

COLLECTION
PROBLÈMES SOCIAUX
& INTERVENTIONS SOCIALES



PROXIMITÉS

Lien,
accompagnement
et soin

Sous la direction de
MICHÈLE CLÉMENT
LUCIE GÉLINEAU
ANAÏS-MONICA MCKAY



Presses de l'Université du Québec

R.D.

HENRI DORVIL, directeur
GUYLAINE RACINE, codirectrice

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection «Problèmes sociaux et interventions sociales» veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

A stylized, hand-drawn letter 'P' in a dark grey color, positioned to the left of the word 'PROXIMITÉS'.

PROXIMITÉS

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone: (418) 657-4399 • Télécopieur: (418) 657-2096
Courriel: puq@puq.ca • Internet: www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

PROLOGUE INC.
1650, boulevard Lionel-Bertrand
Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Téléphone: (450) 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE

AFPU-DIFFUSION
SODIS

BELGIQUE

PATRIMOINE SPRL
168, rue du Noyer
1030 Bruxelles
Belgique

SUISSE

SERVIDIS SA
Chemin des Chalets
1279 Chavannes-de-Bogis
Suisse



La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».



PROXIMITÉS

Lien,
accompagnement
et soin

Sous la direction de
MICHÈLE CLÉMENT
LUCIE GÉLINEAU
ANAÏS-MONICA MCKAY

2009



Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

Vedette principale au titre :

Proximités : lien, accompagnement et soin

(Collection Problèmes sociaux & interventions sociales)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7605-1605-2

1. Services de proximité - Québec (Province). 2. Services sociaux - Québec (Province).
3. Santé, Services de - Québec (Province). 4. Accompagnement (Psychologie) - Québec
(Province). 5. Services de proximité. I. Clément, Michèle, 1958- .II. Gélinau, Lucie,
1963- .III. McKay, Anaïs-Monica. IV. Collection.

HV109.Q84P76 2009

361.9714

C2008-942438-7

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Programme d'aide au développement
de l'industrie de l'édition (PADIE) pour nos activités d'édition.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible
grâce à l'aide financière de la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages: INFOSCAN COLLETTE-QUÉBEC

Couverture

Conception et réalisation : RICHARD HODGSON

Illustration : *Orange rouge et bleu*, 2000, acrylique sur papier.

ROBERT DIONNE (1961-2004) était un peintre intuitif
dont les toiles se caractérisent encore aujourd'hui par
l'intensité du mouvement et les couleurs vibrantes. Ses
œuvres abstraites laissent apparaître de façon unique la
force brute des émotions. Les couleurs se chevauchent et
s'entremêlent avec puissance et révèlent des messages
résonnant davantage que les mots.

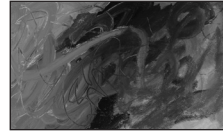


Photo de l'illustration : SIMON LECOMTE

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2009 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2009 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2009

Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada
Imprimé au Canada

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance envers tous les auteurs qui ont généreusement accepté de revoir et de corriger leur texte pour assurer la cohérence d'ensemble de l'ouvrage. Nous voulons aussi souligner la contribution exceptionnelle de Yolande Pelchat aux différentes étapes d'évaluation de plusieurs des manuscrits et celle de Françoise Blais pour la révision linguistique de certains chapitres. Un merci bien spécial aussi à Éric Gagnon.

Nous remercions enfin le Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale qui a cru en cette initiative et l'a appuyée financièrement.

REMERCIEMENTS	VII
INTRODUCTION:	
FIGURES, VOIES ET TENSIONS DE LA PROXIMITÉ	1
<i>Michèle Clément et Lucie Gélinau</i>	
1. FIGURES DE PROXIMITÉ	4
1.1. La proximité intersubjective	5
1.2. La proximité expérientielle	5
1.3. La proximité spatiale	6
1.4. La proximité écosystémique	7
1.5. La proximité décisionnelle	8
2. LA PREMIÈRE PARTIE – VOIES ET VISÉES DE LA PROXIMITÉ : LE LIEN SOCIAL.....	9
3. DEUXIÈME PARTIE – LA PROXIMITÉ COMME RÉPONSE À UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION.....	10
4. TROISIÈME PARTIE – UNE SOCIÉTÉ D’ACCOMPAGNEMENT?.....	11
5. LA PROXIMITÉ ET SES TENSIONS	11
BIBLIOGRAPHIE	12

PARTIE 1

VOIES ET VISÉES DE LA PROXIMITÉ: LE LIEN SOCIAL

ALLER VERS L'AUTRE ET RÉAFFILIER

CHAPITRE 1

VISAGES ET VISÉES DE LA PROXIMITÉ

Le soutien à l'insertion en emploi des travailleuses

et des travailleurs dits vieillissants..... 19

Yolande Pelchat, André Campeau et Annick Thomassin

1. LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE: UN ÉLÉMENT
CENTRAL DU PARCOURS D'INSERTION EN EMPLOI..... 23

2. LE PARCOURS D'INSERTION EN EMPLOI:
UN ESPACE DE PARTICIPATION CITOYENNE?..... 29

3. LES ORGANISMES D'AIDE À L'EMPLOI:
AU-DELÀ DE L'OFFRE DE SERVICES..... 33

4. (RE)PENSER LES VISÉES DE LA PROXIMITÉ
RELATIONNELLE ET DU TRAVAIL SUR SOI 36

BIBLIOGRAPHIE 39

CHAPITRE 2

L'INTERVENTION AUPRÈS DES RÉFUGIÉS

Accueil, proximité, transformation 41

*Francine Saillant, Doris Châteauneuf, Marguerite Cognet
et Martin Charland*

1. DEVENIR INTERVENANT AUPRÈS DES RÉFUGIÉS 45

2. INTERVENIR AUPRÈS DES RÉFUGIÉS EN MILIEU
COMMUNAUTAIRE..... 46

3. POURQUOI TRAVAILLER AUPRÈS DES RÉFUGIÉS? 51

4. L'ESSENTIEL ET LES LIMITES DE L'AIDE..... 55

5. ENTRE LA RUPTURE ET L'ESPOIR:
TRANSFORMER ET ÊTRE TRANSFORMÉ..... 59

CONCLUSION 61

BIBLIOGRAPHIE 64

CRÉER LA RENCONTRE ET DIALOGUER**CHAPITRE 3****AU CŒUR DU FACE À FACE DÉMOCRATIQUE**

La participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité	67
<i>Michèle Clément et Nadine Bolduc</i>	
1. LA CONVOCATION DE L'UTILISATEUR DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE À PARTICIPER À L'ESPACE PUBLIC SOCIOSANITAIRE	69
2. MISE EN CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET DES LIEUX D'OBSERVATION.....	73
3. LA PRÉSENCE DES UTILISATEURS DE SERVICES DANS L'ESPACE PUBLIC.....	75
3.1. Le rôle perçu des utilisateurs de services et ses enjeux	76
3.2. La prise de parole de l'usager: figures et figurations.....	78
3.3. Un rapport particulier à la parole.....	79
3.4. Quatre figures de participation	80
3.5. L'utilisateur de services et sa parole:	
leur réception dans l'espace public.....	82
3.5.1. L'accueil de l'utilisateur de services dans l'espace public	82
3.5.2. La crédibilité de l'utilisateur de services dans l'espace public	85
DISCUSSION ET CONCLUSION.....	88
BIBLIOGRAPHIE	93

CHAPITRE 4**LA PROXIMITÉ COMME CONDITION DU LIEN SOCIAL ENTRE LES INTERVENANTS DE RUE ET LES PERSONNES PRÉSENTANT UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE**

Le cas du travail de milieu à PECH	95
<i>Pierre Gromaire</i>	
1. LA PHILOSOPHIE D'INTERVENTION.....	96
2. LA RELATION INTERVENANTS-UTILISATEURS: DES INTERVENANTS SUR LE TERRAIN	99
2.1. Sur le terrain, venir aux nouvelles.....	100
2.2. Le développement d'une sémantique de la rue: théorisation d'une pratique	103
2.3. Travail de rue, territoires et interactions	106

3. LE LIEN SOCIAL DANS L'INTERVENTION EN SANTÉ MENTALE DE PECH: UNE CONCLUSION EN DEUX VOLETS.....	109
3.1. De l'utilité de PECH: la proximité et les territoires	109
3.2. Le travail de milieu à PECH: un travail sur le rejet de soi face à la stigmatisation des autres.....	110
BIBLIOGRAPHIE	113

CHAPITRE 5

PROXIMITÉ ET HANDICAP

Pour le souci de la différence..... <i>Normand Boucher</i>	115
1. POUR UNE DÉFINITION DU CHAMP DU HANDICAP AUTOUR DE L'ESPACE ET DE LA DIFFÉRENCE	116
2. DE LA PROXIMITÉ COMME PRATIQUE D'UN AGIR SOCIAL ..	119
2.1. Proximité génératrice de liens sociaux	120
2.2. La proximité, un puissant vecteur de réciprocité	121
2.3. De la réciprocité égalitaire à la proximité relationnelle et subjective	123
3. LA RÉGULATION SOCIOPOLITIQUE PROVIDENTIALISTE ET L'ÉMERGENCE D'UNE PRATIQUE D'ACTEURS.....	125
3.1. L'émergence d'un nouvel acteur sociopolitique.....	126
3.2. La pratique de l'allocation directe au Québec.....	127
3.3. Critiques de l'intervention de l'État social et des boulots de proximité.....	128
4. DE L'USAGER À L'ACTEUR. VERS UNE DÉMARCHE INCLUSIVE?	129
4.1. Dans le voisinage confus des rôles.....	131
4.2. Une nouvelle exigence sociale axée sur la participation.....	132
CONCLUSION	133
BIBLIOGRAPHIE	135

CHAPITRE 6

LE TRAVAIL DE PASSEUR

Mise à proximité, respect de la personne et coproduction de l'action publique..... <i>Serge Clément</i>	139
1. DE LA MISE À DISTANCE DU MONDE COMMUN À LA MISE À DISTANCE DU RÉGIME D'ASSISTANCE	141

1.1. La condition de sans-abri comme mise à distance du monde commun.....	141
1.2. La proximité à l'univers de l'assistance insupportable aux sans-abri.....	143
1.3. Mise à distance du régime d'assistance.....	144
2. DES PASSEURS QUI METTENT EN PLACE DES FORMULES DE MISE À PROXIMITÉ.....	146
2.1. Des lieux qui rapprochent.....	146
2.2. Un travail auprès des sans-abri fait davantage de respect que de proximité.....	149
2.3. Une coproduction de l'action publique.....	151
CONCLUSION.....	153
BIBLIOGRAPHIE.....	154

ÊTRE AVEC L'AUTRE ET MAINTENIR LE SENS DE SOI

CHAPITRE 7

UN ACCOMPAGNEMENT POUR TOUTE LA VIE

Proximité et accompagnement à la naissance.....	159
--	------------

Annie Cloutier

1. CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR L'ACCOMPAGNEMENT.....	162
2. QU'EST-CE QUE L'ACCOMPAGNEMENT?.....	163
3. LE CONTEXTE DE LA DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT... ..	165
3.1. L'engagement des accompagnantes et le soutien de la communauté.....	165
3.2. Le cheminement personnel.....	166
3.2.1. L'autonomie.....	166
3.2.2. La liberté.....	167
3.2.3. La connaissance de soi.....	168
3.3. L'accueil réciproque.....	168
3.4. L'intimité.....	169
4. L'ESSENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT: LA PRÉSENCE.....	170
4.1. L'intimité concrétisée.....	170
4.2. La qualité de présence.....	171
4.3. La bulle.....	172
4.4. L'inscription de la présence dans le registre symbolique.....	173
4.5. La présence selon les accompagnantes.....	173

5. RÉSULTATS DE L'ACCOMPAGNEMENT.....	174
5.1. Valeur heuristique	174
5.2. L'affirmation de soi	175
5.3. Le sens du vécu.....	175
5.4. La satisfaction.....	176
5.5. L'intimité du couple.....	177
5.6. Un accouchement plus naturel	177
5.7. Bienfaits pour l'accompagnante	177
6. L'ACCOMPAGNEMENT PEUT-IL ALLER TROP LOIN?.....	178
6.1. Intimité ou intrusion?	178
6.2. À qui le pouvoir est-il attribué?	179
CONCLUSION	180
Un accompagnement pour toute la vie.....	180
Le mystère de l'accompagnement.....	182
Humaniser la vie	182
BIBLIOGRAPHIE	183

CHAPITRE 8

PROXIMITÉ, SOINS PSYCHOLOGIQUES ET ACCOMPAGNEMENT EN CLINIQUE

ETHNOPSYCHIATRIQUE	185
<i>Etsianat Ondongh-Essalt</i>	
1. PRÉAMBULE	186
2. RAPPEL DE QUELQUES ACQUIS THÉORIQUES ETHNOPSYPCHANALYTIQUES DE CES DERNIÈRES DÉCENNIES	188
2.1. Quelques définitions	188
2.1.1. L'émigration	188
2.1.2. L'immigration.....	189
2.2. L'essentiel des connaissances sur le cadre de travail et l'alliance thérapeutique en clinique ethnopsychiatrique..	191
2.2.1. Pour introduire le cadre technique ethnopsychiatrique.....	191
2.2.2. De l'alliance thérapeutique dans les prises en charge ethnopsychiatrique au travail interpartenarial.....	192
3. DU TRAVAIL SOCIAL DE TERRAIN: L'ACCOMPAGNEMENT «SOCIOANTHROPOLOGIQUE» DES FAMILLES EN CRISE	193
3.1. Observation clinico-sociale de la famille monoparentale I (telle que rapportée par Mme Catherine Flot)	193
3.1.1. Composition de la famille	193

3.1.2. Motifs de mon intervention.....	194
3.1.3. La première visite.....	194
3.1.4. Les visites subséquentes: travail de proximité et gestion des consultations d'ethnopsychiatrie pendant l'errance de Mme I.	196
3.2. Analyse clinique et discussion ethnopsychanalytique de l'observation de la famille I.	200
3.2.1. La rencontre et la négociation du cadre thérapeutique avec Mme I.....	200
3.2.2. Tentative de reconstitution d'une anamnèse pour Mme I.....	202
3.2.3. La fin de la prise en charge et le <i>happy end</i>	204
4. DISCUSSION THÉORIQUE ETHNOPSYPCHANALYTIQUE.....	205
4.1. Le cadre ethnopsychiatrique et le travail social	205
4.1.1. L'alliance interprofessionnelle et le cadre ethnopsychiatrique.....	205
4.1.2. Quelques règles à retenir et difficultés à propos du maniement du cadre ethnopsychiatrique et de la mise en place de l'alliance interprofessionnelle.....	207
4.2. L'ethnopsychiatrie communautaire : quelques repères historiques et cliniques	210
CONCLUSION	213
BIBLIOGRAPHIE	214
CHAPITRE 9	
SOINS, ANTHROPOLOGIE ET PROXIMITÉ	
EN MILIEU D'EXCLUSION	219
<i>Bernard Roy et Geneviève Perry</i>	
1. MISE EN CONTEXTE.....	221
2. PLACE BELLEVUE – PRISE DE CONTACT.....	223
3. RÉCIT DE KARINE ET ANALYSE DE SA TRAJECTOIRE.....	224
4. UN ESPACE DE PAROLE ; UN ESPACE DE PROXIMITÉ DES SAVOIRS.....	227
5. SE LIBÉRER DU REGARD POUR CRÉER SES PROJETS DE VIE	231
CONCLUSION	232
BIBLIOGRAPHIE	236

PARTIE 2

LA PROXIMITÉ COMME RÉPONSE À UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION

CHAPITRE 10

DES SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE AUX SERVICES DE PROXIMITÉ

Quelques ancrages historiques	241
<i>Denise Aubé</i>	
1. LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS S'AJUSTE AUX RÉALITÉS DU XX ^e SIÈCLE	245
2. LES POLITIQUES PUBLIQUES VISENT À REDONNER AUX CLIENTÈLES MARGINALISÉES LEUR PLEIN DROIT DE CITÉ.....	247
3. LE CONTRECOUR DU BABY-BOOM: UN VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE À VITESSE GRAND V.....	248
4. UN PROFIL SANITAIRE MARQUÉ PAR L'ACCROISSEMENT DES MALADIES CHRONIQUES.....	249
5. LA PRESSION DES FINANCES PUBLIQUES: LA QUÊTE DE PERFORMANCE POUR JUSTIFIER DES COÛTS INFERNAX!.....	251
6. LE DÉVELOPPEMENT TECHNOLOGIQUE: UNE ÉPÉE DE DAMOCLÈS?	253
CONCLUSION	254
BIBLIOGRAPHIE	255

CHAPITRE 11

MODÈLE DE SUIVI INTENSIF DANS LA COMMUNAUTÉ ET PRATIQUES DE PROXIMITÉ.....

<i>Christiane Bergeron-Leclerc et Bernadette Dallaire</i>	259
1. POINTS DE REPÈRE CONCERNANT LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ.....	260
1.1. Contexte d'émergence du suivi intensif en équipe dans la communauté	260
1.2. Le suivi intensif en équipe dans la communauté au Québec	261

2. LES MULTIPLES VISAGES DE LA PROXIMITÉ À TRAVERS LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ.....	262
2.1. La proximité géographique et relationnelle	263
2.1.1. Des équipes qui se déploient dans les milieux urbains et ruraux.....	263
2.1.2. Des équipes qui rejoignent les personnes dans leur milieu de vie.....	264
2.2. La proximité interprofessionnelle.....	265
2.2.1. Une approche qui privilégie un mode de collaboration interdisciplinaire.....	267
2.2.2. Un modèle qui privilégie la gestion de cas partagée..	267
2.3. La proximité écosystémique	268
2.3.1. Une approche à travers laquelle la famille devient un partenaire actif.....	269
2.3.2. Une approche qui favorise l'intégration socioprofessionnelle.....	270
2.3.3. Une approche qui favorise le soutien entre pairs.....	270
3. QUAND LES PRATIQUES DE PROXIMITÉ SONT À L'ŒUVRE DANS LA PRODUCTION DES EFFETS DU MODÈLE ACT.....	271
3.1. Les principaux effets du modèle de suivi intensif en équipe dans la communauté	272
3.2. Les études qui mettent en évidence les ingrédients actifs du suivi intensif en équipe dans la communauté.....	273
3.3. Les études qui mettent en lumière certaines pratiques de proximité à l'intérieur des équipes de suivi intensif dans la communauté	275
CONCLUSION	276
BIBLIOGRAPHIE	278

CHAPITRE 12

VIVRE LA PROXIMITÉ DANS LA FORMATION PROFESSIONNELLE INITIALE

Un moyen d'en faire une réalité dans les pratiques	285
<i>Monique Carrière, Audette Bédard, Francine Blackburn et Annick Mercier</i>	
1. UN APPEL À UNE PRATIQUE DE PROXIMITÉ DANS LE DISCOURS SOCIOSANITAIRE QUÉBÉCOIS.....	287
2. UN APPEL À UNE PRATIQUE DE PROXIMITÉ À TRAVERS LE SOUCI DU QUOTIDIEN EN ERGOTHÉRAPIE	289
3. LES OBSTACLES AUX PRATIQUES DE PROXIMITÉ.....	291

4. L'ACCOMPAGNEMENT-PARRAINAGE EN ERGOTHÉRAPIE : UN APPRENTISSAGE DE LA PRATIQUE DE PROXIMITÉ.....	294
CONCLUSION	298
BIBLIOGRAPHIE	301

CHAPITRE 13

QUAND RECHERCHE ET PROXIMITÉ SE CONJUGENT

Réflexions autour de l'émergence d'une culture de recherche dans les organismes de santé et de services sociaux	303
--	------------

Lucie Gélinau, Ariane Vinet-Bonin et Marie Gervais

1. PRÉAMBULE	303
2. MISE EN CONTEXTE : QUELQUES PRÉCISIONS SUR LES CENTRES AFFILIÉS UNIVERSITAIRES – CAU, LEUR QUÊTE D'INNOVATION ET DE PROXIMITÉ.....	306
3. UNE CULTURE DE RECHERCHE	309
3.1. Des lieux d'expression diversifiés.....	309
3.1.1. La reconnaissance	309
3.1.2. La connaissance.....	310
3.1.3. L'étayage	311
3.2. La culture de recherche liée à la mission CAU : une approche novatrice?	312
3.2.1. La culture de recherche comprise comme contribuant au développement/renforcement d'un environnement favorable au déroulement d'une recherche et à l'utilisation de ses résultats.....	312
3.2.2. Une culture de recherche vue comme participant à la mise en place/consolidation d'un environnement favorable à la participation de praticienNEs-chercheurEs en recherche.....	313
3.2.3. Une culture de recherche associée à l'émergence de communautés de pratique?.....	314
3.2.4. Les caractéristiques d'une culture de recherche en CAU à la lumière de l'expérience du CSSS de la Vieille Capitale	314
4. DES CONDITIONS GAGNANTES POUR FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE RENFORCEMENT D'UNE CULTURE DE RECHERCHE ENCOURAGEANT LA CONJUGAISON DES SAVOIRS.....	315
4.1. Revisiter les rôles de chacun	315
4.1.1. Pour les praticienNEs.....	316
4.1.2. Pour les chercheurEs	317

4.1.3. Pour les gestionnaires	318
4.1.4. Pour les usagerEs et les membres de la communauté	319
4.2. Enjeux organisationnels pour l'émergence d'une culture de recherche	319
4.2.1. Reconnaissance formelle du rôle de la recherche par l'organisation	319
4.2.2. Penser collectivement les orientations de recherche.....	320
4.2.3. Modeler l'environnement de travail pour favoriser la rencontre des savoirs.....	321
4.2.4. Reconnaître l'apport de la recherche	325
4.2.5. Actualisation de la reconnaissance du savoir comme pouvoir au sein de l'organisation	326
5. DE L'INTÉRÊT DE LA PROXIMITÉ POUR LA MISE EN PLACE D'UNE CULTURE DE RECHERCHE	327
BIBLIOGRAPHIE	328

PARTIE 3

UNE SOCIÉTÉ D'ACCOMPAGNEMENT?

CHAPITRE 14	
UNE SOCIÉTÉ D'ACCOMPAGNEMENT	333
<i>Éric Gagnon</i>	
1. CE QU'ACCOMPAGNER VEUT DIRE	335
2. GENÈSE ET SOURCES DE L'ACCOMPAGNEMENT	340
3. POLITIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT	345
4. ÉTHIQUE ET ALTÉRITÉS	348
BIBLIOGRAPHIE	351
NOTICES BIOGRAPHIQUES.....	355

FIGURES, VOIES ET TENSIONS DE LA PROXIMITÉ

**Michèle Clément
Lucie Gélinau**

Depuis quelques années, tant au Québec qu'ailleurs en Occident, une importante rhétorique a pris appui sur la notion de proximité. Véritable force d'attraction dans de nombreux champs d'intervention et disciplines, le « proche » y apparaît plus vertueux que le « distant » ou le « lointain » : le témoignage l'emporte sur le traitement extérieur des faits ; l'expérience vécue devient source d'information plus signifiante que les chiffres ; le monde associatif y est préférable au repli individualiste ; l'action locale vient faire contrepoids au monde qui se mondialise ; le travail de terrain est jugé plus éthique que l'importation d'expertise délocalisée. Mais pourquoi le référentiel de la proximité est-il devenu une matrice de lecture si prisée pour notre compréhension des problèmes sociaux et pour l'action ? Le Bart et Lefebvre posent l'hypothèse qui suit. La proximité :

[...] est une valeur sociale refuge dans un monde pensé comme sans repères, impersonnel, anémique, complexe... Réservoir de solutions, elle est unanimement célébrée pour ses vertus pacificatrices, réparatrices, unifiantes, impliquantes. À travers la valorisation des rapports de proximité, c'est la verticalité des relations sociales qui se trouve contestée et la pertinence des règles sociales impersonnelles, jugées trop générales, qui est invalidée. Entendue comme idéologie du « lien social », elle apparaît comme la réponse apportée à une société perçue comme « émietlée », « atomisée », « éclatée » (2005, p. 12).

Cet attrait pour la « proximité », nous l'avons aussi perçu, à l'automne 2006, lorsque le Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSS-VC) a entrepris une démarche visant le renouvellement de sa désignation à titre de centre affilié universitaire¹. Soucieux d'ancrer et de consolider sa programmation de recherche, attentif à ce que celle-ci fasse l'objet d'une vaste adhésion régionale, l'établissement a entrepris d'importantes consultations tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. C'est ainsi que, parmi différentes possibilités d'orientations, le thème de la proximité s'est imposé presque naturellement, tout en faisant l'objet d'un important consensus. La facilité de ce processus intriguait. Pourquoi en était-il ainsi?

La notion de « proximité », abondamment documentée dans les domaines du politique, de l'économique et du social, l'est pourtant beaucoup moins lorsque l'on se situe dans la foulée des services, des programmes d'aide, de l'accompagnement et des soins². On pense ici, plus particulièrement, à l'ensemble des modalités et des façons de faire, tant individuelles que collectives, qui favorisent la santé, le mieux-être et l'autonomie. En contrepartie, même si on ne le fait pas toujours coïncider avec la notion de proximité en tant que telle, le référentiel y est très présent. N'est-il pas de l'ordre de la proximité, par exemple, de valoriser la relation de soin pour contrer la déshumanisation perçue des services de santé (Blondel, 2002), de définir le milieu de vie des personnes aidées comme lieu du soin, que ce soit dans le cadre du maintien à domicile (MSSS, 2003) ou du suivi sociosanitaire dans la communauté (Latimer, 1999)? La même question se pose pour les soins et services fournis à l'échelle locale, le plus près possible des populations susceptibles de les utiliser (Gouvernement du Québec, 2003). Dans tous les cas, même s'il peut s'agir d'une référence implicite à la proximité, on peut y lire la promesse d'un renouveau à tout ce qui est immobilisé par trop de règles et de prescriptions: « la distance étant

-
1. La désignation d'établissement à titre de centre affilié universitaire a pour objectifs de :
 - 1) stimuler et soutenir le développement d'une culture de recherche et d'un foyer de vie scientifique dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux;
 - 2) soutenir le développement d'une structure permanente de recherche comme lieu de concertation et d'intégration des ressources internes et externes associées à la réalisation d'une programmation de recherche et au développement d'applications pratiques;
 - 3) soutenir la réalisation d'une programmation de recherche qui intègre, sous des axes complémentaires, des projets dont la qualité scientifique est démontrée et qui comprennent notamment des études sur les populations desservies, les problèmes des clientèles, ainsi que des études portant sur l'évaluation des politiques, des programmes et des pratiques;
 - 4) soutenir des activités visant le transfert des connaissances, la diffusion et la valorisation des résultats de recherche sous forme d'innovations dans les modèles de pratique, les programmes et les services;
 - 5) soutenir des activités visant la formation de chercheurs ainsi que le développement de l'expertise des intervenants et des gestionnaires.
 2. On remarquera que si cela était vrai au moment d'entreprendre cet ouvrage, en 2006, la situation a depuis considérablement évolué.

tendanciellement associée à la lourdeur, à l'inertie et aux pesanteurs bureaucratiques, la proximité renvoie à l'adaptabilité, la flexibilité, l'autonomie, la souplesse, l'informel, la créativité... » (Moncomble, 2006, p. 283).

Le référentiel de « proximité » se fait également implicite dans la rencontre de plus en plus valorisée des savoirs professionnels et profanes et dans celui de l'implication des usagers aux lieux de discussion où se pensent, se définissent et s'organisent les soins (Gouvernement du Québec, 2004). Il se décline aussi en termes de pratiques interdisciplinaires, partenariales, de concertation et d'action intersectorielle qui sont autant de manières de penser les rapprochements. Pour autant, le sens derrière l'idée de « proximité » demeure difficile à saisir. L'idée de proximité est suggérée, décrite ou énoncée sans jamais vraiment être définie. Un peu comme si tous savaient de quoi elle relève sans être capables pour autant de le communiquer à partir d'un référent commun.

Les finalités de la proximité apparaissent aussi multiples : souci de préserver la dignité et le lien de confiance pour certains, pour d'autres le développement du sentiment de compétence (Pech, 2001), d'autonomie, de liberté ou de pouvoir (Genard, 2006). Les préoccupations qu'elles véhiculent peuvent être associées à des objectifs tantôt d'équité et de solidarité (Joublin, 2005), tantôt de performance, d'efficacité et de qualité (Laville, 2000). Les questions soulevées par ces visées, les inconforts qu'elles traduisent, les tensions qu'elles génèrent, les possibles aspirations qu'elles suscitent et les contraintes qui les animent nourrissent tous, à leur façon, le renouvellement des pratiques que l'on cherche à faire converger autour de l'idée de proximité.

Devant le constat de la fluidité de la notion et pour faciliter le travail d'approfondissement qui doit être fait en lien avec la réorientation de la programmation de recherche du CSSS de la Vieille-Capitale, nous avons eu l'idée d'inviter les chercheurs et proches collaborateurs de PRISM³ à nous soumettre des textes faisant état de leurs réflexions sur le sujet ou encore à nous présenter la façon dont leurs travaux se saisissaient de la question de la proximité. Le même appel a aussi été adressé aux intervenants

3. PRISM est l'acronyme désignant le programme de recherche du CSSS de la Vieille-Capitale, centre affilié universitaire. Avant 2007, l'acronyme signifiait : partenariat de recherche sur l'inclusion sociale et la marginalité. En 2007, dans le cadre du renouvellement de la désignation de l'établissement à titre de centre affilié universitaire, un important travail d'intégration de la programmation de recherche a été effectué nous amenant à revoir le sens de l'acronyme PRISM, lequel désigne aujourd'hui Proximité : recherches sur les interventions, services et modalités. Deux équipes de recherche y sont présentes : Griose-Sm (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale) et RIPOST (Recherche sur les impacts psychologiques, organisationnels et sociaux du travail).

avec l'intention cette fois de mieux circonscrire les pratiques de proximité dans lesquelles ils s'investissaient. Comme PRISM est ancré dans un milieu d'intervention ayant pour principal mandat de dispenser des services de première ligne tout en assumant une responsabilité populationnelle, nous souhaitons que cette initiative contribue également à penser plus concrètement ces pratiques, à les comprendre, les remettre en question, les définir, les guider et les améliorer. En fait, notre objectif était simple : comprendre ce qui, au-delà du consensus apparent, était mis dans la notion de proximité tant par les chercheurs que par les intervenants.

Le présent ouvrage est le résultat de cette initiative. Il est représentatif de l'univers dans lequel baignent praticiens et chercheurs issus de disciplines et d'horizons divers et appelés à travailler ensemble pour créer de la cohérence. Il est construit autour d'un thème – la proximité – et de plusieurs entrées choisies par les auteurs. La notion de proximité n'ayant pas été définie, ni balisée au préalable, il incombait en effet aux collaborateurs de la construire, de lui inférer un sens tiré de leur aventure personnelle et scientifique. C'est ce qui explique que les contributions rassemblées ici sont plurielles et portent sur des préoccupations diversifiées. Pour des motifs purement conjoncturels, plusieurs d'entre elles s'inscrivent toutefois dans le champ de la santé mentale. Cela est dû au fait que plusieurs des chercheurs appartenant aux deux équipes de recherche de PRISM orientées sur la thématique de la santé mentale (GRIOSE-SM et RIPOST) ont répondu positivement à notre appel de contribution.

Les contributions de l'ouvrage sont par ailleurs de factures et de styles différents. Il existe aussi entre elles des contradictions marquées. Tandis que certaines voient la proximité comme une panacée, d'autres portent plutôt sur elle un regard critique. Malgré ces divergences de points de vue, tous les auteurs partagent la certitude que la proximité fait œuvre de sens et vaut généralement mieux que la distance. Voyons maintenant comment ils ont choisi d'en traiter.

1. FIGURES DE PROXIMITÉ

Tous les auteurs de cet ouvrage posent la question de la proximité à partir d'un ancrage, d'une entrée ou d'une perspective qui leur est propre. Cinq figures dominantes de proximité se dégagent toutefois de l'ensemble des contributions : la proximité intersubjective, expérientielle, spatiale, écosystémique et décisionnelle.

1.1. LA PROXIMITÉ INTERSUBJECTIVE

La *proximité intersubjective* est le référentiel auquel les auteurs ont eu le plus souvent recours dans cet ouvrage. Elle fait surtout appel à la sphère émotionnelle et s'articule autour de la qualité de la relation⁴ et du dialogue⁵ présents dans le lien, l'accompagnement et le soin.

Lorsqu'elle est orientée vers la qualité de la relation, la *proximité intersubjective* prend pour assise la personne plutôt que son problème. Le soignant ou l'accompagnant opte pour une approche qui se veut personnalisée, c'est-à-dire où les caractéristiques de la personne aidée, soignée ou accompagnée et son unicité sont regardées et reconnues. La qualité de la présence à l'autre est fortement investie ; on la veut authentique, c'est-à-dire empreinte de compassion, de compréhension et de chaleur. Le lien de confiance et d'intimité préoccupe aussi en ce qu'il est vu comme nécessaire à l'acceptation de l'aide et du soutien et au développement d'un sentiment de confiance. Selon les besoins, ce soutien pourra prendre la forme, par exemple, d'un accompagnement orienté vers l'écoute, l'encouragement, l'échange d'information et de références ou la résolution de problèmes.

Certains auteurs ont pour leur part choisi de prioriser les aspects discursifs de la proximité intersubjective. Le dialogue est alors vu comme une exigence de la rencontre entre individus (soignant/soigné ; accompagnant/accompagné) ou groupe d'intérêts (systèmes de soins/regroupements de défense des droits ; inclus/exclus) ; il permet le rapprochement, l'appropriation et la découverte authentique des individus. Il est vecteur d'une proximité, qui, selon l'intensité, la profondeur et la qualité de l'interaction, sera plus ou moins achevée. Dans ce contexte, certains auteurs considèrent que l'affrontement est une composante non négligeable du dialogue. C'est ce que l'on observe, entre autres, dans les espaces publics de discussion sur les enjeux du système de soins.

1.2. LA PROXIMITÉ EXPÉRIENTIELLE

La *proximité expérientielle* est pour sa part résolument tournée du côté du vécu. Être proche renvoie alors à l'écoute de soi et à la connaissance intime, par l'expérience, de la fragilité, de la maladie ou de l'exclusion. On y privilégie habituellement le travail sur soi-même, l'exercice singulier et intime qui invite l'individu à mieux se connaître, à s'affirmer dans ses besoins comme dans ses aspirations, à valoriser ses propres ressources. Ici, la mise en récit de l'expérience est évidemment la clé du travail à faire. L'individu

4. Certains qualifient cette figure de «proximité relationnelle».

5. Certains qualifient cette figure de «proximité discursive».

est vu comme un « expert ». Il est le seul à avoir une connaissance personnelle et approfondie de sa condition. En même temps, mieux que quiconque, l'individu connaît aussi ses capacités, ses forces et ses réserves. Il est donc détenteur et producteur d'une « parole de vérité ». Ce sont les connaissances produites par cette parole qui façonnent les repères servant à définir l'intervention, à penser les modalités du soutien, à orienter le plan de traitement.

La proximité expérientielle comporte aussi un pendant collectif et renvoie, le cas échéant, à des pratiques de partage d'expériences et de savoirs entre personnes ayant vécu des situations similaires (par exemple la maladie, le handicap, le deuil). La « compréhension mutuelle de l'expérience vécue », la supposée « solidarité d'état » est ce qui guide le travail d'accompagnement et de soins. Encore une fois, on retrouve ici l'intime conviction que les savoirs d'expériences sont propices au développement de la confiance, d'un soutien adapté et d'une parole appropriée. On notera que l'engouement actuel pour la pratique des pairs-aidants émane précisément de cette perspective.

Enfin, sur un tout autre plan, la proximité expérientielle est aussi structurante du passage identitaire du « je » vers le « nous » (par exemple, nous les personnes qui vivons avec un handicap, nous les personnes qui avons une maladie mentale, nous les personnes sans logement), entraînant avec lui le déplacement d'un certain nombre d'enjeux que l'on ne peut réduire au thérapeutique ou à l'assistantiel, mais qui ouvrent également et plus largement sur des revendications de droits liées à des identités catégorielles : par exemple, le droit à la dignité des personnes souffrant de maladie mentale. Cette collectivisation de l'expérience permet ainsi aux solidarités qui se créent de s'engager conjointement dans des actions politiques, en d'autres mots d'ouvrir de nouveaux espaces de travail citoyen où seront reconnues les compétences démocratiques.

1.3. LA PROXIMITÉ SPATIALE

Dans cet ouvrage, certains auteurs ont choisi d'aborder la question de la *proximité* en mettant l'accent sur sa dimension *spatiale*; le terme spatial renvoie aussi bien à ce qui est *près* qu'à ce qui est *loin*, à l'espace réel qu'à l'espace imaginé. La proximité spatiale peut donc se vivre dans la présence physique du face à face – une « proximité corporelle » – sans y être pour autant réductible. Dans certains cas, au contraire, elle implique la distance compensée ou médiatisée par de l'écoute téléphonique ou des services de téléassistance. Entrent également dans cette catégorie les espaces d'intimité – la « bulle » – requis aux fins d'un travail maïeutique sur soi-même. Pour d'autres, cette proximité s'exprime plutôt dans l'appel fait aux exclus à se rendre

visibles et audibles dans les lieux où sont mises en débat les questions du « vivre ensemble » : l'espace public. Leur présence physique et localisée est alors considérée à travers des enjeux politiques de reconnaissance.

Sur un terrain plus conventionnel, certains auteurs ont pour leur part choisi d'interroger la proximité spatiale en pointant plus particulièrement les lieux de la prestation des services⁶. Il s'agit alors d'« aller vers » et d'être au plus près de ceux qui ont besoin d'aide et de soutien. Dans ce contexte, la question des milieux de vie devient le plus important foyer de préoccupations, peu importe qu'il s'agisse du domicile, de l'environnement de travail, de la rue, du quartier. Enfin, dans ce type d'approche, on accorde aussi une attention tout à fait particulière aux réseaux sociaux de l'individu (familial, amical, scolaire, professionnel, religieux ou autres), de telle sorte que milieu de vie et tissu social ne font plus qu'un. C'est l'individu *situé* dans ses repères sociaux qui devient le point focal des pratiques de proximité.

1.4. LA PROXIMITÉ ÉCOSYSTÉMIQUE

La *proximité écosystémique* se révèle pour sa part plus globalisante et se veut une voie alternative à l'organisation du système de soins pensée en fonction de problèmes particuliers (c'est-à-dire la toxicomanie, la santé mentale, l'itinérance, les personnes âgées) prises en charge dans des univers de soins refermés sur eux-mêmes (c'est-à-dire soins en toxicomanie, soins en santé mentale, services en itinérance, soins à domicile). Telle qu'elle est pensée ici, l'idée d'écosystémie renvoie à la nécessité de reconnaître, le cas échéant, la coexistence en simultanée de plus d'un problème (par exemple santé mentale et toxicomanie), de rendre les frontières de l'aide et du soin perméables les unes aux autres et de penser l'intervention au-delà de l'épisode de soins lorsque le ou les problèmes se chronicisent. De ce fait, la proximité écosystémique invite aussi à tenir compte des interfaces entre le social et le médical, à intégrer l'entourage de la personne malade ou fragilisée (familles, employeurs, pairs) dans l'aide, l'accompagnement et le soin. Il s'agit en somme de rapprocher l'ensemble des composantes – institutionnelles et autres – afin d'apporter une réponse à l'individu qui soit plus globale, plus intégrée, plus satisfaisante aussi⁷.

6. Que d'aucuns nomment proximité territoriale.

7. On reconnaîtra ici l'analogie faite avec l'écosystème qui englobe à la fois le milieu, les êtres vivants qui le composent et toutes les relations qui peuvent exister et se développer à l'intérieur de ce système.

Ce souci pour la complexité donne lieu, par ailleurs, à de nouveaux modes de pratique, notamment le travail interdisciplinaire⁸. Le point focal des nouvelles pratiques consiste en la mise en commun de compétences et d'expertises professionnelles qui ne sont pas réductibles à la simple collaboration entre professionnels et organismes (dont les ressources communautaires). Ce qui est plutôt recherché, c'est l'estompement des frontières disciplinaires même si la proximité interprofessionnelle peut impliquer le partage de « cas » entre intervenants de professions diverses.

La proximité écosystémique travaille donc au développement d'une concertation entre les acteurs, entre les univers différenciés d'aide et de soin (social et médical, mais aussi institutionnel et communautaire) ainsi qu'entre les grands secteurs d'activité (tels le logement, le travail). Elle favorise en outre l'intégration de différents savoirs: scientifiques, professionnels, pratiques et expérientiels. En d'autres mots, elle fait appel à la notion de « porosité » des frontières, en ce sens qu'elle préconise la perméabilité « intra » et « inter » univers: ceux des usagers, des fournisseurs de services; des autres, de soi, des experts...

1.5. LA PROXIMITÉ DÉCISIONNELLE

Enfin, une dernière figure de proximité se dégage de cet ouvrage: la *proximité décisionnelle*. Celle-ci n'est pas entièrement exclusive des types de proximité précédemment décrits, mais renvoie, plus particulièrement, aux efforts déployés pour rapprocher les citoyens des lieux de décision et, plus encore, de les faire s'engager dans les processus décisionnels. Le rapprochement recherché peut être individuel et viser, par exemple, l'implication du malade dans son plan de traitement. Il peut aussi être collectif et pointé vers des finalités plus globales de démocratisation du système de soins; il s'agit cette fois de rassembler différentes catégories d'acteurs pour qu'ils puissent penser ensemble les priorités à établir, les missions à remplir, les façons de faire à retenir. Les pratiques de proximité consistent alors en la création d'espaces de délibération où se rencontrent tous ceux qui sont parties prenantes des décisions à prendre: gestionnaires, intervenants, usagers, etc.

Les proximités intersubjective, expérientielle, spatiale, écosystémique et décisionnelle sont donc les cinq grandes figures émergentes des contributions réunies dans le présent ouvrage. On peut supposer, certes, que ces dernières n'épuisent pas la totalité du référentiel lié à la notion de proximité

8. Que certains auteurs nomment la « proximité interprofessionnelle ».

telle qu'elle apparaît dans les univers où se pensent le lien, l'accompagnement et le soin. Ces cinq figures, néanmoins, précisent quelques-uns des grands points focaux du champ sémantique couvert par la notion.

Les contributions réunies dans le présent ouvrage mettent en valeur deux grandes conceptions de la proximité, bien qu'elles ne soient pas exclusives l'une à l'autre. Il y a d'abord celle qui inscrit *naturellement* la proximité au cœur du questionnement sur le lien social et le vivre ensemble. Elle apparaît alors comme une modalité (un moyen – toutes les figures décrites précédemment sont ici possibles) motivée par des visées de reconnaissance identitaire, d'intégration, d'adaptation, de participation et (ou) de maïeutique.

La seconde approche n'exclut pas la précédente, mais voit plutôt la proximité comme une réponse nécessaire aux impératifs d'un monde en mutation. Les deux premières parties de l'ouvrage regroupent les textes réunis autour de l'une et l'autre de ces grandes approches de la proximité⁹.

2. LA PREMIÈRE PARTIE – VOIES ET VISÉES DE LA PROXIMITÉ: LE LIEN SOCIAL

Lorsque l'on considère les visées de la proximité, la question du lien social semble s'imposer d'elle-même: on se fait proche pour mieux *être* et mieux *vivre* ensemble. Les voies suggérées pour atteindre cette visée sont par ailleurs de trois ordres: 1) aller vers l'autre et réaffilier; 2) créer la rencontre et dialoguer; 3) être avec l'autre et maintenir le sens de soi.

Autour de la première – *aller vers l'autre et réaffilier* – sont regroupés les textes dans lesquels la proximité est surtout pensée à des fins d'intégration ou d'insertion sociale des individus en situation de marginalité ou d'exclusion, tels les personnes immigrantes et les sans-emploi. La proximité, et le plus souvent les pratiques de proximité, vise alors à approcher l'autre, à aller à sa rencontre et à lui offrir son soutien pour réduire l'écart qui le sépare d'une norme, par exemple le fait de rester en bonne santé, de s'intégrer à la société d'accueil, de se trouver un travail, etc.

9. D'autres modalités d'organisation auraient aussi été possibles, par exemple en fonction des lieux d'expression de la proximité, des acteurs à l'origine du point de vue traité (accompagnés, accompagnants, soignés, soignants, approchés, approchant, intervenants, chercheurs).

Autour de la seconde voie – *créer la rencontre et dialoguer* – sont réunies les contributions dans lesquelles la proximité est pensée comme modalité pour faire advenir la rencontre avec ceux qui portent des revendications identitaires particulières du fait de leur handicap, de leur maladie mentale ou physique, de l'exclusion qu'ils vivent ou tout simplement de la marge qu'ils occupent. Les pratiques de proximité visent alors à reconnaître ces expériences singulières de l'intime et, plutôt que de chercher à en modifier les sens, à les investir et les reconnaître. En d'autres mots, la finalité recherchée ici n'est plus tant la (ré)intégration de l'autre que la mise en place d'espaces de dialogues et de légitimité de la différence. La proximité devient alors le moyen de « faire avec » l'altérité et d' (inter) agir avec elle sans pour autant la travestir. Les lieux de la rencontre et les espaces de dialogues sont divers : le domicile de la personne, les lieux publics de discussion, les dispositifs d'assistance, la rue, etc. En ce sens, cette seconde voie pour penser les finalités de la proximité n'est pas tout à fait conciliable avec la première qui se structure, on se souviendra, autour de la norme. Nous sommes plutôt ici au cœur du politique, d'où, sans doute, les dissensions plus grandes entre les différents textes qui composent cette sous-section.

Enfin, la troisième voie – *être avec l'autre et maintenir le sens de soi* – regroupe les textes traitant de pratiques de proximité orientées vers l'étaiyage d'expériences fortes de la vie, telles que la naissance et la mort. Le but poursuivi par ces pratiques est d'aider l'individu à trouver un sens à son expérience, à s'y reconnaître et possiblement à s'y découvrir. Dans ce contexte, l'étaiyage renvoie parfois à la création de lieux d'autonarration : raconter sa vie, par exemple, à des fins d'intervention ethnopsychiatrique ou de recherche. La proximité avec l'autre, l'aidant, devient un moyen pour faire un travail maïeutique sur soi.

S'il est indéniable que les voies et les visées de la proximité s'articulent étroitement à la question plus générale du lien social et du vivre ensemble, on ne saurait ignorer que la proximité apparaît en même temps comme une réponse nécessaire et adaptée aux changements sociaux et sanitaires qui ont cours. C'est du moins ce que suggèrent certaines contributions de cet ouvrage.

3. DEUXIÈME PARTIE – LA PROXIMITÉ COMME RÉPONSE À UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION

La seconde partie de l'ouvrage insiste plus particulièrement sur les services et les pratiques de proximité. Les textes qui y sont regroupés répondent tous de manière plus ou moins implicite à une question que l'on pourrait

formuler de la manière suivante : *Pourquoi les pratiques et les services de proximité, y compris l'accompagnement, nous apparaissent-ils aujourd'hui comme une solution nécessaire ?* Les auteurs formulent leur réponse en faisant porter leur réflexion parfois du côté du système de soin, parfois sur le nécessaire changement des pratiques et du faire, parfois encore sur la formation et la recherche.

Voir la proximité comme une solution aux changements à l'œuvre dans la société, c'est déjà s'interroger sur la modernité et ses injonctions. Serions-nous en voie de devenir une société d'accompagnement ?

4. TROISIÈME PARTIE – UNE SOCIÉTÉ D'ACCOMPAGNEMENT ?

La question est légitime. On peut en effet se demander si la proximité, avec ses figures, ses voies et ses finalités, y compris ses différentes conceptions, plutôt que de créer de nouveaux liens venant compenser ceux qui se sont défaits, comme on pourrait le croire de prime abord, ne serait pas plutôt une réponse à la *transformation* des liens familiaux, professionnels ou d'amitié qui n'assurent plus l'autonomie et l'adaptation de la personne, ni son identité, alors que la modernité les somme d'y parvenir. Telle est la question posée dans la troisième et dernière partie de cet ouvrage.

5. LA PROXIMITÉ ET SES TENSIONS

Les tentatives de rapprochement et les pratiques de proximité discutées dans cet ouvrage mettent en lumière un certain nombre de distances : entre les acteurs, entre soi et l'autre, entre ce qui est ou non inclus dans la norme, entre les secteurs d'intervention... Elles montrent que le rapprochement n'est pas sans frontières et que, paradoxalement, les frontières restent nécessaires. Des tensions subsistent. La séparation entre l'intimité et l'intrusion est parfois étroite, la valorisation de son récit d'expérience peut aussi conduire à une douloureuse mise à nu de soi, les investissements et les coûts émotifs de la proximité ne sont pas les mêmes pour les soignants/ accompagnants que pour les soignés/ accompagnés. Enfin, toute quête de proximité ne peut se soustraire à l'obligation éthique d'une certaine distance dans le cadre d'une relation professionnelle. L'intimité, l'espace de silence et les jardins secrets auront toujours leur raison d'être ; le silence et l'isolement sont parfois aussi indispensables que la parole et le lien. Cette réalité ne doit pas se perdre derrière les nouvelles injonctions de proximité, sans oublier que celui ou celle qui aide doit continuer d'établir ses propres limites personnelles et intersubjectives, préservant sa vie privée.

Une autre des tensions importantes mises en évidence par les contributions rassemblées ici est la réelle possibilité de mettre en place des rapports égalitaires dans les approches et les pratiques de proximité. Faut-il toujours nommer et exalter ce qui nous distingue les uns des autres ? Révéler ce que l'on a gardé secret au fond de soi est-il toujours nécessaire quand le silence a précisément été ce qui permettait de survivre ? Être proche signifie-t-il toujours être égal ? Être proche peut-il aussi se révéler être une arme de marchandage, d'infantilisation, de douce coercition ?

*
**

Avant de laisser place aux auteurs, nous poserons une dernière question. Vers quelle définition de la proximité nous orientent les contributions du présent ouvrage ? Dans un ultime élan, nous en proposons une que nous savons déjà bien imparfaite. Elle est un premier effort, un premier jalon : *Penser la proximité et ses implicites dans l'horizon du lien, de l'accompagnement et du soin nous renvoie à des approches, à des pratiques et à des manières de faire qui ont pour visée le rapprochement intersubjectif, expérientiel, spatial, écosystémique ou décisionnel à des fins de reconnaissance identitaire, d'adaptation, de participation, d'intégration et de maïeutique.*

BIBLIOGRAPHIE

- BLONDEL, F. (2002). « La relation d'aide aux personnes en difficulté : en habilitation de la personne et assignation à une place sociale disqualifiée », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 37, p. 203-231.
- GENARD, J.-L. (2006). « Les modalités de la responsabilité », dans É. Gagnon et F. Saillant (dir.), *De la responsabilité : éthique et politique*, Montréal, Liber, p. 15-35.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2003). *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2004). *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*, Conseil de la santé et du bien-être (CSBE).
- JOUBLIN, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité*, Paris, Albin Michel.
- LATIMER, E.A. (1999). « Economic impacts of assertive community treatment : A review of the literature », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 44, n° 5, p. 443-454.
- LAVILLE, J.-L. (2000). *L'économie solidaire : une perspective internationale*, Paris, Desclée de Brouwer.
- LE BART, C. et R. LEFEBVRE (dir.) (2005). « Introduction : Une nouvelle grandeur politique ? » dans C. Le Bart et R. Lefebvre, *La proximité en politique*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Pour faire les bons choix chez soi: le premier choix, la politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec.
- MONCOMBLE, F. (2006). «Du quartier sensible à la proximité. Le(s) territoire(s) en question», dans A. Bourdin *et al.* (dir.), *La proximité. Construction politique et expérience sociale*, Paris, L'Harmattan, p. 273-290.
- PECH, T. (2001). «La dignité humaine. Du droit à l'éthique de la relation», *Éthique publique*, vol. 3, n° 2, p. 93-120.

P A R T I E

1

**VOIES ET VISÉES
DE LA PROXIMITÉ:
LE LIEN SOCIAL**

***ALLER VERS L'AUTRE
ET RÉAFFILIER***

1

**VISAGES ET VISÉES
DE LA PROXIMITÉ****Le soutien à l'insertion en emploi
des travailleuses et des travailleurs
dits vieillissants**

Yolande Pelchat
André Campeau
Annick Thomassin

De nombreux domaines de l'action publique et des politiques d'intervention auprès des populations dites vulnérables s'édifient désormais sur une rhétorique de la proximité et de l'accompagnement. Le champ sémantique déborde la question de la proximité territoriale, trait marquant des politiques de la ville en France, pour inclure la proximité relationnelle sur laquelle misent les pratiques d'intervention qui s'emploient à agir sur la subjectivité des individus dits vulnérables en suscitant un « travail sur soi » (Cantelli et Genard, 2007a, p. 19). L'accompagnement, affirment Vrancken et Macquet (2006, p. 164), « n'en finit plus de se décliner auprès des différentes populations et dans de multiples dispositifs publics » ; « [là] où le vocable de *prise en charge* était opérant pour qualifier le suivi des personnes à guérir ou à aider, on parle de plus en plus d'accompagnement » (Vrancken et Macquet, 2006, p. 189, en italique dans le texte). Ce nouveau mode d'action publique suscite une « forte individuation » du fait que l'usager des services est remis au centre du processus d'intervention en tant que « personne », en tant que

«sujet réflexif» qui, au moyen d'activités narratives et de discussion, arrive à «rythmer sa trajectoire, la projeter, l'anticiper, la baliser d'étapes, de normes et de contraintes [...]» (Vrancken et Macquet, 2006, p. 192). C'est à cet accompagnement (et à la proximité relationnelle qu'il induit) que nous nous attardons. Nous prenons appui sur un exemple particulier, celui des services offerts par des «organisations communautaires en employabilité», pour favoriser l'insertion en emploi des travailleuses et des travailleurs dits vieillissants¹.

Au Québec, bon nombre de travailleurs et de travailleuses en quête d'un emploi et vivant des situations de chômage prolongé participent à des «mesures actives d'emploi» encadrées par Emploi-Québec, une agence autonome de services qui relève du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Mise sur pied en 1997, cette agence chapeaute plus de 150 centres locaux d'emploi (CLE) répartis sur l'ensemble du territoire québécois². Afin de favoriser l'intégration ou la réintégration sur le marché du travail, elle mise sur un processus d'accompagnement, d'information et d'orientation des chercheurs et des chercheuses d'emploi vers les postes disponibles.

Bien que les mesures actives d'emploi soient, à proprement parler, des services gouvernementaux, une grande partie des interventions d'accompagnement sont offertes par des organismes non gouvernementaux, les «organisations communautaires en employabilité». En vertu du Protocole de reconnaissance et de partenariat entre Emploi-Québec et les organisations communautaires œuvrant en employabilité, la mission de ces organisations (parfois aussi désignées par l'expression ressources externes) est de «lutter contre l'exclusion par l'insertion sociale et professionnelle. Pour ce faire, elles valorisent la responsabilisation, la dignité et l'autonomie de la personne. [...] Elles axent leurs interventions sur les besoins de la personne, et ce, au-delà de l'emploi» (Gouvernement du Québec, 2004, p. 6). Ces organisations communautaires ont entre autres pour mandat d'offrir des parcours d'insertion en emploi aux travailleuses et aux travailleurs âgés de 45 ans et plus, ces derniers étant considérés par Emploi-Québec comme un des «groupes défavorisés sur le plan de l'emploi» (Emploi-Québec, 2005, p. 17).

-
1. Les pistes que nous proposons découlent d'une étude exploratoire financée par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) qui a débuté en 2003 (Pelchat *et al.*, 2007).
 2. L'agence Emploi-Québec fait suite à l'entente Canada-Québec en vertu de laquelle le gouvernement fédéral a laissé au Québec «toute la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre des services publics d'emploi (Saint-Martin, 2001, p. 126). Elle résulte de la fusion de trois services publics : le réseau Travail-Québec, la Société québécoise de développement de la main-d'œuvre et Développement des ressources humaines Canada» (Ulysse et Lesemann, 2004, p. 84).

Chez les travailleurs et travailleuses de 45 ans et plus en recherche d'emploi, les modalités d'inscription dans un parcours d'insertion peuvent suivre différentes avenues. Pour certains, c'est à la suggestion même d'un agent du centre local d'emploi (CLE) qu'ils s'inscriront dans un tel parcours, alors que pour d'autres cette inscription se fera à l'issue d'une démarche qu'ils auront entreprise par eux-mêmes, que ce soit après avoir vu une annonce publicitaire (le plus souvent dans un journal local) ou après en avoir entendu parler par un de leurs proches. Mais, dans tous les cas, leur participation aux mesures offertes par les organisations communautaires exige l'approbation du CLE, c'est-à-dire de l'instance gouvernementale (Pelchat *et al.*, 2007).

Dans les pages qui suivent, nous examinons la place qu'occupe la proximité relationnelle dans ces parcours d'insertion et l'injonction qui en découle: le travail sur soi. Nous tentons ensuite d'en clarifier quelques enjeux. Ici, ce n'est pas tant sur les fragilités et les souffrances nées de l'exigence d'autonomie et de réalisation de soi, telles que discutées par Ehrenberg (1998), que nous nous penchons. L'attention que nous portons à ces parcours s'inscrit plutôt dans un questionnement sur les différents lieux susceptibles d'alimenter des pratiques de citoyenneté, ces lieux où, pour reprendre les termes de Hansotte (2002), «se prend et s'invente la parole collective» et où s'activent des «intelligences citoyennes» qui nourrissent les espaces d'interpellation de l'État.

Au Québec, quelques travaux empiriques ont avancé que les organisations communautaires œuvrant en insertion peuvent influencer sur la façon dont les personnes interprètent la perte d'un emploi, les périodes de non-emploi et de recherche d'emploi. Ces organisations constitueraient des lieux favorables au déploiement de relations plus égalitaires et susciteraient une prise de distance par rapport à certaines règles qui régissent le marché du travail, offrant ainsi un terrain propice à l'émergence de pratiques citoyennes (Lamoureux, 1999; Mc All, 1995). Les chercheurs signalent toutefois que certains facteurs, notamment l'incorporation des organisations en employabilité dans le système gouvernemental, sont susceptibles de restreindre de telles possibilités. Nous tentons ici de poursuivre ces pistes de réflexion. En quoi le «travail sur soi», figure centrale de l'accompagnement, contribue-t-il à faire exister des «lieux de délibération au sein de la base afin de lutter contre l'imposition par l'État de ce qu'il juge comme étant la volonté collective» (Parazelli, 2004, p. 17)? Peut-on y déceler une «mobilisation des acteurs sociaux à forcer l'État à débattre» de ce qu'il met en place (Parazelli, 2004, p. 19), à contester des orientations qui ne s'en tiendraient qu'à les préparer pour le Marché, sans pour autant travailler à modifier les exigences mêmes du Marché? Ces organisations «intermédiaires» (Eme, 1997) que sont les organisations communautaires

en employabilité, qui ne sont pas à proprement parler des composantes de l'appareil d'État – bien qu'elles remplissent des mandats confiés par ce dernier –, arrivent-elles à constituer un lieu où s'exerce une certaine distanciation par rapport à la « logique fonctionnelle de la puissance publique » (Eme, 1997, p. 326), contribuant ainsi à l'édification d'une société civile influente ?

D'entrée de jeu, il nous semble utile de préciser le sens de la démarche. Ici, il s'agit moins d'un plaidoyer en faveur d'un renversement ou d'un remplacement complet des orientations prises par les parcours d'insertion qu'une invitation à repenser les articulations possibles, mais aussi les tensions, entre le « travail sur soi » et le « travail citoyen ». Notre exposé s'appuie sur le matériel recueilli dans le cadre d'entretiens semi-directifs réalisés avec des dirigeants et des dirigeantes ainsi que des intervenants et des intervenantes (N = 16) d'organisations communautaires en employabilité, de même qu'avec des travailleuses et des travailleurs de 45 ans et plus (N = 26) inscrits dans un parcours d'insertion offert par ces mêmes organisations. Au Québec, ces organisations peuvent prendre différentes formes, mais, aux fins de cet article, nous nous en tiendrons aux *organismes d'aide à l'emploi*³.

Les intervenants et dirigeants⁴ des organismes d'aide à l'emploi interviewés détenaient, pour la plupart d'entre eux, un diplôme universitaire dans une discipline des sciences humaines (par exemple orientation, relations industrielles, psychoéducation ou communication) ou, encore, en administration des affaires ou en informatique. Leur expérience antérieure avait été acquise dans des milieux variés : centre local d'emploi (CLE), centre pour femmes, centre jeunesse, milieu scolaire. Les « clientèles » avec lesquelles ils ont travaillé sont donc aussi très différentes : jeunes, adultes, travailleurs âgés, décrocheurs, femmes, immigrants, personnes avec des problèmes de santé mentale, personnes judiciairisées, toxicomanes. La majorité d'entre eux avaient plus de 45 ans. Certains intervenants ou dirigeants

3. Par *organismes d'aide à l'emploi*, nous désignons les organismes qui, contrairement aux *entreprises d'insertion* et aux *entreprises d'entraînement*, n'ont pas de « plateau technique » où les participantes et les participants sont formés à l'exercice d'un métier ou sont amenés à faire les mises à jour requises. Dans les organismes d'aide à l'emploi, les parcours d'insertion sont généralement de plus courte durée que dans les autres types d'organismes et ils sont plus centrés sur des « services-conseils » relatifs au développement de l'employabilité et aux stratégies de réintégration sur le marché du travail. Par exemple, la mesure « Club de recherche d'emploi » est d'une durée moyenne de trois semaines à temps plein. Il s'agit d'organismes à but non lucratif (OBNL). Les services qui y sont offerts sont couverts par une entente renouvelable annuellement avec Emploi-Québec qui les subventionne en fonction du nombre de personnes recrutées et de leur taux de placement.

4. Dans la suite du texte, nous utiliserons, sauf exception, le genre masculin pour désigner à la fois les intervenantes et les intervenants, les dirigeantes et les dirigeants, les travailleuses et les travailleurs.

avaient déjà été eux-mêmes inscrits dans un parcours d'insertion en emploi à la suite de difficultés éprouvées dans leur recherche d'un emploi. Pour quelques-uns, c'est précisément le passage à travers le mécanisme d'insertion qui les a conduits à travailler dans le domaine de l'insertion en emploi.

Quant aux travailleurs en recherche d'emploi que nous avons rencontrés (16 hommes et 10 femmes), ils étaient âgés de 45 ans à 61 ans (âge médian : 54 ans)⁵. Un peu plus de la moitié d'entre eux (15) étaient sans emploi depuis moins de 12 mois, 9 entre 12 à 48 mois et 2 depuis plus de 4 ans. Leurs itinéraires professionnels antérieurs étaient variés : pour une bonne partie d'entre eux, ce sont l'absence de stabilité en emploi et les changements de secteur d'emploi qui caractérisent cet itinéraire ponctué de périodes de chômage, parfois prolongées ; d'autres étaient parvenus à se maintenir dans un même domaine d'emploi sans de longues périodes de chômage, tout en vivant des changements plus ou moins fréquents d'employeurs ; une faible proportion (tous des hommes) avaient travaillé de façon continue pendant au moins 20 ans chez un même employeur et dans le même domaine et ont été mis à pied à l'issue de la fermeture ou de la réorganisation de l'entreprise ; d'autres, enfin, ont vu leur vie professionnelle interrompue par un événement particulier, l'immigration, et ne sont pas parvenus à percer le marché québécois même s'ils avaient eu une vie professionnelle active dans leur pays d'origine. Parmi ces travailleuses et ces travailleurs inscrits dans un parcours d'insertion, près de la moitié n'en étaient pas à leur premier parcours d'insertion et avaient déjà participé à d'autres mesures d'employabilité.

Dans les paragraphes qui suivent, nous exposons les traits marquants des parcours d'insertion tels que nous les ont décrits, d'une part, les intervenants et les dirigeants des organismes d'aide à l'emploi et, d'autre part, les travailleurs inscrits dans ces parcours.

1. LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE : UN ÉLÉMENT CENTRAL DU PARCOURS D'INSERTION EN EMPLOI

Le parcours d'insertion en emploi offert par les organismes d'aide à l'emploi comporte deux grands volets. Le premier volet auquel les intervenants accordent une attention toute particulière est généralement désigné par

5. Parmi eux, treize étaient titulaires d'un diplôme universitaire de premier cycle ou de deuxième cycle (respectivement dix et trois) ; quatre avaient un diplôme de niveau collégial (DEC) ; cinq avaient terminé leurs études secondaires ; deux avaient un diplôme d'études professionnelles (DEP) et deux n'avaient pas complété leurs études secondaires.

les expressions « volet individuel », « intervention individuelle », « counselling individuel », « soutien psychosocial ». Le deuxième volet, décrit comme étant « plus technique », porte davantage sur l'acquisition de certains apprentissages ; y entrent la préparation du curriculum vitæ, les techniques d'entrevue, le ciblage d'un secteur d'emploi, l'utilisation des moteurs de recherche d'emploi, la documentation sur les employeurs éventuels, etc.

Dans les parcours d'insertion destinés aux travailleurs dits vieillissants, l'intervention est clairement orientée vers l'accroissement de l'estime de soi ou de la confiance en soi et vers la prise de conscience de ses propres compétences. Bien que les dirigeants et les intervenants des organismes d'aide à l'emploi qualifient généralement les travailleurs auprès desquels ils interviennent de personnes « autonomes » n'ayant pas de « grosses difficultés personnelles » et possédant une bonne « employabilité », ils considèrent néanmoins qu'ils ont affaire à des personnes fragilisées : « *Normalement, c'est pas des obstacles qui vont prendre deux, trois ans à éliminer, mais il reste quand même qu'il y en a qui sont encore assez importants* » (Claude, intervenant)⁶.

Les termes « blessure », « isolement », « acceptation », « guérison » ponctuent les propos des intervenants. Selon ces derniers, le travailleur vieillissant se retrouve dans une situation où il doit faire plusieurs « deuils » : deuil d'un emploi antérieur, deuil d'une certaine jeunesse et des capacités physiques et intellectuelles qui y sont liées, deuil de son pays dans le cas d'une immigration récente. Il faut « *guérir les blessures, travailler sur l'acceptation de ses limites [...], donner une valeur à un projet professionnel* » (Claudette, intervenante). Dans certains cas, la reconstruction de la confiance en soi leur apparaît tellement difficile que les intervenants choisiront d'orienter le travailleur vers d'autres ressources : « *Des fois, la confiance en soi a tellement été ébranlée là, qu'ils ont de la difficulté à se dire compétents. [...] c'est très difficile de travailler avec ces gens-là [...], ils ne s'approprient pas toutes leurs compétences [...], ils ont de la difficulté à explorer, à faire des choix* » (Jeanne-d'Arc, intervenante). Une grande partie de l'intervention consiste donc à faire en sorte que le parcours d'insertion contribue à reconstruire la confiance en soi du travailleur, celle-ci étant considérée comme une pierre angulaire de l'insertion en emploi. « *La personne, si elle [n'] a pas confiance en elle, elle trouvera pas de job. C'est comme aller voir l'employeur pour une entrevue, pis lui dire, bien pourquoi vous m'engageriez, je ne vauz rien* » (Louis, intervenant). Cette reconstruction passe notamment par une « démystification » des préjugés que les travailleurs vieillissants entretiennent par rapport au marché du travail, aux employeurs,

6. Dans les organismes d'aide à l'emploi, les dirigeants peuvent aussi agir à titre d'intervenants. Dans ce texte, nous utiliserons ce qualificatif pour désigner à la fois les intervenants et les dirigeants des organismes d'aide à l'emploi qui ont participé à l'étude. Par souci de confidentialité, tous les prénoms sont fictifs.

mais aussi par rapport à eux-mêmes: « [ils ont tendance à dire] *je suis trop vieux, je coûte trop cher. Fait que là, on essaye de démystifier ça. [...] on leur dit [...] c'est des croyances que vous avez, parce qu'il y a une place pour vous, pour les travailleurs de 45 ans et plus* (Jeanne-d'Arc, intervenante). Ce processus est aussi entrepris avec les travailleurs immigrés récemment: « [ils disent souvent] *la société ne me donne pas ma chance. Ah, mais... [On dit] c'est où que la société vraiment t'empêche de prendre ta chance, pis c'est où que toi tu t'empêches de prendre ta chance d'intégrer la société* » (Louis, intervenant).

Dans ces parcours d'insertion en emploi, la mise en récit de sa vie est considérée comme une étape importante: « *Au départ, il faut qu'ils me disent [...], qu'est-ce qu'ils ont fait [...] dans leur vie [...] j'ai besoin de savoir* » (Gisèle, intervenante). Ainsi, des rencontres individuelles seront consacrées à cette narration. Les activités liées au volet technique viennent également servir l'exercice de « connaissance de soi » et le « travail sur soi »:

[...] tout ce qui s'appelle techniques de recherche d'emploi, que ce soit CV, téléphone ou autre là, techniques de recherche d'emploi, c'est des prétextes pour entrer en contact avec la personne pis pour travailler sur la confiance en soi, sur la motivation [...], souvent, c'est quand tu fais le CV avec quelqu'un en individuel là que là les bobos sortent, que là t'es capable de connaître quelqu'un d'un bout à l'autre: tu le déshabilles pis tu le rhabilles (Claude, intervenant)⁷.

La narration de sa trajectoire antérieure, à laquelle est incité chaque participant, permet de clarifier quelles sont ses attentes par rapport à l'organisme, les raisons de sa présence, sa situation financière, ses « expériences valides » ou ses « expériences périphériques », etc. Cette étape sera plus ou moins complexe en raison du bagage scolaire et professionnel de chacun. Différents tests sont utilisés, que ce soit un « *test maison* » qui « *permet à la personne de mieux se regarder* » (Gisèle, intervenante) ou encore un test plus formel pour déterminer sa « *personnalité vocationnelle* » (Jeanne-d'Arc, intervenante).

La formation préparatoire à l'entrevue d'embauche, qui prend parfois la forme d'une simulation sur vidéo que les autres participants sont invités à commenter, fait aussi partie des dispositifs mis en œuvre pour amener le travailleur à mieux se connaître.

7. Les services liés au volet technique peuvent être offerts sur une base individuelle (services « à la carte »), en ateliers de groupe (généralement un nombre maximal de 10 personnes) échelonnés sur quelques semaines, dans le cadre de clubs de recherche d'emploi (CRE) d'une durée de trois semaines à temps plein ou, encore, dans le cadre d'une aide à la réalisation d'un stage en entreprise.

Sur la vidéo, qui est visualisée dans le groupe [...] tout le monde porte leurs commentaires constructifs sur le comportement de la personne. [...] lorsque les gens se voient [et qu'ils voient] comment le futur employeur les perçoit, ils réalisent peut-être pourquoi ils n'avaient pas l'emploi et [pourquoi] ils ne se distinguent pas d'un autre candidat (Marcel, intervenant).

Les bilans et les outils pédagogiques qui font partie intégrante du parcours d'insertion servent, comme l'ont déjà souligné Donnay et Verhoeven (2007, p. 109), à susciter la « mise au travail du sujet sur lui-même. [...] se filmer, se représenter en image est présenté comme un moyen de susciter un travail réflexif de chacun sur lui-même ». Le travail sur soi est ainsi soumis à un « double regard : le regard à la fois critique et soutenant du groupe et des intervenants, et le regard réflexif sur soi-même » (Donnay et Verhoeven, 2007).

Le parcours d'insertion constitue un lieu où le travailleur vieillissant est « accompagné » dans l'amorce ou la poursuite d'un « travail sur soi ». Il s'apparente à ce que Vrancken et Macquet (2006) ont qualifié de « travail de requalification des personnes et de leurs actions par la parole » :

*La relation permet de rappeler les règles, les consignes à respecter, les attitudes et comportements adéquats à adopter tout au long du parcours d'accompagnement entrepris. Par cette dynamique, les personnes participent à une intense activité narrative qui contribue à réintroduire les contraintes de temps, de lieu, de personnes, de règles et même d'argent dans leurs biographies. [...] Quelles sont leurs aptitudes, les données biographiques de départ, leurs aspirations? Entre ces marges fluctuantes et incertaines de part et d'autre, s'ouvre un espace global de négociation où viendra se déposer le *travail sur Soi* (Vrancken et Macquet, 2006, p. 191-192, en italique dans le texte).*

L'injonction au travail sur soi s'inscrit dans une démarche que les intervenants et les dirigeants des organismes d'aide à l'emploi ont parfois qualifiée de « principe réalité ». Ici, il s'agit de mettre les personnes en « contact avec la réalité », de les amener à « prendre conscience » non seulement de leurs compétences, mais aussi de différents facteurs qui peuvent nuire à leur embauche. Dans certains cas, il s'agira d'amener le travailleur à revoir ses attentes salariales ou le choix d'un secteur d'emploi. Dans d'autres, l'application du « principe réalité » prendra une tout autre forme : « *Tu sais, les femmes avec le voile ou les gens avec des attitudes [...] comme conseiller, on a un bout de non-directivité, mais à un moment donné là [...], il faut mettre les points sur les "i". [...] il faut faire voir la vraie réalité des choses* » (Gisèle, intervenante). Si les intervenants n'attribuent pas nécessairement la situation de non-emploi à l'individu lui-même (ils conviennent en effet des préjugés des employeurs à l'endroit des travailleurs vieillissants), c'est néanmoins

chez l'individu qu'ils en situent les solutions, et celui-ci est incité à « se rendre désirable » aux yeux des employeurs (Périlleux, 2005). Est ainsi exigé du travailleur que : « tel un entrepreneur, [il] sente et hume les compétences et les talents socialement demandés et ajuste son autoformation à ce diagnostic afin d'être en mesure de proposer au marché ce qu'il attend » (Poltier et Guénette, 2004, p. 15).

Les intervenants ne sont pas les seuls à valoriser le travail sur soi. En effet, les travailleurs en recherche d'emploi y voient plusieurs effets positifs : « *C'est un travail de connaissance de soi où on apprend à se connaître, à connaître nos capacités, nos qualités, ce qu'on aime aussi, parce qu'il faut tenir compte de ça aussi [...]. J'ai trouvé ça extraordinaire* » (Lucille, travailleuse en insertion). À leurs yeux, les activités relatives au parcours d'insertion les aident à acquérir une plus grande confiance en soi et, ce faisant, à modifier leur rapport aux éventuels employeurs, notamment au moment des entrevues de recrutement.

J'ai pogné de l'assurance quand je vais en entrevue. J'ai appris que j'étais égal à tout le monde. [...] tu sais, quand j'arrivais dans une entrevue, j'étais vraiment bloqué. J'arrivais là, c'est pareil comme si j'allais demander la charité ou, tu sais. [...] la dernière entrevue que j'ai eue là, câline, je trouve que ça a ben été, comparé à avant. J'avais pas de culpabilité, je me sentais pas quêteux, c'était mieux. Je veux m'améliorer encore là, je suis capable de faire mieux, mais je suis satisfait, parce que j'ai avancé dans ça (Serge, travailleur en insertion).

Pour ces travailleurs, les rencontres individuelles avec l'intervenant constituent un moment privilégié. Invoquant la perte de confiance et l'anxiété qu'a suscitées une mauvaise expérience de travail, une travailleuse affirme s'être « *sentie entourée, soutenue* » par l'intervenant qui a été pour elle « *un bon papa* » (Anne-Marie, travailleuse en insertion). Ces propos contrastent sensiblement avec ceux que certains participants ont tenus relativement aux interactions avec des agents gouvernementaux, en l'occurrence ceux qui travaillent dans les centres locaux d'emploi (CLE) ; relations qu'ils ont décrites comme étant plus administratives : « [L'entrevue avec l'agent du CLE n'a] *pas duré longtemps, peut-être 10 minutes à peu près. Ça s'est bien passé. Il m'a rencontrée, il m'a demandé des informations, pis signé les papiers* (Lucille, travailleuse en insertion). Le parcours d'insertion offert par les organismes d'aide à l'emploi est perçu comme une expérience positive qui contribue à réduire considérablement le sentiment d'isolement, voire l'anxiété, liés à l'absence d'emploi ou de perspective d'emploi : « *On reprend vie. [...] Tout ce qui est négatif, on fait sauter ça et puis on cherche du côté de ce qui est plus positif. [...] l'inquiétude, on ne la voit pas de la même manière, on prend ça d'une manière positive, espérant qu'on peut en sortir. Ça nous valorise* » (Émile, travailleur en insertion).

Selon les travailleuses et les travailleurs inscrits dans un parcours d'insertion, les ateliers « mythes et réalités » organisés par les intervenants les amènent à se déprendre du « préjugé de l'âge » (Thérèse, travailleuse en insertion), cette propension à penser que leur âge constitue un obstacle.

Les animateurs sont très conscients que c'est quelque chose qui nous bogue et ils essayent de nous amener des arguments [...]. Ils vont même nous faire sortir: Pourquoi quelqu'un devrait vous engager [...]? C'est quoi les avantages d'être vieux? Tu pars pas en balloune, tu prends pas un coup⁸ la fin de semaine... Alors, il y a des avantages. [...] On a de l'expérience, on travaille bien, tu sais, on fait moins le fou [...] [C'est] d'être capable même de faire valoir ces arguments-là dans une entrevue auprès d'un employeur où on sent qu'il aurait des doutes ou des réticences. Se vendre, se vendre comme on est (Paul, travailleur en insertion).

La proximité relationnelle qui caractérise le parcours d'insertion donne aussi aux travailleurs et aux travailleuses l'occasion de vivre des situations d'interactions qu'ils qualifient parfois d'« égalitaires » et de « solidaires ». Ils considèrent que les intervenants ne portent pas de jugement de valeur sur les travailleurs vieillissants et respectent leur rythme, créant ainsi une ouverture favorable à l'apprentissage : « Si on a des questions à poser, ils sont ouverts pis on n'est pas jugés, on n'est vraiment pas jugés, ça je trouve ça bien aussi. [...] Il prend pas le plancher, pis je trouve que t'apprends mieux de même que d'un p'tit Jo connaissant⁹ qui te dit tout' là » (Maurice, travailleur en insertion).

Le travail sur soi auquel sont conviés les travailleurs inscrits dans un parcours d'insertion en emploi s'effectue également « à partir d'un appui sur des supports collectifs », selon l'expression de Donnay et Verhoeven (2007, p. 112, en italique dans le texte). Récurrente dans les propos des participants, la métaphore de la famille sert à illustrer, soit la présence d'une convivialité à laquelle ils ne s'attendaient pas, soit une absence de hiérarchie permettant à chacun de trouver sa place.

Tout le monde ici est important. [...] [Cet organisme serait] un employeur modèle [...]. Tout le monde, tout en faisant son travail, il y a une bonne collaboration, un bon esprit d'équipe, pis un esprit vraiment de famille. [...] T'as pas de rejet ici, dans le sens qu'on te considère comme un individu [pas comme un numéro] (Denis, travailleur en insertion).

8. « Partir en balloune », « prendre un coup » : s'enivrer, se soûler.

9. « P'tit Jo connaissant » : une personne dont les gestes et les paroles installent un rapport de supériorité.

La création de liens étroits tient en partie à ce que les difficultés vécues par chacun deviennent une préoccupation partagée par tous les participants, et ce, malgré les différences dans les itinéraires professionnels ou scolaires : « *C'est une solidarité d'état [...]. Les liens qui sont là, sont vrais, ils sont pas artificiels* » (Réal, travailleur en insertion). Pour certains, ces relations facilitent le travail sur soi : « *On est un groupe qui se respecte, qui comprend. Moi, ça, ça m'a aidé ça, vraiment, ça m'a fait du bien. Premièrement, de voir des gens qui sont diplômés, pis qui ont le même problème que moi. Là, on se dit: Bien coudonc, je suis peut-être pas si niaiseux que ça, je suis pas tout seul* » (Jacques, travailleur en insertion). Dans les parcours d'insertion fondés sur l'accompagnement et la proximité relationnelle, le groupe sert donc « à la fois de milieu incitateur au travail réflexif [...] et de milieu restaurateur de confiance ; en un mot, le groupe opère comme milieu réparateur » (Donnay et Verhoeven, 2007, p. 113).

Toutefois, si les travailleurs valorisent et adhèrent en bonne partie à ce travail sur soi, dans lequel les accompagnent les intervenants des organismes d'aide à l'emploi, ils n'en soulignent pas moins les limites, révélant ainsi l'existence de certaines formes de distanciation critique susceptibles d'alimenter des espaces publics, c'est-à-dire des lieux de délibération et d'interpellation de la « logique fonctionnelle de la puissance publique » (Eme, 1997, p. 326).

2. LE PARCOURS D'INSERTION EN EMPLOI: UN ESPACE DE PARTICIPATION CITOYENNE ?

Lors des entretiens, plusieurs travailleurs ont fait état d'obstacles à leur insertion en emploi que le développement de l'employabilité ne permet pas de surmonter, obstacles qu'ils associent principalement à deux groupes d'acteurs : les employeurs d'une part, l'État de l'autre¹⁰.

En ce qui a trait aux employeurs, et plus particulièrement ceux du secteur privé, les travailleurs en recherche d'emploi font valoir qu'en dépit de l'envoi de nombreux curriculum vitæ ils ne parviennent pas à obtenir une entrevue d'embauche, une situation qu'ils attribuent en partie à leur âge, que traduit le nombre considérable d'expériences antérieures de travail

10. Quelques travailleurs ont avancé que c'est à eux seuls qu'incombe la responsabilité de se « revaloriser » et de se « frayer [un] chemin, personnellement » : « *Notre place est là. Mon job est là, mon job est quelque part ailleurs, mais c'est à moi... c'est à moi, pas au gouvernement* » (Émile, travailleur en insertion). Une telle position demeure toutefois marginale.

mentionnées dans leur CV¹¹. Même lorsqu'ils parviennent à obtenir des entrevues d'embauche, ils affirment ne pas être retenus, une situation qu'ils expliquent par le fait que l'employeur a un « portrait type » auquel ils ne correspondent pas, notamment en raison de leur âge, mais aussi de leurs demandes salariales qui peuvent être vues comme étant trop élevées sur le « marché » du travail: « *J'ai rempli plusieurs curriculum, j'ai eu des entrevues, tout ça [...] Qu'est-ce qui arrive, on dirait qu'ils [ne] payent [plus], ils [ne] payent [plus] le monde. Ils veulent avoir du cheap labour, là* » (Serge, travailleur en insertion). En outre, les travailleurs, principalement ceux qui ont vécu des expériences d'emploi difficiles, considèrent que les employeurs sont peu attentifs au maintien en emploi des travailleurs vieillissants: « [dans le secteur privé], *on est des numéros, [...] un contre l'autre, il faut toujours se battre. C'est toujours un combat. On est toujours sous pression [...]. On est des machines* » (Nicole, travailleuse en insertion). Certains évoquent une forme de discrimination instituée des travailleurs âgés: « *On organise leur rejet* » (Lucille, travailleuse en insertion).

Dans leur analyse des difficultés qui marquent leur insertion en emploi, les travailleurs ciblent également l'État. Pour eux, l'insertion en emploi des 45 ans et plus ne constitue pas dans les faits une préoccupation réelle de « *nos gouvernements* » (Jacques, travailleur en insertion); « *Il y a juste du discours, c'est pas supporté par du concret* » (Renée, travailleuse en insertion). Les règlements d'Emploi-Québec interdisant au travailleur de bénéficier de plus d'une mesure d'aide à la fois sont également considérés comme venant réduire les chances de trouver un emploi: « *Les normes sont très étanches. Tu bénéficies de quelque chose, tu bénéficies de rien d'autre* » (Henri, travailleur en insertion).

Ainsi, malgré une appréciation positive de leur parcours d'insertion, une proportion importante de travailleurs attirent l'attention sur le fait que le développement de l'employabilité ne suffit pas à surmonter les nombreux obstacles qui nuisent à leur insertion et à leur maintien en emploi. Les obstacles évoqués sont de divers ordres: discrimination, instrumentalisation, absence de reconnaissance salariale ou dévalorisation des travailleurs vieillissants par les employeurs. Ces obstacles se doublent du peu d'attention accordé aux conditions des travailleurs vieillissants, de l'insuffisance et de la rigidité des règles qui caractérisent le soutien étatique à ce groupe de

11. Bien que certains intervenants proposent aux travailleurs en recherche d'emploi de ne pas inscrire la totalité de leurs expériences de travail dans leur CV, de manière à ce que l'employeur potentiel ne les associe pas d'emblée à un « travailleur âgé », certains travailleurs contestent cette façon de faire: « *C'est pas eux autres qui cherchent la job, tu sais, ils ont beau dire tout ce qu'ils voudront, là, c'est pas eux autres qui [sont] au bout du téléphone, pis c'est pas eux autres qui [sont] l'employeur. [Je] déplore [qu'ils essaient de] me détourner de dire la vérité* » (Jean-Pierre, travailleur en insertion).

travailleurs et aux organisations communautaires en employabilité. Ces énoncés critiques s'accompagnent parfois de prescriptions. Des travailleurs en recherche d'emploi ont en effet proposé un vaste programme de sensibilisation coordonné par l'État et ciblant les employeurs de manière à mettre en valeur des travailleurs de 45 ans et plus : « *Ça te donne rien de mettre des programmes ou de concevoir des stratégies si t'as pas convaincu l'entreprise au départ* » (Renée, travailleuse en insertion). Le principal moyen envisagé pour opérer ce changement est une « campagne de publicité » en vue de démontrer que « *c'est pas une tare d'être vieux* » (Paul, travailleur en insertion). Différents arguments sont avancés. Ils portent à la fois sur les gains pour l'entreprise : « *C'est un acquis pour une compagnie, parce que, à 45 ans, on a passé l'âge de faire des folies* » (Jean, travailleur en insertion), sur la contribution à l'économie : « *[c'est une] tranche de population active [qui peut] contribuer au produit national brut* » (Paul, travailleur en insertion) et sur la responsabilité sociétale envers les groupes vulnérabilisés : « *[l'intégration de cette] force de travail qui n'est pas employée [est un] projet de société* » (Lucille, travailleuse en insertion).

Les travailleurs contestent ainsi certaines règles qui régissent le marché du travail et l'intervention étatique dans ce domaine. Par l'énonciation même de critiques et de prescriptions à l'endroit de l'État, ils rappellent que leur insertion en emploi n'est pas qu'une question d'employabilité et que des rapports sociaux fondés sur des positions inégalitaires sont en jeu. Cette distanciation critique s'accompagne parfois de pistes d'action dont le propos est de modifier tant l'attitude des employeurs que la teneur des stratégies gouvernementales.

De tels énoncés expriment une mise à distance critique révélatrice d'« intelligences citoyennes », pour reprendre l'expression utilisée par Hansotte (2002)¹², cette « matière première » sur laquelle doivent précisément compter ceux et celles qui cherchent à faire vivre des espaces publics, véritables moteurs des transformations sociales¹³. Mais de quelle façon l'expression de cette distanciation critique parvient-elle à se transporter en dehors des organismes d'aide à l'emploi et à occuper des espaces publics ? Quelles avenues ces travailleurs empruntent-ils, ou envisagent-ils, pour

12. Comme le précise Hansotte (2002, p. 86), le terme intelligence « n'est pas à prendre dans un sens élitiste mais bien dans son sens quotidien : avoir l'intelligence de la situation ».

13. Le propre de l'espace public tient à ce qu'il se construit à même les lieux de délibérations et d'argumentations. Pour reprendre les termes de Hansotte (2002, p. 19), l'espace public est « une sphère autonome de l'expérience collective où le premier défi est d'obliger l'État à respecter ses fonctions et le second de maintenir l'exigence de justice et d'égalité entre les hommes, à travers l'exercice d'une parole agissante ». C'est aussi dans l'espace public que réside le « potentiel d'auto-transformation » de la société et du vivre ensemble (Habermas, 1997, p. 402).

exprimer leur propre lecture de ce qui fait obstacle à leur insertion en emploi? Où tentent-ils de se faire entendre en vue de transformer des situations qu'ils déplorent? Par quels moyens?

Dans le cadre des entretiens, nous avons cherché à cerner les actions envisagées ou entreprises pour faire valoir, voire collectiviser, leur propre lecture. Si quelques travailleurs ont simplement affirmé ne pas savoir où s'adresser ou encore ne pas avoir de temps pour se consacrer à de telles activités (en invoquant, entre autres, leurs occupations familiales), la plupart ont évoqué divers espaces et relayeurs. Par exemple, des travailleurs ont explicitement demandé au chercheur de transmettre le rapport de recherche aux instances gouvernementales de manière à ce que des actions plus favorables à l'insertion en emploi des travailleurs vieillissants soient prises. D'autres avenues renvoient au repérage ou à la mise sur pied de différents lieux où ils pourraient exposer leur façon de voir et en débattre avec d'autres, de manière à définir des actions collectives pouvant influencer sur les rouages gouvernementaux: par exemple, la mise sur pied d'une table de concertation des travailleurs de 45 ans et plus ou la création d'une table de concertation avec Emploi-Québec pour « *parler de nos expériences pis, des fois [...] apporter des solutions* » et dénoncer la « *problématique rencontrée sur le terrain* » (Denis, travailleur en insertion). La préparation et l'envoi de textes (livre, mémoire, article dans un quotidien, lettres au député du comté, au directeur ou à l'agent du CLE, au ministre responsable ou à un parti politique), la participation à des émissions d'affaires publiques ou le montage d'un site Internet sont vus comme autant de façons de faire connaître leur point de vue, de témoigner de ce qui est vécu et d'exprimer les changements souhaités. Les travailleurs ont aussi évoqué d'autres espaces de discussion et de délibération, tels que l'école, l'université, les organismes de défense des droits (comme Au bas de l'échelle ou l'ODAS¹⁴), les organismes d'aide à l'emploi ainsi que les associations professionnelles (par exemple celle des journalistes).

Ces lieux d'interaction et, potentiellement aussi, de mise en discussion de préoccupations sociales sont vus comme des lieux où des « *idées se créent* » (Jean) et d'où peuvent émerger des actions collectives. Cependant, si ces travailleurs connaissent les multiples formes de l'espace public¹⁵, la participation à un tel espace ne semble pas avoir ponctué leur vie professionnelle ni leur parcours d'insertion. Le travail de délibération, qui est au cœur

14. ODAS: Organisme d'aide aux sans-emploi.

15. Comme l'a précisé Habermas (1997, p. 401), ces lieux peuvent prendre des formes différentes: « [...] allant de l'espace public épisodique des cafés et des rues, jusqu'à l'espace public abstrait créé par les mass-media et composé de lecteurs, d'auditeurs et de spectateurs à la fois isolés et globalement dispersés, en passant par l'espace public organisé, en présence de participants, qui est celui des représentations théâtrales, des conseils de parents d'élèves [...] ou des réunions de parti (politique) ».

même de toute transformation sociale, est délégué à d'autres (le chercheur notamment). Les travailleurs s'installent dans une position de proposition (ils suggèrent au chercheur...) plutôt que dans une position de participation directe demandant une implication active dans les débats.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons tenté de saisir les façons, potentiellement multiples, dont les organismes d'aide à l'emploi contribuent à soutenir les « intelligences citoyennes ». Que traduisent à cet égard les propos des travailleuses et des travailleurs dits vieillissants? Ces organismes favorisent-ils la participation de ces derniers à des lieux de délibération? Peut-on déceler dans les activités des organismes d'aide à l'emploi des efforts de « mobilisation des acteurs sociaux à forcer l'État à débattre » de ce qu'il met en place (Parazelli, 2004, p. 19)? Dit autrement, nous avons cherché à documenter la manière dont ces organisations communautaires s'affairent à remplir ce que Lamoureux (2007, p. 45) a qualifié de triple fonction, soit « fournir des services de première ligne, réaliser des activités d'éducation, d'information et de formation [...] et, enfin, concevoir des stratégies d'intervention politique non partisans susceptibles de faire progresser notre société en direction d'un idéal partagé ». Pour pousser plus avant cette réflexion, nous exposons brièvement le mandat que se donnent les organismes d'aide à l'emploi au-delà de l'intervention directe auprès des personnes en recherche d'emploi.

3. LES ORGANISMES D'AIDE À L'EMPLOI: AU-DELÀ DE L'OFFRE DE SERVICES

Bien que l'intervention directe auprès des travailleurs en recherche d'emploi constitue le noyau central des activités des organismes d'aide à l'emploi, ceux-ci s'engagent dans d'autres activités de natures diverses. Les récits de vie sollicités dans le cadre des parcours d'insertion vont, dans certains cas, amener les intervenants à soutenir le travailleur dans les démarches auprès des organismes qui s'occupent de la défense des droits des assistés sociaux ou auprès du ministère du Travail: « *30 ans contremaîtresse, [âgée de] 58 ans. [...] du jour au lendemain, il rentre une jeune contremaîtresse et [...] on la met à pied. Et, elle est tellement démolie, détruite, qu'elle va même pas aux Normes du travail* » (Lise, intervenante). Dans d'autres cas, ils conduiront les intervenants à faire valoir le point de vue du travailleur auprès des agents d'Emploi-Québec.

Ça nous arrive nous-mêmes, des fois aussi, d'appeler des agents pis d'essayer de voir pour changer une affaire. [...] Défendre leur point, ça, on le fait souvent; [...] on [est] nous, habituellement, tout le temps [...] plus [...] du bord de la personne qui est ici que de l'agent. Donc, c'est sûr que, si l'agent

a des doutes, mettons sur la personne [...], ça nous arrive d'appeler l'agent pour dire, regarde, telle personne, je pense qu'elle devrait avoir cette aide-là pis, souvent, ça peut avoir un impact (Stéphanie, intervenante).

Pour les organismes d'aide à l'emploi, l'agence gouvernementale Emploi-Québec est un interlocuteur central. Toutefois, intervenants et dirigeants sont loin de toujours en partager le point de vue.

[...] on n'a pas nécessairement la même vision, on voit pas la même chose [...] Emploi-Québec travaille au niveau des idées. C'est nous autres qui travaillons avec le monde, c'est pas pareil. Nous autres, on met des noms sur les numéros. [...] C'est facile de prendre des décisions quand t'as pas trop de remords, quand tu prends des décisions sur des numéros, que c'est du monde que tu connais pas, mais quand t'es avec le monde, pis que tu connais l'histoire [...], t'as eu une relation avec, pis tu sais un peu où il s'en va, t'es pas capable de prendre les mêmes décisions (Huguette, intervenante).

Ce qui est en cause ici est la position hiérarchique d'Emploi-Québec que les organismes d'aide à l'emploi contestent en raison de leur connaissance « du terrain » ; connaissance qui ferait défaut à Emploi-Québec. Aux yeux du personnel des organismes, le sous-financement gouvernemental, les compressions budgétaires et la structure actuelle d'Emploi-Québec ne permettent pas de répondre adéquatement aux besoins des travailleurs vieillissants qui sont en recherche d'emploi. Ce personnel souhaite, entre autres, l'ajout de ressources en relation d'aide et en orientation pour lui permettre de répondre plus adéquatement aux besoins psychosociaux de certains travailleurs en insertion.

Une personne qui a des difficultés personnelles peut avoir plus de misère à gérer son stress dans la démarche et, si c'est trop présent, on n'est pas capable de travailler avec ces gens-là, parce qu'on peut pas leur offrir le support. [Il faudrait] pouvoir offrir parallèlement à ces personnes-là du support au niveau de la relation d'aide par notre travailleuse sociale. Sauf que c'est pas reconnu ce besoin-là par Emploi-Québec (Élisabeth, intervenante)¹⁶.

Les organismes d'aide à l'emploi déplorent également qu'Emploi-Québec n'incite pas suffisamment les employeurs à embaucher les travailleurs vieillissants : « *Il pourrait y avoir des incitatifs. [...] peut-être accorder à*

16. Rappelons à la suite de Soulet (2007, p. 177-178) que les « modalités activationnelles » se doublent fréquemment de « modalités compassionnelles » : « [celles-ci] se donnent à voir sur le mode de la psychologisation, c'est-à-dire sur la centration de l'intervention sur des psychés troublées en raison de leur trajectoire sociale et des expériences négatives faites. Focalisées sur le défi de faire face aux obligations sociales d'autonomie pour les blessés de la vie sociale, elles se présentent sous la forme d'une thérapie allégée assimilant l'intervention à une écoute qui relève plus de la sollicitude ou de la compassion que de la solidarité [...], sous la forme d'appuis qui allègent afin de permettre de supporter, voire de surmonter, par son propre effort l'épreuve. »

l'employeur des frais de formation pour que la personne puisse être au fait des technologies et qu'ensuite l'entreprise puisse utiliser l'expérience de cette personne-là» (Louis, intervenant). À leurs yeux, ce sont autant de facteurs qui contribuent à réduire l'efficacité de leurs propres interventions.

Pour faire valoir leur point de vue, les organismes d'aide à l'emploi recourent à des moyens divers, dont la participation à différents regroupements reconnus par Emploi-Québec : par exemple, l'Association des clubs de recherche d'emploi du Québec (ACREQ), le Regroupement québécois des organismes en développement de l'employabilité (RQuODE) et le réseau des services spécialisés de main-d'œuvre (RSSMO). L'appartenance à ces regroupements est vue comme un moyen de construire et d'exprimer une position collective à l'endroit d'Emploi-Québec. La Commission des partenaires ainsi que les rencontres régionales périodiques organisées par Emploi-Québec font également partie des instances participatives évoquées par les intervenants et les dirigeants des organismes d'aide à l'emploi. Ces derniers en soulignent toutefois les limites. Plusieurs facteurs viendraient réduire considérablement les possibilités de discussion et de délibération : non-invitation aux réunions décisionnelles, ordres du jour bloquant les possibilités de traiter des questions ou décisions qui les concernent au premier chef, espaces ouverts aux discussions, mais auxquels ne participent pas les agents détenant des pouvoirs de décision. La participation au Comité aviseur pour les travailleurs de 45 ans et plus mis sur pied par Emploi-Québec apparaît, pour sa part, limitée¹⁷. En effet, si la plupart des intervenants et des dirigeants des organismes d'aide à l'emploi qui ont participé à l'étude connaissent l'existence de ce comité, peu d'entre eux étaient en mesure de définir la place que celui-ci occupe dans la structure décisionnelle d'Emploi-Québec et, *a fortiori*, avaient été peu impliqués dans le fonctionnement interne du Comité.

Deux grands constats peuvent ainsi être dégagés de cet examen des modalités de participation des organismes d'aide à l'emploi à diverses instances délibératives : d'une part, les échanges et les délibérations demeurent centrés sur des questions liées à l'opérationnalisation de l'action publique, soutenant en cela l'hypothèse formulée par Parazelli (2004, p. 19), à savoir « qu'une forme particulière d'individualisme corporatiste tend à s'insinuer et à se substituer structurellement à l'acte citoyen » ; d'autre part, les travailleurs en insertion y sont faiblement impliqués, sinon totalement absents.

17. Ce comité a été créé pour assurer le suivi de la Stratégie d'intervention à l'intention des travailleuses et des travailleurs de 45 ans et plus. Il est chargé de « proposer les ajustements requis aux mesures et services offerts par les services publics d'emploi aux travailleuses et travailleurs de 45 ans et plus de même qu'aux entreprises québécoises » (Emploi-Québec, 2003, p. 25).

Certes, les intervenants et les dirigeants des organismes d'aide à l'emploi se font parfois les porte-parole de ces travailleurs, mais l'incitation de ces derniers à participer à de tels espaces de délibération ne constitue pas une dimension centrale de leur intervention.

4. (RE)PENSER LES VISÉES DE LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE ET DU TRAVAIL SUR SOI

Dans un article récent, Cantelli et Genard (2007b) font état de nombreux questionnements que suscitent les modes d'action publique centrés sur la construction de la subjectivité. Le parti pris pour le travail de soi et pour la coconstruction de l'intervention « ne participerait-il pas finalement d'une reconfiguration des figures de la domination ? ». L'injonction au travail sur soi, l'affaiblissement des « contraintes de rôle » et la place accrue laissée « aux investissements des acteurs » ne sont-ils pas précisément « parfaitement en phase avec le processus de globalisation et la montée d'un néo-capitalisme triomphant » ? Ne sont-ils pas « largement en phase avec les exigences de flexibilisation qu'attend une société et, surtout, une économie globalisée » (Cantelli et Genard, 2007b, p. 236) ?

Sans permettre de répondre directement à ces questions, les propos recueillis dans le cadre de cette recherche exploratoire invitent à emprunter une avenue corollaire : en quoi la proximité relationnelle et l'injonction au travail sur soi qui marquent le mode d'intervention adopté par les organismes d'aide à l'emploi contribuent-elles à faire émerger des « lieux de délibération au sein de la base » (Parazelli, 2004, p. 17) ? En quoi en restreignent-elles les possibilités ? À quelles conditions les modalités d'intervention, tels que les parcours d'insertion en emploi, peuvent-elles soutenir des espaces démocratiques d'interpellation de l'« oligarchie d'État », pour reprendre l'expression de Rancière (2005) ?

L'analyse des propos recueillis révèle que les situations d'interaction basées sur la proximité relationnelle caractérisant les parcours d'insertion soutiennent les capacités de parole des acteurs, notamment par la mise en récit de leurs trajectoires et expériences. Mais peut-on pour autant conclure à l'émergence d'une « parole agissante », selon les termes de Hansotte (2002) ? Dit autrement, la proximité relationnelle contribue-t-elle à ce que cette parole acquière le statut de « voix délibératrice » ?

Si les organismes d'aide à l'emploi sollicitent la parole des travailleurs, se mettent à l'écoute de leurs récits, les font participer à l'élaboration de leurs parcours, ils ne se constituent pas pour autant en tant qu'espace public, pas plus qu'ils ne soutiennent nécessairement l'apprentissage d'une

participation à de tels espaces. Pourtant, nous l'avons vu, les travailleurs vieillissants ne s'en tiennent pas nécessairement au sujet imaginé par les parcours d'insertion. Ils font preuve d'une certaine distanciation critique lorsqu'ils témoignent de leur expérience du travail et du non-emploi. On peut certainement y repérer certains indices de « mise en cause du fonctionnement des appareils institutionnels ou des mécanismes de socialisation » (Soulet, 2004), notamment des indices d'une reformulation de certaines normes qui ont pour effet de dévaloriser l'avancée en âge. À ce propos, Vrancken et Macquet rappellent à juste titre que :

Le Soi est récits, mais encore capacité critique et argumentative, mémoire, réflexivité, décentrement et confrontation aux autres identités déposées dans le monde. Autant de caractéristiques le différenciant nettement d'un Soi purement dramaturgique et événementiel, opportuniste, dilué dans l'instant présent, sans mémoire ni réelle épaisseur (Vrancken et Macquet, 2006, p. 220).

Cependant, c'est davantage sous un mode privatisé, voire clinique, que se déroulent les interactions entre les intervenants et les travailleurs. Comme l'ont souligné Vracken et Macquet (2006, p. 194), « [l'accompagnant] intervient en tant que membre de ce que D. Memmi n'hésite pas à qualifier de "quasi-famille"¹⁸. Il doit veiller à offrir un *milieu* propice à l'échange et au travail sur la situation » (en italique dans le texte). Par conséquent, le « gouvernement par la parole » qui s'instaure en s'ancrant dans la proximité relationnelle et le travail sur soi « se déroule sur un mode mineur, à peine saisissable, et ne débouche pas sur l'ouverture d'un grand espace public de la délibération et de la communication » (Vrancken et Macquet, 2006, p. 197). Aussi, empruntant la formule à C. Javeau¹⁹, Vracken et Macquet préfèrent-ils parler de « petit murmure » plutôt que de « bruit et de fracas de structures » pour qualifier la façon dont la parole et la mise en récits mobilisées dans le travail sur soi sont susceptibles d'alimenter les espaces publics. Dans un tel contexte, insistent-ils, « [l]'entreprise narrative de production de société ne se joue plus par priorité dans les arènes officielles de la représentation démocratique, que ce soit les différentes assemblées parlementaires ou les organes de la représentation sociale et économique » (Vrancken et Macquet, 2006, p. 216).

Dans la même ligne de pensée, Parazelli soutient à son tour que c'est précisément « [l]'établissement de rapports familialistes entre des individus n'ayant objectivement aucun lien de parenté [qui] constituerait un obstacle

18. Les auteurs font ici référence à l'ouvrage *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.

19. Les auteurs renvoient ici à l'ouvrage *Le petit murmure et le bruit du monde*, Bruxelles, Les Éperonniers, 1987.

majeur à la réflexion sur les pratiques démocratiques». De tels rapports sont en effet susceptibles d'ouvrir sur l'élaboration d'interventions « menées pour le bien de personnes absentes du processus de décision [...] heurtant ainsi la valeur démocratique d'égalité ». De fait, poursuit-il, « représenter les intérêts de personnes sans démocratie participative impliquant celles-ci (et non seulement les représentants) finit par créer un fossé tel que l'acte même de représentation n'a plus de sens » (Parazelli, 2004, p. 20).

Dans ce mode d'intervention centré sur le travail sur soi, il est difficile de ne pas déceler, à la manière de Sennett (1979), une invasion du privé et un affaiblissement de la chose publique (cité dans Soulet, 2004). L'injonction au travail sur soi traduit en effet une conception particulière de l'espace public, celui-ci représentant désormais moins « l'arbitrage d'intérêts contradictoires (laissés dès lors au "libre" jeu du marché) » et davantage « la participation à la vie publique comme condition de l'intégration [...] sur la base d'une autonomie et d'une subjectivité assumée, fût-ce au prix de leur soutien voire de leur fabrication assistée » (Soulet, 2004, p. 34). C'est bien cette seconde conception de l'espace public qui vient alimenter la construction du « sujet réflexif », « autonome » et « actif » à laquelle s'affairent les organismes d'aide à l'emploi.

Notre analyse laisse ainsi entrevoir que le parti pris pour le travail sur soi, qu'alimente la proximité relationnelle, fait en grande partie l'impasse sur une dimension centrale de la citoyenneté, celle de l'interpellation et de la revendication, pour se centrer sur la fabrication d'un citoyen « intégré ». Dans ces efforts de réflexivité et d'activation qui mobilisent la parole et la mise en récits, l'exercice de la citoyenneté se confond « avec la "bonne intégration", celle qui ne dérange pas, ou encore avec l'apprentissage de la socialisation » (Hansotte, 2002, p. 6). Une telle conception laisse de côté ce qui est au cœur de l'agir citoyen, soit la participation à des lieux de délibération où l'État (dont la figure concrète réside dans les multiples organismes qui actualisent ses politiques et programmes) est forcé de débattre de ce qu'il met en place et « de ce qu'il juge comme étant la volonté collective » (Parazelli, 2004, p. 17).

S'il ne s'agit pas ici de plaider en faveur d'une reformulation complète des interventions centrées sur la mise au travail du sujet sur lui-même, il importe néanmoins d'en clarifier la visée. La visée de l'intervention, rappelle Karsz (2004, p. 136) « est ce qui, de l'histoire sociale, des rapports sociaux, se joue dans la situation singulière : les configurations idéologiques mobilisées ». Quelles sont ces configurations dont on souhaite charger les interventions fondées sur la proximité relationnelle et le travail sur soi, notamment dans le domaine de l'insertion en emploi ? S'il s'agit d'aller au-delà de l'insertion – tout en continuant à s'y affaïrer – et de soutenir la participation

citoyenne en tant que « moteur d'un projet de transformation des rapports sociaux » (Soulet, 2004, p. 32), les interventions pourraient bien nécessiter la mise en œuvre d'autres modalités de participation aux instances décisionnelles et un accompagnement... d'une autre nature.

BIBLIOGRAPHIE

- CANTELLI, F. et J.-L. GENARD (2007a). « Jalons pour une sociologie politique de la subjectivité », dans F. Cantelli et J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, coll. « Droit et société », n° 46, p. 13-40.
- CANTELLI, F. et J.-L. GENARD (2007b). « Une anthropologie de l'action publique », dans F. Cantelli et J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, n° 46, p. 231-241.
- DONNAY, J.-Y. et M. VERHOEVEN (2007). « Politiques de la subjectivité et insertion professionnelle », dans F. Cantelli et J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, coll. « Droit et société », n° 46, p. 103-116.
- EHRENBERG, A. (1998). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Éditions Odile Jacob.
- EME, B. (1997). « Aux frontières de l'économie : politiques et pratiques d'insertion », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 103, p. 313-333.
- EMPLOI-QUÉBEC (2003). *Agir en matière de vieillissement de la main-d'œuvre : un investissement stratégique. Stratégie nationale pour les travailleurs et travailleuses de 45 ans et plus*, Québec, gouvernement du Québec.
- EMPLOI-QUÉBEC (2004). *Protocole de reconnaissance et de partenariat entre Emploi-Québec et les organisations communautaires œuvrant en employabilité*, gouvernement du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2005). *Le plan d'action annuel 2005-2006 d'Emploi-Québec. Version intégrale*, gouvernement du Québec.
- HABERMAS, J. (1997). *Droit et démocratie : entre faits et normes*, Paris, Gallimard.
- HANSOTTE, M. (2002). *Les intelligences citoyennes*, Bruxelles, DeBoeck Université.
- KARSZ, S. (2004). *Pourquoi le travail social ? Définition, figures, clinique*, Paris, Dunod.
- LAMOUREUX, H. (2007). *L'action communautaire. Des pratiques en quête de sens*, Montréal, VLB Éditeur.
- LAMOUREUX, J. (1999). *Citoyenneté et pensée métisse : pratiques réfléchies de quatre sites de citoyenneté au Québec. Rapport de recherche*, Montréal, Université du Québec à Montréal, Département de sociologie.
- MC ALL, Ch. (1995). « Les murs de la cité : territoires d'exclusion et espaces de citoyenneté », *Lien social et politiques*, vol. 34, p. 81-92.
- PARAZELLI, M. (2004). « Le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 17, n° 1, p. 9-32.

- PELCHAT, Y., A. CAMPEAU, A. THOMASSIN et M. LACHAPELLE (2007). *Parcours d'insertion des travailleurs vieillissants : travail sur soi et participation citoyenne. Rapport de recherche. Équipe RIPOST*, Québec, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale.
- PÉRILLEUX, T. (2005). « Se rendre désirable. L'employabilité dans l'État social actif et l'idéologie managériale », dans P. Vielle et P. Pochet (dir.), *L'État social actif : vers un changement de paradigme ?*, Bruxelles, P.I.E.-Pieter Lang.
- POLTIER, H. et A.-M. GUÉNETTE (2004). « Avant-propos », dans H. Poltier et al. (dir.), *Travail et fragilisation. L'organisation et le management en question*, Lausanne, Éditions Payot, p. 7-16.
- RANCIÈRE, J. (2005). *La haine de la démocratie*, Paris, La Fabrique éditions.
- SAINT-MARTIN, D. (2001). « Guichet unique et reconfiguration des réseaux de politiques publiques : le cas d'Emploi-Québec », *Politique et Sociétés*, vol. 20, n^{os} 2-3, p. 117-139.
- SENNETH, R. (1979). *Les tyrannies de l'intimité*, Paris, Seuil.
- SOULET, M.-H. (2004). « Production du sujet et mal-intégration », dans H. Poltier et al. (dir.), *Travail et fragilisation. L'organisation et le management en question*, Lausanne, Éditions Payot, p. 17-38.
- SOULET, M.-H. (2007). « L'individualisation des politiques sociales : une réponse à l'exclusion durable ? », dans F. Cantelli et J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, coll. « Droit et société », n^o 46, p. 169-179.
- ULYSSE, P.-J. et F. LESEMANN (2004). *Citoyenneté et pauvreté. Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- VRANCKEN, D. et C. MACQUET (2006). *Le travail sur Soi. Vers une psychologisation de la société ?*, Paris, Éditions Belin.

2

**L'INTERVENTION AUPRÈS
DES RÉFUGIÉS****Accueil, proximité, transformation**

Francine Saillant
Doris Châteauneuf
Marguerite Cognet
Martin Charland

L'immigration est devenue, au cours des trente dernières années, une réalité qui a transformé le paysage national¹. Quoique l'on puisse parler des Amériques et du Québec comme des espaces formés entre autres par les divers apports migratoires qui ont tour à tour structuré la démographie et la culture québécoises, ce phénomène s'est intensifié et a surtout modifié le visage de plusieurs villes canadiennes et québécoises (Germain, 2003; Hou, 2004; Li, 2002). Le Canada et le Québec, tout en se faisant terres d'accueil pour les immigrants, une image d'ailleurs cultivée à l'extérieur

-
1. L'article est issu d'une recherche dirigée par Francine Saillant, professeure, Département d'anthropologie, Université Laval, CELAT, et ayant pour titre *L'Autre chez Soi. Lien social, identités et significations des pratiques humanitaires auprès des réfugiés au Québec*. L'équipe était composée de plusieurs chercheurs et intégrait des étudiants gradués dont la contribution fut inestimable : Marguerite Cognet, cochercheur; Martin Charland, Doris Châteauneuf, Émilie Adam-Vézina, Stéphanie Arsenault, Département d'anthropologie. Il faut également souligner l'apport d'un comité composé de personnes venant d'organismes d'intervention et de planification concernant la question des réfugiés: Jelena Krstic (SAAII), Margot Tremblay (Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale), Ghyslaine Roy (SARIMM). La recherche a bénéficié d'un financement du FQRSC entre 2002 et 2005.

du pays, ont aussi grandement besoin de cet apport étant donné la démographie déclinante et leurs difficultés à combler une main-d'œuvre spécialisée et de qualité. Le Canada et le Québec affirment également, sur le plan politique, l'importance accordée à une société voulue multiculturelle (une mosaïque de différences en principe non hiérarchisées) et interculturelle (par ses incitations au dialogue, à l'intégration et au bien vivre ensemble) (MICC, 2004; MRCl, 2004; Saillant, 2007a).

Afin d'atteindre ces idéaux, mais aussi dans le but de retenir ceux qu'ils accueillent dans le respect des valeurs civiques canadiennes et québécoises, le Canada et le Québec, en conséquence notamment de leurs engagements internationaux (Saillant, 2007a), créent divers programmes soutenus pour la plupart par des organismes communautaires, confessionnels et ethniques issus du tissu associatif (Saillant, 2007b). Les intervenants qui travaillent dans les organismes communautaires spécialisés sur la question migratoire se doivent de favoriser, dans divers domaines, l'intégration des immigrants et des réfugiés. Ce travail se fait notamment par une insistance sur l'accompagnement dans le face à face, par le dialogue et le rapprochement avec le nouvel arrivant, bref par une recherche de proximité progressive des sujets de la culture d'accueil vers ceux de la culture d'origine, faisant des intervenants des « passeurs » (Pocreau, 2005; Saillant *et al.*, 2005). Ce travail de proximité se distingue de celui que font les agents des agences multilatérales comme le Haut Commissariat des Nations Unies aux réfugiés (UNHCR) et l'Organisation internationale des migrations (OIM/IOM), qui se situent davantage dans la planification et la gestion des flux et des camps humanitaires dans les pays tiers ou en conflits que dans le soutien et la stimulation des liens au quotidien dans les pays d'accueil. Il se distingue aussi du travail des fonctionnaires gouvernementaux qui, pareillement, se trouvent dans la position de gestionnaire de flux migratoires et de concepteurs de programmes, toujours assez éloignés du contact direct avec la clientèle.

Dans les organismes communautaires, le travail de proximité prend une importance particulière, car il se trouve finalement peu de services spécialisés dirigés vers les immigrants qui émanent de l'État, celui-ci confiant une part lourde de ses responsabilités aux organismes de la société civile, lesquels deviennent ainsi le lieu de reflux de la plupart des problèmes que ne peuvent résoudre les institutions utilisées par les Québécois d'origine. En effet, c'est aux organismes communautaires spécialisés dans le domaine de la migration qu'incombe le travail d'accueil des immigrants et des réfugiés selon divers domaines de compétence, par exemple l'emploi, la langue, les droits, la santé, le jumelage interculturel. Des organismes religieux et ethniques font aussi une partie de ce travail mais, au contraire des premiers, se concentrent particulièrement sur l'un ou l'autre des groupes ethnoculturels

qu'ils cherchent à représenter, tout en mettant l'accent sur les ressources identitaires des milieux d'origine et sur l'assurance de la mise en réseau entre pairs. Les conditions du travail des intervenants des groupes communautaires sont généralement précaires, puisqu'elles dépendent des subventions et des programmes de l'État, assujettis à la disponibilité des ressources et à la volonté politique. De façon plus générale, les organismes de la société civile, communautaires, religieux ou ethniques, n'ont pas toujours les moyens financiers et les capacités en matière d'effectifs et de compétences spécialisées, pour résoudre toutes les catégories de problèmes rencontrés.

Il faut saisir ici que les organismes communautaires mandatés pour l'accueil – il en existe de un à deux par région du Québec – ont chacun bien sûr leur philosophie et leur approche singulière de la migration; ils ont toutefois, dans le cas des réfugiés publics², un mandat officiel du gouvernement qui doit être appliqué à la lettre, notamment pour tout ce qui concerne les conditions d'arrivée, d'installation et d'orientation: le mandat d'accueil vient ainsi avec un financement gouvernemental particulier destiné à ce sous-groupe de migrants. Ce financement est souvent considéré par les organismes comme insuffisant considérant la complexité des besoins des réfugiés et le temps requis pour l'accompagnement, des questions linguistiques, psychologiques, culturelles et matérielles étant le plus souvent en cause. Également, surtout dans la région montréalaise, mais aussi ailleurs, les organismes communautaires reçoivent et accueillent, en plus des réfugiés publics, les réfugiés demandeurs de statut³, sous-groupe pour lequel ils n'ont aucun mandat et financement. C'est ici que la raison humanitaire joue, mais dans un sens différent de celui prévu par l'État canadien. Alors que l'État privilégie dans son programme humanitaire les réfugiés publics, et fait donc la différence avec les demandeurs de statut, moins désirables à ses yeux, les organismes communautaires répugnent à une telle division. La conséquence sur la charge de travail est évidente, les organismes se trouvant du coup en situation de sous-financement chronique et de surcharge, le gouvernement les soupçonnant d'ailleurs de dépasser leur mandat et les responsabilisant pour leurs problèmes financiers. C'est pourtant aussi pour des raisons humanitaires que les organismes mandatés pour l'accueil agissent ainsi.

L'une des facettes les plus importantes du travail des intervenants des organismes communautaires dans le domaine de la migration demeure, au-delà de toute autre responsabilité, de rapprocher les nouveaux venus de

-
2. Les réfugiés publics sont choisis par le gouvernement à l'extérieur du pays. Ils arrivent au Canada avec leurs documents officiels et obtiennent à leur arrivée le statut d'immigrant reçu.
 3. Les demandeurs de statut ne sont pas sélectionnés et arrivent au Canada sans le statut d'immigrant reçu. Ils font la demande de ce statut au moment de leur arrivée au Canada ou une fois la frontière canadienne franchie.

la société d'accueil par différentes formules de socialisation et d'enculturation, ainsi que par des techniques relationnelles et par l'accès à des programmes et aux droits sociaux et économiques (Saillant *et al.*, 2008). La délocalisation que constitue la migration, au sens de l'arrachement au monde local, significatif pour le migrant, de sa mémoire et de ses liens, se trouve fortement accentuée lorsqu'il s'agit des réfugiés (Agier, 2002) qui ne choisissent ni l'exil ni la destination; elle représente un enjeu d'existence et d'avenir pour toutes ces personnes. Ne connaissant pas les politiques nationales, plusieurs des réfugiés qui arrivent au Québec n'ont pas initialement choisi le Québec comme tel, mais plutôt le Canada. De surcroît, plusieurs réfugiés sont dirigés vers des régions imposées selon le programme de régionalisation (Vatz-Laaroussi, 2000, 2002) et se trouvent obligés, pour des raisons d'équilibre démographique et migratoire, de s'installer pour au moins une année en dehors du territoire montréalais. Les nouveaux arrivants doivent apprendre les codes, la langue et la culture et se familiariser avec les institutions, tandis que la société d'accueil a le devoir de créer un contexte qui rendra possible l'intégration, en échange de quoi elle pourra bénéficier de citoyens qui l'« enrichiront » (Saillant *et al.*, 2005). Cette notion d'enrichissement culturel et économique est au cœur des enjeux politiques et économiques de l'accueil des immigrants et sous-tend implicitement un travail d'accompagnement qui englobe tous les efforts d'« intégration par rapprochement ». Aussi faut-il définir le travail de proximité des intervenants dans ce contexte.

Le texte qui suit expose les différences facettes du travail de proximité des intervenants qui s'emploient à soutenir les réfugiés et qui sont engagés dans des organismes communautaires mandatés par le gouvernement du Québec pour leur accueil. La recherche dont est issu cet article portait sur les identités réciproques des réfugiés et des intervenants significatives des liens qui s'établissent dans le contexte de l'accueil humanitaire et communautaire au Québec. Des entrevues individuelles ont été réalisées auprès d'intervenants des groupes communautaires (N = 51) et de réfugiés (N = 40) en 2003 et 2004, en plus d'entrevues de groupe auprès d'intervenants communautaires (N = 8), le tout dans cinq villes du Québec. Le matériel retenu pour cet article est celui des entrevues individuelles auprès des intervenants⁴. Notre texte présente le travail des intervenants tel qu'ils ont pu le décrire

4. Les entretiens (N = 51) ont été réalisés sur les lieux mêmes des organismes communautaires. Plusieurs des personnes étaient elles-mêmes migrantes ou réfugiées (28/51); leur âge variait entre 26 et 68 ans et leur expérience auprès des personnes réfugiées s'étendait de près de deux ans à 29 ans. Une majorité de ces individus (41/51) étaient des femmes ayant un emploi rémunéré au sein de l'organisme d'accueil, mais quelques personnes étaient des bénévoles. Les entrevues portaient sur leur trajectoire individuelle, professionnelle et sociale en lien avec leur travail avec les réfugiés, sur les formes d'aide prodiguée et sur leurs représentations des réfugiés, du communautaire et de l'humanitaire, entre autres thèmes.

dans les entrevues, mais aussi le valider lors d'un séminaire tenu en 2006^{5, 6}. Le but de l'article est d'explorer, à partir de la description et de la conception que se font les intervenants communautaires de leur travail et de leur lien avec les réfugiés et la société d'accueil, la relation entre leurs propos et leurs expériences et la notion de proximité. Comme nous le verrons, la notion de proximité, jamais évoquée directement, est largement présente, quoique implicite : elle est fortement associée à une forme de relation intersubjective, à la construction du lien (se rapprocher progressivement) et à la transformation de l'autre et de soi-même. En conclusion, nous tenterons, à partir de la perspective de ces intervenants, de proposer une formalisation de la notion de proximité et une critique de certaines de ces prémisses dans ce domaine d'intervention.

1. DEVENIR INTERVENANT AUPRÈS DES RÉFUGIÉS

Chez l'ensemble des intervenants, les expériences personnelles ont été déterminantes dans leur choix de travailler auprès des réfugiés. Lorsque nous leur avons demandé ce qui, dans leur histoire, les avait sensibilisés à la question des réfugiés et à cet engagement, la plupart des intervenants ont fait directement référence à des éléments d'ordre personnel. D'abord, ils sont nombreux à avoir eux-mêmes connu la migration et à mentionner celle-ci comme facteur décisif de leur implication : plusieurs ont d'ailleurs vécu la migration forcée (violence, répression, chocs, désorientation). Leur expérience de la migration (qu'elle soit forcée ou volontaire) constitue non seulement un facteur déterminant de leur engagement, mais également un événement qui a largement favorisé une sensibilité et une identification positive aux réfugiés. Chez les intervenants non migrants et d'origine québécoise, le sentiment de proximité vis-à-vis des réfugiés découle d'expériences variées gravitant autour de deux facteurs centraux : un intérêt particulier pour les autres cultures et un désir d'aider. Ainsi, le désir de « rencontrer

5. Séminaire Construction identitaire et expérience des réfugiés publics, CELAT, Université Laval, mars 2006.

6. Nous avons choisi pour cet article de ne pas insister sur les différences régionales dans les formes de l'accueil, celles-ci étant relativement peu contrastées dans les propos et les pratiques des intervenants des organismes communautaires mandatés pour l'accueil, ce qui s'explique par une certaine standardisation des pratiques liées au programme d'accueil lui-même, programme que nous décrivons dans l'article. Les différences les plus importantes soulignées par les intervenants s'établissent plutôt dans la division Montréal-reste du Québec et concernent surtout les aspects de densité des ressources communautaires et du réseau des personnes migrantes, plus ou moins forte selon le territoire d'intervention. L'espace manque ici pour aborder de front les relations entre ces dimensions et la question de la proximité.

l'altérité », d'établir des liens et d'aider l'autre conduit ce deuxième groupe au développement de valeurs d'ouverture et de sensibilité à la souffrance de l'exil.

Les expériences personnelles des intervenants semblent d'autant plus déterminantes dans leur choix de s'engager auprès des réfugiés que la plupart d'entre eux, quoique très scolarisés, y compris ceux issus de l'immigration (plus de la moitié ont une formation de niveau universitaire), n'ont suivi aucune formation particulièrement liée à la problématique de l'immigration et des réfugiés. Cependant, cette absence de formation particulière est compensée par un bagage personnel significatif et diversifié qui recoupe plusieurs facettes de la problématique de la migration en milieu communautaire, par exemple la connaissance de plusieurs langues, les implications antérieures ou actuelles auprès d'organismes bénévoles (près de la moitié des intervenants ont eu une expérience de bénévolat avant leur emploi actuel), un engagement auprès d'ONG, les expériences antérieures avec des groupes vulnérables. Ces diverses expériences, couplées à un niveau élevé de formation, ont favorisé l'arrimage au domaine de la migration.

Finalement, la trajectoire des intervenants est ponctuée d'éléments qui, s'unissant l'un à l'autre au fil du temps, les ont conduits à l'emploi qu'ils occupent aujourd'hui. Pratiquement aucun d'entre eux ne présente une trajectoire personnelle et scolaire linéaire qui les prédisposait à cet emploi en particulier. C'est davantage à travers la logique d'« occasions saisies au passage » et à travers leurs expériences professionnelles et personnelles variées que peuvent s'expliquer leur engagement et leur rapprochement des réfugiés. Ultimement, le point d'ancrage de leur implication repose sur un désir partagé d'aider et sur une sensibilité commune aux souffrances d'autrui, en particulier celle de l'exil. Ainsi, le fait de se rapprocher des réfugiés et de partager pour nombre des intervenants une part de leur expérience n'est certes pas étranger à la capacité de relever les défis quotidiens du travail de proximité dans le domaine.

2. INTERVENIR AUPRÈS DES RÉFUGIÉS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE

En quoi consiste le travail des intervenants et comment eux-mêmes décrivent-ils leurs tâches? Le travail des intervenants est principalement abordé en termes de présence, d'écoute et d'accompagnement. En cela, il diffère peu des autres expériences d'intervenants auprès d'autres groupes vulnérables et correspond, dans le cadre qui nous intéresse, à la reconnaissance de

l'expérience de la délocalisation, de la défamiliarisation et de la vulnérabilisation des réfugiés. Les intervenants considèrent majoritairement qu'ils accomplissent :

Un travail basé sur l'aide et l'accompagnement. C'est comme prendre quelqu'un par la main et l'aider étape par étape à apprivoiser son environnement qui est un environnement nouveau pour cette personne-là. Parce que c'est un environnement auquel il n'a pas l'habitude. Un environnement qui a certaines règles bien précises qui lui sont inconnues (Maria, intervenante de Québec)⁷.

En effet, lorsqu'ils parlent de leur emploi, les intervenants font référence en premier lieu à la dimension de l'accompagnement et aux notions qui lui sont inhérentes comme l'écoute, la présence, le soutien (psychologique et social) et la compréhension : « *Le travail d'intervenant n'est pas seulement faire le travail et... terminer! C'est vraiment, c'est une écoute. Pour essayer de comprendre la personne, voir quels sont ses problèmes; il faut découvrir ce qu'elle sent pour qu'on puisse l'aider. Sinon, ça ne fonctionne pas. Et comme ça, il y a une relation qui se crée* » (Samina, intervenante de Québec).

Le travail des intervenants repose en grande partie sur l'esprit de l'accueil, mais aussi sur le rapprochement par l'établissement du lien, qui tend, sans l'être nécessairement, à être inconditionnel. D'ailleurs, lorsque les intervenants décrivent leur travail en relatant les particularités de leur clientèle, ils le font par exemple en des termes de spécificités socioéconomiques, mais très rarement en se référant aux identités ethnoculturelles des principaux concernés. Dans la perspective des intervenants, l'accueil s'incarne en dépassant la diversité des identités ethnoculturelles et les singularités. Notons également que cette logique place les particularismes culturels (appartenances passées) à l'arrière-plan et met à l'avant-scène le sujet humain relocalisé, au nom de l'accueil et de l'intégration.

Le travail des intervenants est aussi décrit en termes d'information, de « référence » et de formation à la société d'accueil. Plusieurs intervenants évoquent les dimensions liées à l'information : l'apprentissage de l'autonomie, la sensibilisation et l'explication des normes, des valeurs et des coutumes de la société d'accueil. Quant au travail d'aiguillage, il renvoie à l'orientation ou à la référence psychologique : « *On va les assister par exemple dans la recherche d'emploi, OK! Mais il y a des ressources professionnelles qui existent pour ça ici à Québec et on va les diriger et les supporter aussi dans les démarches* » (Régina, intervenante de Québec). Enfin, une partie importante du travail des intervenants concerne l'application du programme québécois d'accueil

7. Les noms des intervenants sont fictifs.

et d'installation⁸, lequel implique l'accueil à l'aéroport, la recherche d'un logement, l'inscription dans les institutions sociales, l'aide matérielle, les visites à domicile, l'assistance juridique, la francisation, les formations courtes en matière de droits, de culture et de connaissance des institutions et un travail d'évaluation : « *Moi je dois leur donner de l'information collectivement; comment signer un bail, comment fonctionne l'électricité, comment payer les factures, les cours de premiers soins, comment ça fonctionne l'école. Mais toujours de façon pratico-pratique* » (Aliza, intervenante de Sherbrooke)⁹.

Dans une proportion majoritaire, les intervenants renvoient à la part de leur travail qui consiste à pouvoir situer l'organisme dans un réseau de ressources au service des personnes. Ils parlent de leurs relations aux autres organismes en matière de collaboration et de partenariat. Les relations des organismes communautaires entre eux sont fortement marquées par l'idée de collaboration, les uns et les autres s'entraident pour la prestation des services, pour l'échange et le partage d'informations, pour la concertation et la représentation :

Au niveau des organismes d'accueil et d'établissement, on fait partie de la Table de concertation pour les réfugiés et les immigrants (TCRI), ce qui nous permet d'avoir un lien avec tout ce qui se fait au niveau de l'immigration, tout ce qui est plus politique. Outre ça, souvent en communiquant ensemble, on se rend compte que tel organisme a telle problématique, alors on s'entraide entre nous (Cheryl, intervenante du Saguenay).

Les organismes cités lorsqu'il est question de collaboration et de partenariat sont les organismes communautaires (principalement dans le domaine des réfugiés et des immigrants, mais aussi dans d'autres domaines comme celui des femmes), les organismes religieux et paroissiaux, les organismes publics (comme les écoles ou les services d'emploi) et les organismes de francisation. Les intervenants sont également nombreux à parler de leurs relations avec les autres organismes sous l'angle de l'aiguillage, particulièrement vis-à-vis des autres organismes communautaires : « *Si je vois que la personne qui est venue nous voir ne peut pas profiter de nos services et qu'elle a besoin d'un autre service, d'un autre organisme, je vais directement la référer. Et*

8. Le programme d'installation découle directement des accords canadiens en matière d'accueil humanitaire. Le gouvernement du Québec utilise ainsi une bonne part des fonds fédéraux destinés à l'accueil pour la mise en œuvre de ce programme qui facilite pour les réfugiés, durant la première année, leur installation et leur rapprochement.

9. De plus, une partie substantielle du travail des intervenants est liée au maintien de l'organisation et à l'administration. Plus de la moitié des intervenants rencontrés évoquent les dimensions du travail dirigées vers l'organisme : recherche de subventions, tâches liées à la coordination et à la supervision, production de statistiques et comptabilité : « *C'est moi qui dirige toutes les activités, qui supervise le personnel, qui gère les budgets, qui négocie les contrats et toutes les tâches connexes* » (Karen, intervenante de Sherbrooke).

la même chose pour les autres organismes, ils vont référer la personne chez nous» (Erin, intervenante de Québec). La majorité des références se font sur la base des besoins exprimés par les réfugiés ou sur la base des problématiques propres à chaque organisme, une manière de procéder qui suggère un partage des services entre les organismes communautaires et qui renvoie aussi aux limites du rôle des intervenants et de la mission de chacun des organismes. Ainsi, un fort réseautage s'est établi entre les organismes communautaires capables de s'entraider pour pouvoir rendre adéquats et adaptés les services d'aide offerts aux réfugiés.

Quelques intervenants ont mentionné le caractère contraignant ou l'idée de dépendance dans leurs relations avec les organismes gouvernementaux. Ainsi, pour bon nombre de ces intervenants, les organismes les plus contraignants sont les bailleurs de fonds, le plus souvent le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles (MICC) et, dans une plus faible proportion, d'autres instances gouvernementales comme Emploi-Québec ou la Sécurité du revenu :

Le MRCI¹⁰, c'est juste les statistiques qui l'intéressent. Si vous parlez de si le client se sent à l'aise ou non, ce qui compte c'est combien d'entrevues vous avez faites dans le mois. Et des fois, c'est ce qu'on discute toujours, ce n'est pas une question de quantité d'entrevues, mais de qualité d'entrevues : mais ça, c'est dur à faire passer pour eux (Sara, intervenante de Montréal).

Les contraintes exercées sont principalement perçues en termes de contrôle et de surveillance : obligation de tenir des données détaillées sur les activités de l'organisme, recension de chacun des rendez-vous tenus, imposition de quotas et des différents statuts d'admissibilité aux services. Certains intervenants considèrent que cette attitude autoritaire de la part de l'État constitue une entrave à la qualité du contact humain et du lien qui se tisse entre eux et les réfugiés. Elle va à l'inverse du travail de proximité. De plus, les relations négatives des organismes communautaires avec les instances gouvernementales marquent le point de départ d'une autre sphère conflictuelle : la compétition entre les organismes communautaires. En effet, treize intervenants mentionnent que le caractère parfois compétitif des relations entre les organismes pour l'octroi des subventions et des ressources financières conduit dans certains cas au repli et à la méfiance. La collaboration obligée entre les organismes communautaires peut ainsi en certains contextes être entravée par le climat de compétition créé par ce système de financement des organismes et programmes et mis en place par l'État.

10. MRCI, Ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, devenu depuis 2004 MICC, ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles.

Pour cette raison, le niveau de réseautage des organismes communautaires avec les organismes gouvernementaux peut s'avérer plus faible et surtout moins positivement évalué, ceux-ci se trouvant pris dans la relation hiérarchique conférée par leur statut de bailleurs de fonds.

Les organismes internationaux travaillant auprès des réfugiés ainsi que les organisations religieuses et ethnoculturelles sont peu mentionnés par les intervenants (en particulier en dehors de Montréal¹¹), lorsqu'il est question des relations entretenues par les groupes communautaires avec d'autres organismes. Cela laisse penser qu'aux yeux des intervenants l'accueil, l'installation et l'intégration des réfugiés transitent principalement par les organismes communautaires, publics et gouvernementaux et dépendent très peu des réseaux transnationaux et internationaux. Selon leur localisation montréalaise ou non, ils dépendent plus ou moins de ces mêmes réseaux.

En dernier lieu, notons que l'ensemble du travail des intervenants prend assise sur des modèles d'interventions qui sont plus influencés par l'expérience acquise de l'organisme que par des cadres théoriques précis et parfaitement délimités, modèles enchâssés dans des valeurs communes partagées par les différents organismes. Par exemple, les intervenants partagent certaines valeurs au sein de l'organisme où ils travaillent et ce sont ces mêmes valeurs (respect, humanisme, accueil inconditionnel, ouverture et tolérance) qui agissent en quelque sorte comme cadre de référence :

On travaille quand même toujours avec les valeurs de respect, d'interculturel; on est très axé là-dessus. Je dirais que c'est ça plutôt comme climat. Le respect, l'interculturel, la valorisation de l'humain, le respect de ce qu'il véhicule... ça, c'est en commun avec les intervenantes. Je le vois dans chacune, et on ne se pose pas trop de questions là-dessus, parce que c'est vraiment un ciment (Maggie, intervenante de Montréal).

On note également que ces valeurs organisatrices des cadres de référence de l'intervention, implicites ou explicites, ne sont pas si éloignées de celles que l'on trouve dans d'autres domaines d'intervention tels que ceux de l'itinérance, de la perte d'autonomie liée au vieillissement ou au handicap ou encore de la santé mentale. Enfin, les valeurs liées aux approches politiques ou de droits sont également périphériques et peu explicitées¹², comparativement à celles de modèles centrés sur l'interpersonnel et la relation d'aide.

11. Toutefois, 80% des personnes intervenantes rencontrées pratiquaient à l'extérieur de Montréal.

12. Le travail des intervenants rend, d'une certaine manière, toute une série de droits plus accessibles, bien que tous ne s'identifient pas pour autant à une telle approche. Les intervenants rencontrés venaient aussi d'organismes communautaires de services et non de défense de droits, ce qui colore les propos analysés.

Le travail des intervenants des organismes communautaires consiste finalement en un travail de lien : accueillir en proposant des conditions matérielles et psychologiques favorables à la familiarisation à la société d'accueil ; rapprocher en familiarisant ; soutenir en créant les ouvertures nécessaires à la transformation que devra vivre la personne réfugiée.

3. POURQUOI TRAVAILLER AUPRÈS DES RÉFUGIÉS ?

Le travail des intervenants, comme nous l'avons vu précédemment, peut être décrit en termes de tâches précises et d'obligations établies ; il n'en demeure pas moins que la plupart des intervenants hésitent à considérer leur emploi actuel comme un simple travail. Bien que les intervenants s'accordent pour dire qu'il s'agit d'un travail parce qu'ils sont rémunérés, ils ajoutent presque tous un surplus de sens à leur travail, lequel contribue à nuancer le statut de celui-ci. Pour certains, c'est plus qu'un travail ; c'est un engagement qui implique un investissement personnel continu, c'est une vocation. Pour d'autres, c'est un travail qui apporte beaucoup de plaisir, de bonheur et qui permet aussi de donner beaucoup de soi-même : « *Oui, c'est un travail parce que c'est payé, mais je ne viens pas ici pour chercher une paye, c'est quelque chose que j'aime* » (Lisa, intervenante de Québec). Plusieurs intervenants ne perçoivent pas leur travail comme un travail, parce qu'ils le font par choix ; certains auraient (par leur scolarité entre autres) la possibilité de travailler ailleurs, mais ils choisissent de s'ancrer dans le domaine, alors que d'autres ne ressentent pas, dans l'emploi qu'ils occupent, la lourdeur contraignante qu'ils associent généralement au travail : « *Il y a un plaisir, dans ce travail. Je pourrais aller gagner plus d'argent ailleurs, facilement, mais il y a un ensemble de choses qui fait que dans la balance... J'ai du plaisir à travailler ici* » (Ugo, intervenant de Montréal). En résumé, le statut et la nature du travail sont examinés selon un continuum qui permet de saisir que plus le travail est associé au lien et à l'accompagnement, moins il est considéré comme du travail, et que plus le travail va du côté de l'administratif ou rencontre des obstacles structurels, plus il est considéré comme du travail.

Pourquoi considérer ce travail comme du non-travail ? Les motivations inhérentes à l'engagement des intervenants et les sources d'influences dans les formes et modalités de leur travail apportent ici quelques pistes d'interprétation.

Les principaux motifs d'engagement des intervenants, c'est-à-dire les raisons qui les ont initialement amenés et qui les motivent toujours à travailler auprès des réfugiés, renvoient dans bien des cas à leur développement personnel. Ainsi, lorsqu'ils parlent de leur travail en termes de contact avec

les réfugiés ou en termes d'aide apportée, plusieurs intervenants exposent des motivations dirigées vers eux-mêmes et notent que leur travail leur apporte de la reconnaissance, un sentiment d'accomplissement, de la satisfaction et une valorisation personnelle: « *Je me sens valorisée ici dans l'équipe. J'ai besoin d'être utile, de laisser quelque chose après moi* » (Margaret, intervenante de Québec). Pour certains, la valorisation personnelle vient du sentiment d'être utile, de valoir quelque chose ou d'être considéré comme un repère significatif par les réfugiés, d'être devenu quelqu'un pour les autres: « *Il y a quelqu'un qui me dit tout le temps: "Une chance que vous êtes là, vous." Ça flatte l'ego* » (Dorothée, intervenante de Montréal). Ce type de valorisation personnelle révèle une forme de reconnaissance: « *Moi, je trouve ça très intéressant parce que les gens, quand ils arrivent de situations pénibles à l'étranger, ils sont très insécures. Donc on est leur sécurité quand ils arrivent et on devient très vite significatif pour eux* » (Henri, intervenant de Sherbrooke). La satisfaction personnelle, c'est-à-dire l'impression d'avoir contribué à l'accueil et à l'adaptation des réfugiés, et le sentiment d'accomplissement ressenti quand l'aide aboutit, sont souvent soulignés comme motifs d'engagement par les intervenants. Certains évoquent aussi l'ouverture sur le monde et parlent de l'enrichissement personnel issu de l'apprentissage par la proximité avec l'altérité. Ces contacts et relations avec l'altérité sont d'ailleurs souvent illustrés métaphoriquement comme un voyage: « *Ça nous permet de voyager et de connaître qu'est-ce qui se passe sur la planète* » (John, intervenant de Sherbrooke). Globalement, la référence au développement personnel en matière de motivations à l'engagement illustre le désir, pour les intervenants, d'exister par l'autre et à travers l'autre, le lien développé par la relation d'aide contribuant au sentiment d'existence et de valeur de chacune des personnes. Ce lien développé déborde toutefois de la dyade aidant-aidé puisque, lorsqu'il est question de développer une vision pluraliste et interculturelle du monde, il se reporte à la société tout entière.

En deuxième lieu, plusieurs intervenants font référence, lorsqu'il est question des raisons et des motivations liées à leur engagement, aux dimensions et aux aspects de leur travail qui se trouvent dirigés vers l'autre. Certains intervenants soulignent leur désir d'apporter une aide significative aux réfugiés et de soulager leurs souffrances liées aux pertes et à l'arrachement. Motivés par un profond sentiment de justice sociale, plusieurs intervenants, témoins des injustices vécues par les réfugiés, et se rappelant aussi leur propre expérience, veulent contribuer activement au changement. Dans l'ensemble, les intervenants de ce deuxième groupe s'appliquent à transformer l'autre (celui que l'on aide) soit en soulageant ses souffrances, un rempart contre l'indifférence, soit en luttant, au cas par cas, contre les injustices dont l'autre est victime.

Interrogés sur les raisons et motivations de leur engagement envers les réfugiés et sur le sens accordé à leur emploi, certains intervenants s'expriment en renvoyant à leur propre trajectoire migratoire et affirment se sentir à proximité de l'expérience de réfugié. Cette expérience partagée de l'exil forcé ou de la migration volontaire ainsi que des difficultés qui lui sont inhérentes motive les intervenants à apporter une aide fondée sur leur expérience personnelle. Pour plusieurs intervenants arrivés au Canada sous le statut de réfugié, s'investir auprès de ce même groupe est une façon de redonner ce qu'ils ont eux-mêmes reçu de la part des organismes d'aide, issus de la société civile, à leur arrivée: «*Je me sens utile, de donner autant que j'ai reçu. J'ai apprécié ce que j'ai reçu et autant je veux donner*» (Naomi, intervenante de Québec). Cela concerne plus particulièrement les intervenants qui ont eux-mêmes été aidés: l'aide se déplace ainsi de l'aidé vers d'autres aidés, de la victime vers d'autres victimes. Il y a mouvement de retour du don dans la relation d'aide et de service, au sens où l'entendrait Godbout (2000).

Enfin, les trois figures principales des motivations pourraient se présenter comme ceci: une aide formatrice du soi, une aide formatrice de l'autre et une aide qui incarne ces deux figures à la fois, dans le cas des réfugiés et immigrants intervenants.

Les modèles d'intervention sociale n'exercent pas une influence rigide sur les pratiques des intervenants. Pour cette raison, il apparaît pertinent de voir quels sont les écrits, les discours, les événements publics ou encore les personnages célèbres qui influencent la façon de travailler des intervenants. Ces derniers, en évoquant leurs différentes sources d'influence, nous informent des éléments contextuels et personnels qui agissent sur leur identité et, finalement, sur leur identification à la clientèle: «*C'est toute la question des guerres, des déplacements de centaines et de milliers de personnes qui sont... chaque jour qui sont obligées de fuir leur pays d'origine à cause des différents événements. Donc, oui, je crois que ça influence et ça sensibilise aussi davantage*» (Craig, intervenant de Montréal). En premier lieu, et ce, pour près de la moitié des intervenants, les multiples événements internationaux et l'ensemble du contexte sociopolitique influencent leurs pratiques dans la mesure où les connaissances qu'ils acquièrent de ces événements les amènent à être directement informés des conséquences vécues par les réfugiés, une situation qui soulève et favorise chez les intervenants une attitude d'engagement et de non-indifférence:

Par exemple, la décision du gouvernement canadien et québécois de réagir face aux événements comme les conflits et la guerre dans les pays, ça veut dire d'admettre plus de réfugiés ou de demandeurs d'asile qui eux vont être

notre clientèle. Donc, si quelque part dans le monde ça brasse beaucoup, c'est sûr qu'on va avoir, dépendamment de ces événements, de la clientèle qui vient du... du coin où ça se passe (Lisa, intervenante de Québec).

Les livres, les films, et surtout les divers récits d'expériences de réfugiés, d'exils ou de conflits, exercent, pour plusieurs intervenants, une influence considérable sur leur engagement et sur l'ensemble de leurs pratiques avec les réfugiés: «*Je lis beaucoup sur... des articles qui touchent des parcours migratoires de la personne. Je suis toujours intéressée à voir des films qui... qui démontrent un peu la réalité des gens réfugiés, des immigrants. Ça me touche beaucoup*» (Dorothée, intervenante de Montréal). Quelques personnages célèbres mentionnés sont aussi des icônes de l'engagement auprès des populations opprimées, comme Nelson Mandela, Gandhi, Che Guevara, Martin Luther King, Michel Chartrand, et aussi l'abbé Pierre. Fait intéressant, ces figures ne sont pas nécessairement tirées de l'intervention, mais plutôt de l'action politique. Enfin, la réalité des réfugiés et leur capacité de résilience sont aussi considérées comme une forme d'influence pour les intervenants, les réfugiés représentant en eux-mêmes des modèles de courage et de détermination:

Je dirais que c'est beaucoup par les réfugiés qu'on apprend. Je pense que c'est beaucoup par rapport aux témoignages qu'on a eus. Je ne sais pas si vous avez vu le documentaire Le pont de l'exil, où différents réfugiés se racontent, et moi l'image m'est beaucoup restée par rapport à ça (Janice, intervenante de Sherbrooke).

Dans l'ensemble, les diverses sources d'influence mentionnées suggèrent une vision subjective et politique de l'aide, d'abord à travers la place occupée par les conflits et le sort des populations concernées, ensuite par l'indignation que suscitent ces mêmes réalités et, enfin, à travers les icônes de personnages célèbres, figures positives d'identification souvent puisées parmi ceux que l'on pourrait qualifier de «sauveurs des opprimés». Ces sources d'influence suggèrent également une vision duale de l'identification aux réfugiés, laquelle s'articule, d'une part, autour de l'idée de victime (des conflits) et de victime à libérer (de l'oppression), et d'autre part, autour de l'idée de résilience (le réfugié étant celui qui a survécu au pire et qui arrive à vivre au-delà et malgré les obstacles rencontrés). Cette résilience émane aussi bien des divers récits auxquels on a accès que des rencontres avec les réfugiés dans le courant du travail.

En somme, le travail des intervenants peut difficilement être strictement abordé en termes de tâches accomplies et de tâches à accomplir, d'abord parce qu'il comporte des dimensions largement tributaires de la subjectivité (événements d'ordre personnel, intérêt pour l'altérité, motivations liées au contexte sociopolitique, etc.) et ensuite parce qu'il dépend fortement de valeurs liées à l'humanisme (sensibilité à la souffrance d'autrui, entraide,

tolérance, respect). Les valeurs promues dans le travail de proximité débordent, on le souligne, le face à face et l'accompagnement, et englobent le politique. La maîtrise des conditions d'incarnation de toutes ces valeurs n'est toutefois pas à tout coup assurée.

4. L'ESSENTIEL ET LES LIMITES DE L'AIDE

Nous avons demandé aux intervenants ce qui était le plus important dans le travail auprès des réfugiés et quels étaient les objectifs qu'ils poursuivaient dans leurs pratiques d'intervention. L'analyse des valeurs centrales et des finalités de l'aide nous conduit, dans un premier temps, dans un espace de volonté et d'action. Cependant, l'analyse des contraintes rencontrées et des limites de l'aide nous ramène invariablement aux difficiles réalités vécues sur le terrain par les intervenants.

En ce qui concerne les valeurs centrales et inhérentes à l'intervention, les intervenants renvoient principalement aux valeurs de l'interculturel et aux valeurs humanistes. Au sein de ces préoccupations se profile, en ce qui concerne le lien aux réfugiés, une vision centrée sur la réussite de l'intervention et sur l'importance d'identifier positivement les besoins des réfugiés : « *Le plus important c'est d'être là pour une personne, de bien répondre au besoin présent. Répondre aux besoins de la personne en partant du vécu de la personne, de l'écouter et de voir comment elle définit son besoin* » (Nanami, intervenante de Montréal). Chez plusieurs intervenants, les valeurs centrales convergent vers un but ultime, celui de mener les réfugiés vers une vie possible dans la société d'accueil, l'intégration étant alors abordée en des termes plus fonctionnels que politiques. Les intervenants soulèvent aussi l'importance de fournir un environnement sécuritaire et rassurant pour les réfugiés de façon qu'ils puissent vivre un peu plus facilement avec leur mémoire traumatique. Cette confiance, considérée par plusieurs intervenants comme un des éléments les plus importants de leurs pratiques d'intervention, doit être réciproque et caractériser l'ensemble des relations intervenant/réfugié : « [le plus important, c'est] *la relation que j'ai avec eux autres, la relation qui s'établit, le lien de confiance* » (Yuriko, intervenante de Sherbrooke). L'établissement de la confiance passe, entre autres, par la franchise de l'intervenant ; répondre honnêtement aux questions et aux attentes des réfugiés vis-à-vis de la société d'accueil, faire preuve de constance et être en mesure de tenir parole. De plus, l'accompagnement et l'écoute, deux éléments maintes fois mentionnés par les intervenants lorsqu'il est question des valeurs centrales à leurs pratiques, sont autant de manières d'être présent pour le réfugié sans nécessairement lui dicter ce qu'il faut faire : « *Les écouter : ça, c'est absolu, surtout avec les réfugiés. Même si un jour tu ne touches pas ton crayon, mais que*

tu as parlé aux gens, que tu les as écoutés, c'est le plus important. C'est ça qui va faire qu'il va se sentir un être humain et qu'il va pouvoir cheminer» (John, intervenant de Sherbrooke). Certains intervenants soulignent, quant à eux, l'importance de l'ouverture à l'autre sous forme d'interculturalité et de respect des différences, donc de singularisation de l'intervention. D'autres insistent sur l'importance de l'amour du travail, soulignant au passage que l'on ne peut réussir dans un tel domaine sans aimer ce que l'on fait et les gens avec qui l'on travaille, même si cela oblige parfois à établir ses propres limites et à maintenir une certaine distance à l'égard des personnes aidées.

Il est frappant de constater que les valeurs centrales mentionnées par les intervenants sont en partie associées aux valeurs promues par la société et ses politiques en matière d'accueil (ouverture à l'autre par l'interculturalité et le respect des différences). Toutefois, cette association est partielle et aborde peu les questions de citoyenneté et de valeurs nationales : en ce sens, les valeurs soulevées rejoignent ici une forme d'universalisme à travers lequel la personne humaine prévaut sur la personne citoyenne et nationale (que la nation soit celle d'origine ou d'accueil), et cela, sans pour autant puiser directement dans les valeurs humanitaires ou dans une vision cosmopolitiste explicite.

Les pratiques et les actions des intervenants s'inscrivent dans un registre d'action plus large qui touche les finalités de l'aide, c'est-à-dire ce qui est souhaité et souhaitable pour les réfugiés auprès desquels ils travaillent. Près des trois quarts des intervenants interrogés sur cette question renvoient à des finalités d'ordre social, lesquelles s'articulent principalement autour des idées d'adaptation et d'intégration : « [Je souhaite] *que ces gens-là s'intègrent et se sentent le plus heureux possible le plus vite possible et qu'ils puissent refaire leur vie. Si on peut faciliter ça, tant mieux. Il faut qu'ils se sentent à l'aise comme citoyens et comme êtres humains»* (Florence, intervenante de Trois-Rivières). Dans l'ensemble, les finalités sociales de l'action sont complètement en harmonie avec les programmes d'accueil de l'État : viser l'intégration et le bonheur des réfugiés¹³, faire en sorte que les réfugiés puissent vivre avec leurs multiples identités tout en se sentant membres à part entière de la société québécoise, faire en sorte que les réfugiés puissent profiter des ressources en place et améliorer leur qualité de vie : « *Ce que je vise, c'est qu'ils soient capables de vivre comme un citoyen québécois normal, qu'ils aient un travail, qu'ils soient heureux, qu'ils aient enfin la possibilité de faire un peu ce qu'ils veulent et de ne jamais être traumatisés par plein de choses»* (Édith, intervenante de Sherbrooke). Les intervenants veulent aussi informer les réfugiés sur la société d'accueil : diffuser une image non idéalisée de la société, se pencher avec

13. Mais, pour les intervenants, il s'agit d'abord de s'intégrer dans le sens d'une vie harmonieuse.

les réfugiés sur les codes d'accès à la culture et à la communication et, enfin, favoriser l'accès au travail¹⁴: « *Ce que je vise pour les réfugiés, disons que c'est ce que je vise pour la plupart des immigrants. C'est de trouver le plus rapidement possible un emploi dans lequel ils vont s'épanouir* » (Cristina, intervenante de Québec).

Sur le plan personnel, les intervenants situent les finalités de leur intervention dans un espace qui cette fois débordé les cadres des politiques et des programmes d'accueil. D'abord, lorsque les intervenants font référence au bien-être, c'est-à-dire à leur désir de voir les réfugiés retrouver une certaine qualité de vie, ils maintiennent cette idée de bonheur et de bonne vie retrouvée, laquelle dépendrait de facteurs liés à la sécurité physique, psychologique et ontologique des réfugiés: « *J'aimerais que les réfugiés, quand ils arrivent ici, se sentent en sécurité. C'est la première chose importante* » (Denise, intervenante de Sherbrooke). Quelques intervenants souhaitent que les réfugiés retrouvent leur intégrité humaine et se reconstruisent sur le plan moral: retrouver le goût de vivre, trouver un sens à la vie, renouer avec la liberté d'agir et de choisir, panser les blessures sans nécessairement les nier et les oublier: « *Je leur souhaite de trouver un sens à leur expérience, de pouvoir trouver que leur expérience a servi à quelque chose* » (Anna-Louise, intervenante de Montréal). Selon ce registre de finalités, il s'agit ici de sortir le réfugié de la condition même de réfugié et des souffrances que cette condition sous-tend: « *Qu'ils puissent se reconstruire une vie meilleure, qu'ils puissent arriver à faire le deuil, les deuils, parce qu'il y en a beaucoup, puis se trouver un peu de bonheur, jouir de la vie... jouir du fait qu'ils sont en sécurité* » (Tania, intervenante de Montréal). Chez plusieurs intervenants, les objectifs qu'ils poursuivent dans leur travail auprès des réfugiés recoupent, à bien des égards, les valeurs jugées centrales dans leurs pratiques, comme si ces dernières, une fois incarnées, se transformaient en finalités de type professionnel ou relationnel: « *L'objectif principal, certainement les aider et d'assister la personne. Qu'elle puisse passer par les étapes difficiles d'adaptation et d'intégration. Qu'elle se sente mieux, comment je peux qu'elle ressente qu'elle a été aidée et comprise* » (Rita, intervenante de Montréal). Quant aux finalités de type structurel, d'ailleurs peu mentionnées par les intervenants, ce sont celles qui échappent au pouvoir des intervenants, comme la violence guerrière, les droits humains violés, l'excès de bureaucratie.

Enfin, il est intéressant de constater que la plupart des finalités que les intervenants ont évoquées s'inscrivent dans une logique d'action orientée vers les personnes et les individus plutôt que vers les groupes sociaux. Les finalités mentionnées et défendues sont celles qui, dans l'ensemble, sont immédiatement accessibles aux intervenants et celles qui, même si elles

14. Notons que pour bon nombre de réfugiés, l'absence d'emploi signifie l'impossibilité de s'intégrer, de s'épanouir et de retrouver pleinement l'estime de soi.

s'inscrivent initialement dans un espace que l'on pourrait qualifier de social, transitent principalement par l'interaction en face à face, par le relationnel. Elles permettent probablement de rendre moins frustrantes les limites de l'aide et les difficultés entraînées par le manque de ressources ou de volonté politique.

En parallèle aux éléments dits de première importance, c'est-à-dire aux valeurs centrales associées à l'aide aux réfugiés ainsi qu'aux objectifs et finalités de l'aide, se trouve un terrain miné d'obstacles, de difficultés et de contraintes, lesquels font en sorte que la volonté première des intervenants se trouve partiellement freinée et que les finalités initialement établies sont parfois difficiles à atteindre. Les intervenants ont évoqué les contraintes et les difficultés liées à l'aide en décrivant leurs journées de travail. Les difficultés rapportées par les intervenants relèvent largement des conditions de travail et de la capacité limitée des organismes communautaires à répondre à la totalité des besoins des personnes: « *Moi ce que je trouve difficile c'est d'être limitée dans ce que je peux faire. J'aimerais ça avoir plus de temps pour faire plus de choses et on doit faire des choix, puis c'est sûr qu'on ne peut pas accompagner les gens tout le long* » (Cheryl, intervenante du Saguenay). Les moyens limités conduisent à une surcharge de travail, laquelle provoque non seulement du stress et un travail fait sous pression, mais également une altération du niveau désiré de qualité des consultations avec les réfugiés. À l'organisation du travail s'ajoute la question du statut des organismes communautaires, de leur manque de ressources financières et de reconnaissance :

Puis une des difficultés aussi, c'est qu'un organisme communautaire est toujours pauvre et manque d'argent. Il faut toujours avoir la fameuse préoccupation d'argent, qui, elle, ne rentre pas dans le décor de la mission première, mais qui est toujours là quand même (Deborah, intervenante du Saguenay).

Les intervenants situent leurs difficultés les plus importantes principalement sur le plan de l'organisation politique de l'aide (la capacité des organismes communautaire étant liée entre autres à leur financement) et très peu du côté d'autres facteurs, comme les modèles et philosophies d'intervention utilisés, les programmes (peu interrogés) ou les limites mêmes des intervenants. Plus rarement encore évoque-t-on les comportements des réfugiés, la communication interculturelle ou la langue comme source de difficultés.

Le thème des limites de l'aide reprend en partie celui des difficultés et des contraintes, mais vient le compléter en y apportant quelques nuances. Si les difficultés et les contraintes ont été décrites en fonction d'une journée jugée plus difficile, les limites de l'aide correspondent au lien entre les

objectifs et les résultats et à ce qui peut expliquer que les finalités ne trouvent pas toujours leur aboutissement. Certes, l'environnement sociopolitique est encore mentionné lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi les finalités ne peuvent être chaque fois atteintes, mais il intervient aux côtés d'autres facteurs relevant de l'intervenant lui-même ou encore des réfugiés. Par exemple, les connaissances professionnelles des intervenants, leur capacité à imposer leurs limites face aux demandes de l'organisation ou des réfugiés, leur capacité à vivre avec la souffrance des autres et à accepter l'impuissance sont autant d'éléments qui interviennent dans les limites de l'aide offerte : « *Il y a des choses qui me dépassent. Il y a des choses que je ne peux pas... ou que je ne me sens pas très à l'aise. Alors, à ce moment-là, je le fais délicatement, je demande à une autre personne de s'en charger; une ou un collègue ou bien un autre organisme* » (Sara, intervenante de Montréal). Du côté des réfugiés, la méconnaissance des limites du système, les demandes irréalistes ou encore les difficultés psychologiques parfois majeures et requérant des services spécialisés font également ressurgir les limites de l'aide offerte : « *Quand il y a des gens qui te font des demandes qui sont un petit peu hors du mandat ou que je ne peux pas faire, je leur dis. J'explique que je ne peux pas le faire et pourquoi je ne peux pas le faire* » (Paola, intervenante du Saguenay).

5. ENTRE LA RUPTURE ET L'ESPOIR: TRANSFORMER ET ÊTRE TRANSFORMÉ

Dans ce travail d'intervention qui, comme nous l'avons mentionné précédemment, dépasse largement les cadres traditionnels de l'emploi, les intervenants, par l'entremise des réfugiés et de leurs trajectoires, côtoient directement la souffrance (issue de la rupture, de l'exil et des désillusions), mais aussi les sentiments liés à la reconstruction (l'espoir, la confiance et le courage). Il n'est donc pas surprenant de constater que les points de vue des intervenants sur les identités rendent compte de l'évaluation positive qu'ils font de leurs interactions avec les réfugiés et aussi des impacts de celles-ci sur eux-mêmes :

Avec les gens que je rencontre à tous les jours, j'ai appris à voir la vie d'une autre façon, par exemple d'être plus positive parce que bon, je me dis, il y a des gens qui vivent plus de misère que moi. Oui, ça m'a appris à être plus positive (Samah, intervenante du Saguenay).

Les transformations vécues par les intervenants au contact des réfugiés sont, pour la plupart, de nature personnelle et elles sont désignées en termes de valeurs nouvelles, d'enrichissement, de regard neuf sur la vie et de relativisation des conditions d'existence sociales et personnelles :

Je savais via les journaux qu'il se passait des choses ailleurs, mais quand tu es en contact avec eux tous les jours, avec ces personnes-là qui ont subi ces violences-là, je crois qu'il n'y a personne qui peut rester insensible à ça. Ça a changé ma vie totalement. Totalement (Karen, intervenante de Sherbrooke).

Les transformations sur le plan personnel peuvent être existentielles (voir son identité se transformer et ne plus jamais être le même), mais aussi toucher le rapport entretenu avec la différence, rapport qui fait de l'autre une source d'enrichissement et d'ouverture pour soi. En cela, sans toutefois s'y référer directement, les intervenants épousent certains des idéaux politiques de ce que serait l'apport des immigrants au Canada et au Québec, et ils les font leurs en les intégrant. Les intervenants transforment aussi leur regard sur la société d'accueil (leur propre société), qu'ils voient finalement plus juste et moins violente que plusieurs autres sociétés, un processus comparatif qui est aussi privilégié par certains intervenants, eux-mêmes accueillis antérieurement en tant que réfugiés. Enfin, les apprentissages sur le plan humain viennent bouleverser les images négatives des réfugiés, les intervenants retenant davantage la force de ces derniers que leur vulnérabilité : « *Et quand je vois que la plupart des réfugiés que j'ai connus sont arrivés à dépasser les horreurs qu'ils ont connues et à maintenir, même parfois en accéléré, une ouverture sur la vie, un appétit de vivre... Moi, ça m'épate, tu sais* » (Margaret, intervenante de Québec). Ainsi, les intervenants reconnaissent, d'une part, l'importance du travail de rencontre dans leurs perceptions positives des forces de l'être humain et, d'autre part, l'importance d'établir une vision du travail basée non seulement sur le rétablissement des liens mais sur l'autotransformation.

Pour mieux saisir les différentes constructions identitaires issues des interactions entre intervenants et réfugiés, nous avons demandé aux intervenants de quelle façon ils croyaient être perçus par les réfugiés. La majorité d'entre eux pensent qu'ils sont d'abord et avant tout considérés comme des « personnes qui peuvent aider ». Une intervenante synthétise très bien l'ensemble du contenu : « *Ils ont des attentes et ils nous voient à travers ça* » (Josée, intervenante de Sherbrooke). L'image associée à l'intervenant n'est cependant pas fixe et invariable. Les types de regards posés par les réfugiés sur les intervenants sont diversifiés et dépendent de différentes variables, comme l'identité ethnique, les expériences de vie et la trajectoire des réfugiés, mais aussi de la nature même de l'action, du rôle ou de la tâche des intervenants. Quelques intervenants admettent sentir de la méfiance de la part des réfugiés et pensent être perçus comme « quelqu'un de qui l'on doit se méfier ». La confusion entre les différents statuts des organismes (gouvernemental, communautaire, privé) serait, selon eux, la source de cette méfiance. Méfiance qui, à leur dire, se dissiperait au fil des rencontres et au fur et à mesure que

les intervenants participent à la résolution de certains des problèmes de ces réfugiés. La confiance envers les organismes communautaires se tisse dans la durée et à travers le lien établi avec l'intervenant: « *Une fois qu'ils voyaient que j'étais vraiment là pour eux et pas pour le gouvernement, là il se créait un lien* » (Patricia, intervenante de Trois-Rivières). Quelques intervenants, eux-mêmes arrivés au Canada sous le statut de réfugié, mentionnent que les réfugiés les perçoivent « comme eux », l'expérience partagée de l'exil agissant comme un facteur clé d'identification entre les intervenants et les réfugiés.

CONCLUSION

Le propos de cet article était de présenter certains des résultats liés à une recherche donnant accès à l'univers d'intervenants qui travaillent auprès de réfugiés dans différentes régions du Québec. Leur description, comme on l'a vu, met largement l'accent sur le lien, l'interaction, le face à face, bref, sur une forme de proximité physique et émotionnelle qui est censée favoriser la familiarisation, l'établissement de repères, la reconstruction des liens communautaires et familiaux, de même que l'intégration. Le lien d'accompagnement sert de vecteur à l'intégration à venir. Ce point de vue, comme on l'a constaté, est largement soutenu par une perspective humaniste et interculturelle sans être complètement exclusive. Plusieurs des valeurs citées renvoient à celles qui circulent largement dans les milieux de la relation d'aide et des organismes communautaires et de première ligne. La proximité est physique et relationnelle, et elle doit servir le dépassement des situations de délocalisation et de distance culturelle; ces situations sont, qu'on le veuille ou non, bel et bien présentes. Les réfugiés ont été arrachés de leurs liens primaires, ont souvent vécu des expériences de persécution et de torture et la confiance nécessaire ne saurait se gagner dans des systèmes abstraits comme ceux que décrirait par exemple Giddens (1984). Le fait de ne pas choisir la région d'installation à l'arrivée ajoute à l'expérience de défamiliarisation et inscrit la personne réfugiée dans une suite de non-choix depuis le début de l'exil, cela se compliquant de la difficulté de reconstruire un réseau significatif composé entre autres de personnes du pays ou de la région d'origine. Les intervenants des groupes communautaires deviennent en ce sens les personnes qui viennent se substituer, pour un temps du moins, à la perte des liens primaires tout en favorisant la relocalisation et le redéploiement de liens significatifs. L'espace de l'intervention communautaire se transforme d'une manière en un lieu de rencontre et de négociation intersubjective et identitaire, en une troisième maison entre le chez-soi d'avant et le chez-soi de maintenant. Il devient un « lieu public intime » et ouvre sur l'expérience de la pluralité locale; il est

un lieu de neutralité sans le danger de l'État (qui peut toujours expulser, punir), sans les tensions de la famille (en situation de transition), il offre des portes et de nombreuses clés, mais certes, des coffres un peu vides... les organismes communautaires étant, comme on le sait, en situation chronique de sous-financement.

Du point de vue des intervenants, se rapprocher, chez le migrant, signifierait adopter progressivement des valeurs communes de la société d'accueil (toujours difficiles à définir) et les faire siennes. Ce sens donné à la notion de proximité comprend les limites qui surgissent maintenant dans l'espace public au sujet des accommodements raisonnables (voir la consultation publique de la commission Bouchard-Taylor, <www.accommodements.qc.ca>) : Jusqu'où le migrant peut-il accepter ce que seraient ces valeurs ? Jusqu'où les intervenants (et le reste de la société) sont-ils prêts à accepter inconditionnellement les valeurs de celui qui arrive ? Se rapprocher, c'est aussi chez les intervenants reconnaître l'autre dans l'expérience et la mémoire de l'exil, singulière, incluant celle qui est traumatique ; la limite de ce rapprochement est rappelée sans cesse par les intervenants qui doivent protéger leur propre « capacité d'accueil », considérant leurs limites personnelles et subjectives.

Il est important de souligner que, sur le plan des valeurs et des modes de fonctionnement avec les réfugiés, peu des différences régionales ont été identifiées, sauf pour Montréal, qui jouit de réseaux de migrants, d'un nombre et d'une densité d'associations ethnoculturelles plus importants qu'ailleurs au Québec. La société dont parlent les intervenants et qui est désirée par les réfugiés est toutefois une société multiculturelle et cosmopolite. L'insistance sur la présence et l'accompagnement n'entraîne pas pour autant que le sentiment d'isolement, fréquent chez les réfugiés, soit nécessairement réduit : la mémoire traumatique est une réalité complexe qui ne se vide pas par un simple appel à la citoyenneté, multiculturelle ou non. Parallèlement, les intervenants considèrent souvent les programmes et les politiques comme un obstacle à leur travail et sont peu enclins à se référer aux valeurs promues par l'État canadien et québécois, même si leur discours n'est pas si contradictoire par rapport à ces derniers. Cette faible référence au politique mérite cependant plus d'attention. La relation de face à face et l'insistance sur la présence à l'autre ne peuvent à elles seules créer une société désirable pour les réfugiés et rendre possibles toutes les conditions de l'inclusion et de la citoyenneté. Les interactions de proximité ne sont-elles pas traversées par un ensemble de médiations institutionnelles et politiques (cadres institutionnels de la migration, programmes destinés aux migrants et réfugiés, catégories inclusives et exclusives du sujet citoyen) cadres que les intervenants maîtrisent peu et qui pourtant influencent largement les formes que prend finalement la relation d'aide et de soutien ?

La relation de face à face, centrale pour les intervenants, est l'ingrédient premier de la proximité et de l'intégration. L'intégration ne peut toutefois se réussir que dans le face à face : le niveau intersubjectif (le sujet de la relation d'aide) ne suffit pas à transformer la subjectivation du politique (le sujet de l'aide humanitaire). Également, le politique à lui seul ne garantit pas les droits et la citoyenneté, comme le montrent régulièrement les cas de réfugiés reflués en dehors du territoire national et ceux de réfugiés dont l'exercice des droits demeure souvent imparfait et incomplet, longtemps marginalisés qu'ils sont une fois l'étape de l'accueil franchie. L'État, de ce point de vue, peut entraver la proximité et l'intégration en ne respectant pas ses engagements ou en les affaiblissant.

Le lien de confiance entre intervenants et réfugiés ne saurait se limiter à une relation intersubjective moussée par une bonne dose d'interculturalité : il doit être ouverture pour l'inclusion à tous les aspects de la société et à l'échange, aussi bien symbolique (devenir citoyen) qu'économique (être reconnu comme travailleur). Ce lien doit rejoindre des idéaux de justice, par la combinaison des politiques de reconnaissance (Taylor, 1994) aussi bien que de celles de redistribution (Fraser, 2005). Car la reconnaissance de la souffrance, des traumatismes, des identités blessées ne fait pas tout. La reconnaissance par le travail de proximité nécessite une imbrication solide des niveaux politiques et intersubjectifs, ce qui est loin d'être le cas d'un État qui, sans gêne, laisse à la société civile, et principalement à elle, les « bons soins de l'accueil », remettant sans cesse à plus tard, et d'une politique à l'autre, la création de structures institutionnelles pérennes qui auraient pour effet de prolonger, au-delà du face à face, les efforts remarquables et soutenus des intervenants.

Au-delà des paragraphes qui précèdent, ajoutons deux remarques : l'intégration demeure une valeur importante et une condition d'une vie commune réussie favorisant le pluralisme et la cohabitation des diverses expériences du monde. Il ne faut toutefois pas présumer de la direction de l'intégration. La normalisation du sens de l'intégration est peut-être une façon d'appauvrir les diverses significations de ce que cela pourrait être de se considérer comme proches. La normalisation des programmes oriente et construit une téléologie de l'intégration. Le risque, c'est celui de l'Étranger et de l'étrangeté, que trop peu de personnes sont prêtes à prendre. Le risque, c'est se laisser surprendre par l'imprévu de la création d'un entre-soi dans les interstices infinis de la culture. Être proche « pour nous » pourrait vouloir dire non pas se rapprocher culturellement et mutuellement de l'autre, mais se rapprocher de l'expérience d'arrachement qu'est l'exil, avec ce que cela comporte de relation avec sa propre étrangeté, avec sa

souffrance et sa singularité. Il y a là un nouveau pas à franchir vers le goût des valeurs « communes » et vers la déconstruction des faux espaces de partage du « nous » et du « eux ».

BIBLIOGRAPHIE

- AGIER, M. (2002). *Au bord du monde, les réfugiés*, Paris, Flammarion.
- FRASER, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, Paris, La Découverte.
- GERMAIN, A. (2003). « L'autre, là où on ne l'attendait pas. L'expérience d'une ville multiculturelle: Montréal », *Annales de la recherche urbaine*, vol. 94, p. 17-23.
- GIDDENS, A. (1984). *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*, Cambridge, Polity.
- GODBOUT, J. (2000). *Le don, la dette et l'identité*, Montréal, Boréal.
- HOU, F. (2004). *Immigration récente et formation de quartiers de minorités visibles dans les grandes villes canadiennes* (N° 0662767993), Ottawa, Statistique Canada.
- LI, P.S. (2002). *Destination Canada: Immigration Debates and Issues*, Londres, Oxford University Press.
- MICC (2004). *Des valeurs partagées, des intérêts communs, Plan d'action 2004-2007*, Québec, gouvernement du Québec.
- MRCI (2004). *Plan d'immigration pour 2005*, Québec, gouvernement du Québec.
- POCREAU, J. (2005). « L'ethnopsychiatrie, une pratique clinique du lien et de la médiation », dans F. Saillant et É. Gagnon (dir.), *Communautés et socialités*, Montréal, Liber, p. 221-236.
- SAILLANT, FR. (2007a). « Éthique et politique de l'Étranger », dans M. Cognet et C. Montgomery (dir.), *Les éthiques de l'altérité*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 91-116.
- SAILLANT, FR. (2007b). « Vous êtes ici dans une mini ONU. Les réfugiés publics au Québec, de l'humanitaire au communautaire », *Anthropologie et sociétés*, vol. 31, n° 2, p. 65-90.
- SAILLANT, FR., D. CHÂTEAUNEUF, M. COGNET et M. CHARLAND (2008). « L'accueil paradoxal des réfugiés par l'intermédiaire des structures humanitaires et communautaires. Une réflexion sur l'intégration et l'exclusion », dans É. Gagnon et al. (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- SAILLANT, F., M. COGNET et M. RICHARDSON (2005). « Représentations de l'accueil et de l'humanitaire dans les sites Internet des organisations transnationales, nationales et locales reliées à l'intervention auprès des réfugiés », *Anthropologica*, vol. 47, n° 1, p. 115-127.
- TAYLOR, CH. (1994). *The Politic of Recognition*, Princeton, Princeton University Press.
- VATZ-LAAROSSI, M. (2000). « Immigrer en région, l'humanisme racisant », *Collectif interculturel*, vol. IV, p. 29-41.
- VATZ-LAAROSSI, M. (2002). *Le familial au cœur de l'immigration*, Paris, L'Harmattan.

**CRÉER LA RENCONTRE
ET DIALOGUER**

3

**AU CŒUR DU FACE À FACE
DÉMOCRATIQUE****La participation de l'utilisateur
des services de santé mentale,
l'espace public et la proximité**

Michèle Clément
Nadine Bolduc

« Les hommes en tant qu'ils vivent et se meuvent et agissent en ce monde n'ont l'expérience de l'intelligible que parce qu'ils parlent, se comprennent les uns les autres, se comprennent eux-mêmes »
H. Arendt, *Condition de l'homme moderne* (1983)

Sur le plan des droits, l'idéologie égalitaire des sociétés démocratiques s'est traduite par le refus de reconnaissance des différences entre les êtres humains^{1,2}. L'**autre** dans son altérité s'est éteint, ne laissant de lui, pour tout repère, que sa commune humanité³. Il est devenu le « prochain », le « semblable » et le « même », refondant ainsi le lien social sur une nouvelle exigence de **proximité** entre tous les êtres humains.

-
1. L'étude à l'origine de cet article a bénéficié d'un soutien financier du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.
 2. Pour en savoir plus à ce sujet, voir Gauchet (1980) et Freitag (2002).
 3. On parle aussi en ce sens d'homme « abstrait », sans identité autre que celle d'homme.

L'une des figures les plus radicales de ce grand effacement de l'altérité nous est donnée dans le rapport des contemporains à la **folie**. Le **fou** (qui sera nommé aussi « utilisateur de services » et « usager » dans la suite de ce texte) n'est plus cette figure emblématique de l'exclu: il est sujet de droit et citoyen et l'on attend désormais de lui, comme de quiconque, qu'il participe à la société dans laquelle il vit. On peut toutefois se demander s'il s'agit là d'une rhétorique et si les attentes de participation qui en découlent suffisent à faire de celui qui était cet **autre** un semblable et un proche. Nous voulons contribuer ici à cette réflexion en considérant sa **présence** dans un lieu situé: les tables de concertation en santé mentale qui constituent en fait, au Québec, un espace public de discussion sur l'organisation des soins et services. Brièvement, dans ces espaces se rassemblent différentes catégories d'acteurs, y compris les utilisateurs de services, en vue de discuter et de décider des moyens à prendre pour organiser le plus adéquatement possible les services de santé mentale sur un territoire donné.

Étudier la **présence** des usagers dans ces espaces nous renvoie au fait qu'ils sont là et qu'ils occupent le lieu et le temps présent de la discussion; la **présence** est proximité physique. Elle engage également la **qualité** et l'**intensité** de la communication et de l'interaction entre l'usager et les autres participants; en cela, elle est aussi proximité relationnelle. Donc, deux proximités, deux ancrages à partir desquels nous nous interrogeons sur le **fou** devenu ou non le proche et le semblable de celui qui ne souffre pas de maladie mentale.

La démarche proposée est la suivante. Dans une première partie, le projet contemporain visant à faire de la personne souffrant de maladie mentale un sujet de droit et un citoyen sera examiné en insistant plus particulièrement sur la volonté ministérielle provinciale qui l'incite depuis peu à participer aux espaces publics de discussion sur les soins et services de santé mentale (tables de concertation). Selon Hansotte (2005), l'espace public est un lieu d'interactions entre l'État et les citoyens au sein duquel se déploient deux logiques. Une première implique l'**affrontement**; l'espace public est alors pensé comme un lieu de revendications sur le plan du contenu, mais aussi sur celui des affirmations subjectives. La deuxième logique en est une de **dialogue**; l'espace public est alors assimilé à un espace symbolique où l'on traite de la chose publique et du vivre ensemble. La non-hiérarchie, la non-spécialisation des fonctions occupées, une égalité de tous devant la loi et un accès en principe égal à la parole sont les quatre grandes caractéristiques de l'espace public; caractéristiques que l'on trouve aussi bien aux tables de concertation que dans les comités multipartites de travail en santé mentale.

Dans la seconde partie du chapitre, nous présenterons succinctement l'étude à l'origine de notre réflexion sur la proximité, tandis que dans la troisième partie les principaux résultats sur lesquels s'appuie notre réflexion seront examinés. Nous discuterons alors de la « présence » des utilisateurs de services aux tables de concertation en santé mentale en fonction du sens que nous donnons à cette idée de présence, mais également en fonction de la perception que les utilisateurs de services ont de leur rôle, des modalités de leur prise de parole, de ce qu'ils disent et revendiquent, au nom de qui et de quoi. Puis nous traiterons de la manière dont les autres participants de ces espaces de discussion les reçoivent (accueil et crédibilité) ainsi que de la façon dont, ultimement, les usagers contribuent à orienter les solutions à retenir en lien avec la prestation et l'organisation des services de santé mentale (la chose publique, selon Hansotte [2005]).

Enfin, partant de ces résultats, nous avancerons dans la quatrième partie quelques éléments permettant de répondre à la question suivante : *Les tables de concertation en santé mentale sont-elles des espaces publics de rapprochement avec les utilisateurs de services au sens de leur réelle implication dans les débats ?*

Ainsi posée, la question du rapprochement – ou de la proximité – nous ramène à la croyance qu'un peu à la manière dont deux êtres humains se font proches l'un de l'autre les espaces publics de discussion sont susceptibles de créer des liens entre tous les participants. Être proche consiste alors en la possibilité de partager un point de vue (la parole) qui sera ou non entendu et reconnu (la réception). Cela suppose aussi et surtout de pouvoir contribuer de manière significative à un **projet** qui est à se définir ou à se construire. Aux tables de concertation, être proche revient alors à la capacité de dire et d'influencer, à la capacité aussi de recevoir les propos des autres si ce n'est pour transformer le monde, du moins pour le rapprocher d'un idéal partagé.

1. LA CONVOCATION DE L'UTILISATEUR DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE À PARTICIPER À L'ESPACE PUBLIC SOCIOSANITAIRE

Depuis une quinzaine d'années, les politiques publiques du Québec et du Canada, comme dans d'autres pays du monde, ont cherché à faire progresser la place et l'implication du citoyen sur le plan de la gestion des affaires publiques. Dans le champ sociosanitaire, certains croient même que la

participation de l'utilisateur de services est l'enjeu le plus important des débats sur le système de santé (Forest *et al.*, 2000) en ce qu'elle apparaît à la fois comme solution et comme réponse aux problèmes stratégiques auxquels les instances publiques ont dû faire face dans les trois dernières décennies. On pense ici, notamment, à la baisse importante de la légitimité et de la supériorité des savoirs professionnels comme déterminants clés des décisions relevant du domaine de la santé, à la redéfinition du rôle approprié des gouvernements provinciaux dans l'allocation des ressources locales de santé, au désir de rendre les producteurs de services plus à l'écoute et plus responsables envers les communautés et les individus, au pluralisme conflictuel entre les idées et les besoins multiples dans le domaine de la santé et, enfin, à l'accroissement des niveaux de vie et de scolarité, entraînant à la hausse les exigences des individus en matière de soins et de services (Charles et Demaio, 1993; Frankish *et al.*, 2002; Zakus et Lysack, 1998).

Dans le champ sociosanitaire, la participation découle d'une logique où interviennent à la fois la valorisation de la citoyenneté et la démocratisation des services (Roelandt, 2002). Elle suppose un engagement de la part des citoyens dont l'action doit désormais faire opposition au rôle passif de bénéficiaire. La participation engage aussi une nouvelle conception de la citoyenneté. Dans l'univers juridique, elle est vue comme un statut personnel dont l'acquisition et la perte sont régies par le droit national et international. Ce statut apparaît en outre comme la condition d'un ensemble de droits et d'obligations. L'anthropologie et la sociologie insistent pour leur part sur la nécessité de concevoir la citoyenneté comme une relation entre les humains, un mode d'appartenance à une communauté et l'affirmation d'une identité. C'est cette conception de la citoyenneté, précisément, qui donne aux consommateurs de soins leur raison d'être dans l'action publique (Warrin, 1993). Le citoyen est alors vu comme porteur de cette volonté de faire émerger dans l'espace public des questions qui, jusque-là, étaient traitées par l'expertise professionnelle ou par les autorités administratives; la nouvelle légitimité du consommateur sert à concrétiser et à renforcer la citoyenneté au lieu de l'affaiblir et de la nier. Dans le même mouvement, elle contribue à la démocratisation des processus de décision.

C'est encore cette conception du citoyen qui est couverte par les notions d'« utilisateur de services » et d'« usager ». En ayant recours dans la suite de cet exposé à ces deux dernières expressions, nous choisissons de situer notre propos au cœur des transformations publiques contemporaines ayant pour effet de rejeter les statuts de **malade**, de **patient** et de **bénéficiaire** au sens de personnes passives recevant un traitement pour les réinscrire dans un nouveau rapport social les liant désormais aux services et à ceux qui les donnent. Les termes **utilisateur de services** et **usager** contiennent

en effet l'idée que tout individu présentant des problèmes de santé est un **sujet** désirant, un **sujet** à informer, à respecter et avec qui l'on doit désormais négocier (Jaeger et Monceau, 2001). Ils renforcent également l'idée qu'ils sont des **acteurs**, c'est-à-dire des personnes devant prendre activement part à leur traitement et jouer un rôle significatif dans le système de soins (Maudet, 2002).

Cette nouvelle démocratie participative⁴ à laquelle sont conviés les utilisateurs de services repose en outre sur l'idée que l'intégration de leur savoir favorise une gestion plus efficace des services tout en contribuant à la reconstruction des liens sociaux. Le « gérer avec » se substitue ici à la traditionnelle gestion par le haut, tandis que la **proximité** devient le référent central pour penser le **faire**; ce qui est visé, c'est le rapprochement entre les élus et les citoyens ainsi que la réduction de la distance entre les citoyens et la décision ou l'administration (Nonjon, 2005).

Il est important de souligner que la participation des utilisateurs de services de santé mentale sur le plan décisionnel est l'aboutissement d'un long processus au sein duquel l'importance donnée à la notion de « participation » a été accentuée sans pour autant que le sens en soit précisé. Déjà, en 1987, le rapport préparatoire à la première politique québécoise de santé mentale (le rapport Harnois) parlait d'« encourager [la] participation [de l'utilisateur de services] et de favoriser la contribution des acteurs et des milieux qui lui sont significatifs » (MSSS, 1987, p. 48). La Politique de santé mentale parue en 1989 se fait pour sa part encore plus affirmative en soutenant qu'il faut « prévoir sa participation [au plan de services individualisés] ou celle d'un proche dans la définition des mesures à envisager » (MSSS, 1989, p. 31). En 1994, avec les Recommandations pour enrichir la Politique de santé mentale, on parlera plutôt d'« accroître sa participation et celle de ses proches » (MSSS, 1994, p. 47). Pour la première fois, on y affirme également la possibilité d'impliquer les utilisateurs de services dans des instances dédiées à l'organisation des services: « La présence des utilisateurs de services et de leurs proches au sein de ces comités paraît aujourd'hui incontournable: ce sont les premiers concernés par les résultats de la démarche de planification [des services] et le suivi du plan. Ils doivent donc être en mesure de participer activement à l'élaboration des plans

4. Nous recourons ici à la notion de « démocratie participative » pour signifier une démocratie qui donne la parole aux citoyens pour construire les décisions collectives, qui permet d'avoir le pouvoir d'influer sur les décisions, qui développe les possibilités de contre-pouvoirs pour redynamiser le débat démocratique. La condition d'une telle démocratie participative est l'existence d'une solidarité sociale effective permettant aux exclus de la parole politique de s'impliquer dans la vie collective.

régionaux d'organisation des services, à leur implantation, à leur évaluation et à leur révision » (MSSS, 1994, p. 48). En 1995, soit cinq ans après l'adoption de la Politique de santé mentale au Québec, le Comité de la santé mentale du Québec produit un rapport d'activités (1989-1994) intitulé *Vers une politique de santé mentale de deuxième génération*. À nouveau, on reprend l'idée de participation, mais on la qualifie cette fois d'« essentielle ». On va même jusqu'à envisager la possibilité de soutenir l'utilisateur qui souhaite s'impliquer: « [...] il est essentiel que la personne puisse participer à l'orientation et à la planification des services et des activités qui la concernent, et qu'elle soit aidée dans ce sens si elle en manifeste le besoin » (Comité de la santé mentale du Québec, 1995, p. 27).

Par la suite viendront le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, paru en 1998, ainsi que le Forum sur la santé mentale, tenu en septembre 2000, sous le thème *Accentuer la transformation des services de santé mentale* (MSSS, 1998, 2001). Ces deux documents ministériels sont importants eu égard à nos propos en ce que non seulement ils exhortent à la nécessité de transformer les services de santé mentale au Québec, mais ils y affirment également, et ce, pour la toute première fois, que la participation des utilisateurs de services est une condition désormais nécessaire et non négociable de cette transformation. Ce sont en effet ces deux documents qui ont promu l'utilisateur de services au rang de partenaire officiel des transformations qui étaient alors à se mettre en place dans le système de soins. Avec d'autres, les usagers ont été conviés à partager les responsabilités liées à cette transformation.

En résumé, à la lecture des documents ministériels, on constate que tout se passe comme si une plus grande proximité avec l'utilisateur de services se suffisait à elle-même et conduisait inévitablement à plus de démocratie (Bacqué et Sintomer, 2001). Toutefois, si la démocratie fait de la proximité entre les acteurs et les instances décisionnelles son principal moyen, les attendus et les fonctions de cette dernière sont rarement nommés. Le plus souvent, c'est sa fonction instrumentale qui est défendue et valorisée; beaucoup plus rarement est-il question de la manière dont les acteurs la ressentent, la vivent, l'investissent et l'incarnent. Lorsqu'il s'agit de groupes traditionnellement exclus, la situation est d'autant plus méconnue. D'où l'intérêt de la présente contribution qui consiste à interroger la présence du **foi**, devenu un proche et un semblable dans l'espace public de discussion sur l'organisation des soins et services de santé mentale.

2. MISE EN CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET DES LIEUX D'OBSERVATION

L'étude⁵ à l'origine de la présente réflexion s'inscrit dans les suites du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, rendu public en 1998, ainsi que dans celles du Forum sur la santé mentale, tenu en septembre 2000, sous le thème *Accentuer la transformation des services de santé mentale*. Les deux documents, nous l'avons souligné, ont conféré à l'utilisateur de services le titre de partenaire incontournable dans la gestion de l'organisation des services de santé mentale.

Dans le droit fil de ces nouvelles orientations, les différentes régions du Québec ont été invitées à se doter d'un plan d'action territorial permettant la création de réseaux de services intégrés⁶. Dans chacune d'elles, sous les auspices des centres locaux de services communautaires (CLSC), des groupes de travail ont été mandatés pour piloter les démarches de partenariat nécessaires à la création de tels réseaux. Ces groupes ont surtout été connus sous l'appellation de tables de concertation en santé mentale. Dans certaines régions, des comités particuliers ont aussi été créés en parallèle pour travailler à des priorités régionales telles que le logement, les études, le travail, l'intervention de crise, etc. Dans la suite de ce texte, ces comités particuliers sont inclus dans la notion de table de concertation.

Les tables de concertation regroupent des acteurs (professionnels de la santé, décideurs, gestionnaires, intervenants sociaux, travailleurs en milieu communautaire, etc.) issus de différents milieux (hôpitaux psychiatriques, groupes communautaires, associations de défense des droits, CLSC, centres jeunesse) et ayant comme caractéristique commune d'être préoccupés par la transformation des services de santé mentale. On y retrouve donc des individus porteurs d'intérêts et de langages différents qui se rencontrent et s'interpellent régulièrement dans un même lieu en vue d'avoir une implication plus directe sur les orientations à prendre en matière d'organisation des services de santé mentale. C'est à ces tables, précisément, que

5. M. Clément, H. Provencher et L. Binet (2004-2006), *Recherche évaluative sur la participation des utilisateurs de services à la mise en place des réseaux de services intégrés de santé mentale: les retombées sur la démocratisation du processus de décision et sur l'amélioration de la santé et du bien-être*, Programme d'appui à la recherche innovante, Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture, 2005-AL-98522.

6. Dans le champ de la santé mentale, un *réseau de services intégrés* correspond à « Une offre de services et de soutien, de traitement et de réadaptation variée et continue, majoritairement accessible dans la communauté (c'est-à-dire dans les milieux de vie) et sur la base d'un territoire local, par un ensemble d'organisations qui coordonnent leur action tant du point de vue fonctionnel que clinique et imputables de répondre aux différents besoins des personnes aux prises avec des problèmes majeurs de santé mentale ainsi qu'à ceux de leur famille et de leurs proches » (MSSS, 2002, p. 11).

les utilisateurs de services, en tant que groupe d'intérêt particulier, ont été pour la toute première fois invités à se prononcer sur l'organisation des services, c'est-à-dire à dialoguer et à **affronter** les autres participants sur cette question.

Aux tables que nous avons observées, on trouvait, en moyenne, une quinzaine de personnes, dont un ou deux utilisateurs de services. Chaque milieu représenté a choisi, selon des modalités qui lui étaient propres, son délégué. En ce qui concerne les usagers, ils étaient recrutés sur une base volontaire par l'intermédiaire d'un organisme *par et pour*⁷ de la région. Les représentants des usagers n'avaient reçu aucune formation préparatoire à cette fonction. Il est arrivé, certes, que l'organisme *par et pour* organise des discussions autour d'enjeux régionaux liés à l'organisation des services. Ces efforts ont alors pu faciliter le travail de représentation des usagers aux tables de concertation. Le plus souvent, toutefois, ils y participaient au meilleur de leurs connaissances en s'appuyant sur leur bonne foi et sur leur bonne volonté.

Il est difficile de tracer ici un portrait précis des individus qui ont participé aux travaux des tables de concertation en raison du fait, notamment, que le type de données nécessaire à un tel exercice (profession, expérience, âge, etc.) nécessite un type de collecte d'informations différent de l'observation non participante⁸. En ce qui a trait plus particulièrement aux usagers, on peut affirmer que tous avaient eu de graves problèmes de santé mentale si l'on s'en tient à la vocation de l'organisme *par et pour* qui les a recrutés et que beaucoup plus d'hommes que de femmes ont également participé aux travaux des tables de concertation.

Les travaux des tables de concertation étaient structurés autour d'un ordre du jour préparé à l'avance par une personne mandatée à cette fin et entériné par l'ensemble des participants. Une personne était également affectée à l'animation de la séance. Les thèmes débattus variaient selon les rencontres et selon les tables de concertation. À titre d'exemple, nous énumérons ici quelques-uns des thèmes qui ont été discutés: les besoins à combler, les problèmes prioritaires, les actions à entreprendre, le choix de la gamme de services à mettre en place, la satisfaction des usagers, les mandats des établissements et des ressources, etc.

Les discussions se présentaient habituellement de la manière suivante: les participants étaient invités à définir les problématiques qu'ils jugeaient prioritaires et à entamer une recherche de solutions demandant une

7. Cette expression signifie un organisme géré par les usagers et pour les usagers.

8. Nous avons certes mené des entrevues auprès d'un certain nombre d'usagers, mais ces entrevues individuelles ne permettent pas de dégager un portrait de l'ensemble des usagers participant aux tables de concertation.

concertation avec tous les autres acteurs concernés. On attendait d'eux, en somme, qu'ils échangent de l'information, se consultent et recherchent ensemble des consensus. Le but ultime des tables de concertation est de maintenir une vision régionale ou sous-régionale globale et un continuum de services.

Les résultats et conclusions que nous présentons ici proviennent essentiellement de l'analyse secondaire d'un important travail d'observation non participante, effectué sur une période de plus d'un an (2004-2005), sur l'ensemble des tables de concertation (N = 8 incluant les différents comités de travail) de l'une des régions sociosanitaires du Québec dont le nom, pour des raisons d'engagement éthique, demeurera confidentiel. Selon les différentes tables, les rencontres, d'une durée moyenne de 3 heures, se tenaient une à six fois par année.

Les conclusions qui seront discutées proviennent également d'entrevues réalisées auprès d'usagers (N = 17) et des autres catégories d'acteurs (N = 24) participant à ces tables de concertation. Il est à noter que ce ne sont pas tous les usagers ni tous les participants aux tables de concertation qui ont été rencontrés.

3. LA PRÉSENCE DES UTILISATEURS DE SERVICES DANS L'ESPACE PUBLIC

Ce qui rend possible la présence des utilisateurs de services dans les espaces de discussion sur l'organisation des soins et services de santé mentale, c'est d'abord la convocation qui leur est faite par l'État d'y participer, mais aussi le statut même d'« utilisateur de services » qui les investit d'enjeux catégoriels particuliers. Mais, au-delà de cela, qu'attend-on réellement de la participation des usagers? S'il est indéniable que la volonté de les faire participer est allée en *crescendo* dans les vingt dernières années, tant sur le plan micro que macro⁹, le contenu et les attendus de cette participation, comme nous

9. Lorsqu'il est question de la participation, plusieurs niveaux peuvent être envisagés. Pour éviter toute confusion, certains auteurs, dont Lloyd et King (2003), distinguent le niveau micro du niveau macro. Le premier correspond à l'engagement des utilisateurs de services dans les décisions cliniques concernant l'orientation de leur traitement. Quant au second, le niveau macro, il correspond à la participation des utilisateurs de services aux décisions concernant la planification, le développement, l'opération et la livraison des services. Dans ce dernier cas, les utilisateurs de services agissent souvent à titre de représentants d'un groupe de consommateurs et ils en défendent les idées et les positions (Lloyd et King, 2003). Ce niveau renvoie davantage au concept de la participation publique, c'est-à-dire à la démarche permettant aux citoyens et aux collectivités de s'impliquer de façon significative dans la prise de décision qui les concerne ou les intéresse.

l'avons vu, n'ont jamais été concrètement définis. D'où l'intérêt, nous semble-t-il, d'aborder la **présence** des utilisateurs de services dans l'espace public en privilégiant d'abord le rôle dont ils s'investissent.

3.1. LE RÔLE PERÇU DES UTILISATEURS DE SERVICES ET SES ENJEUX

Le rôle dont les utilisateurs de services se sentent le plus investis est celui de l'« expert » (partager l'expertise et les connaissances sur les utilisateurs de services, interroger le système de soins, stimuler la réflexion), suivi du rôle de « gardien de la réalité » (donner le pouls, ramener les membres de la table à la réalité, remettre les choses en perspective). Certains se voient aussi comme des « porte-parole », des « défenseurs des droits des utilisateurs de services » ou des « lobbyistes ». Beaucoup plus rarement, les rôles suivants ont été identifiés : « déclencheur d'actions » (faire bouger les choses, mettre la machine en branle), « critique », « dénonciateur » (des aberrations), « gardien du discours » (nuancer les discours, faire dévier les préoccupations structurelles et organisationnelles) « sensibilisateur » et « éducateur ».

« Expert » et « gardien de la réalité » sont aussi les deux principaux rôles attribués aux utilisateurs de services par les autres catégories de participants. Aucun de ces derniers, toutefois, ne les voit comme des porte-parole, des stimulateurs de réflexion, des défenseurs de droits, des dénonciateurs ou, encore, des sensibilisateurs. En contrepartie, certains leur concèdent un rôle de « réformateur des rapports de force », rôle que les utilisateurs eux-mêmes ne se reconnaissent pas.

En quoi ces énoncés nous instruisent-ils sur le rôle des utilisateurs de services ? Ces derniers se disent et on les dit **experts**, mais experts de quoi ? Tous les propos tenus semblent converger sur le fait que leur **expertise** relève de la connaissance **intérieure** qu'ils ont du réseau de la santé et des services sociaux ; ils sont les seuls à pouvoir en parler à partir de ce **lieu**. Ils sont en outre des *gardiens de la réalité*. De quelle réalité ? Si cette dernière n'est jamais précisée, tout concourt à laisser entendre que cette **réalité** est celle du vécu de l'utilisateur, et non celle des discussions en cours, des choix qui se font ou se feront, ni celle des modalités organisationnelles retenues à l'issue des délibérations. La réalité, c'est le **vécu** ; l'expérience personnelle de la maladie de l'utilisateur de services reconvertie ici en compétence ; être malade constitue une ressource mobilisable pour l'action. C'est la réalité de la maladie qui est dite.

Leur rôle, tel qu'ils se le représentent, consiste donc bien plus à endiguer et réguler la discussion qu'à élaborer son contenu. Les utilisateurs de services se voient comme des stimulateurs de la réflexion, alors que les

autres participants ne leur attribuent pas cette fonction ; ceux-ci les considèrent plutôt comme des **éducateurs** qui leur apprennent des choses (sur la réalité des services) et comme des **réformateurs** du système en ce que leur présence réaménage les pouvoirs traditionnels imputés jusque-là aux intervenants, aux décideurs et aux gestionnaires.

Il existe donc un assez bon consensus quant au fait que le rôle de l'utilisateur de services dans l'espace public en est un de garde-fou de la réalité. Tandis que les autres participants parlent d'organisation des services, eux parlent de ce qui se passe dans la « vraie vie ». Deux perspectives, donc, n'aboutissant pas forcément à une coconstruction de sens et de débat comme nous le verrons plus loin, mais dont l'une, la « vraie vie », sert très certainement à conforter l'adéquation des discussions et des décisions auxquelles ils aboutiront éventuellement.

Autre question en lien avec leur rôle : Qui les utilisateurs de services représentent-ils exactement ? Voici, entre autres, une réponse très représentative qu'un d'entre eux a formulée à la question : *Au nom de qui parlez-vous ?*

Comme moi j'avais quand même mon expérience d'avoir été utilisateur, je pouvais parler en mon nom.... C'est surtout en premier l'expérience de l'utilisateur qu'on demande... mais forcément... C'est comme on s'affiche soi-même à la table [de concertation] (U1).

D'autres considèrent plutôt, mais c'est là un point de vue plus marginal, qu'ils sont là pour « parler au nom des autres », « au nom de tous les utilisateurs de services », « pour défendre leurs intérêts », être leur « porte-parole ». Dans ces cas, les modalités de leur représentation demeurent toutefois indéterminées. Sont-ils élus ? Non. Ils sont là parce que quelqu'un, pas forcément un utilisateur de services, leur a demandé d'y être ! Enfin, plus problématique encore, d'autres ignorent complètement le rôle que l'on attend d'eux :

C'est comme relativement nouveau aussi qu'on a une place sur ces tables-là, [...] j'ai l'impression qu'ils savaient peut-être pas plus que nous autres... [le rôle qu'on doit jouer] peut-être qu'ils prenaient pour acquis que je le savais ou que je le découvrirais là... non ce n'est pas clairement défini [le rôle] (U10).

Dans l'espace public, le rôle des utilisateurs de services ouvre donc sur plusieurs possibilités. Reste à voir maintenant comment ils choisissent d'y être **présents**, c'est-à-dire de s'y incarner et d'y incarner leur parole.

3.2. LA PRISE DE PAROLE DE L'USAGER : FIGURES ET FIGURATIONS

Avant d'examiner la prise de parole des utilisateurs de services, il importe de préciser que, dans la plupart des espaces de discussion étudiés, l'animateur prenait des dispositions pour favoriser l'expression des usagers. À ce titre, trois scénarios non exclusifs ont pu être relevés. Dans le premier scénario, aucun arrangement particulier n'est aménagé. On s'attend plutôt à ce que l'utilisateur intervienne librement, **comme tous les autres** participants, au gré des discussions. Ce scénario, de loin le plus inhabituel, a surtout été observé à des tables où participaient des utilisateurs ayant un rapport particulièrement aisé à la parole. Nous reviendrons plus loin sur cette figure d'individus.

Le second scénario inclut une disposition précise visant cette fois l'insertion de l'utilisateur dans la discussion. À tout le moins, l'animateur structure pour lui la possibilité d'une réelle prise de parole. En début de rencontre, par exemple, on l'invite à faire connaître son intention d'inscrire un point particulier à l'ordre du jour. Le cas échéant, il disposera d'un temps précis pour livrer ses préoccupations et, au besoin, en débattre plus longuement avec les autres participants. Il s'agit ici d'une prérogative dont disposent très rarement les autres catégories de participants à ces espaces de discussion. Cet espace-temps qui est consacré à l'utilisateur n'a pas pour objectif de confiner sa participation aux seuls sujets qu'il aura ou non inscrits à l'ordre du jour ; en tout temps, il demeure par ailleurs libre d'intervenir sur ce que bon lui semble. Dans l'espace public, comme on le sait, tous sont en principe égaux devant la parole ; donc, tous peuvent s'exprimer sur tout, et ce qui est dit par l'un équivaut, en théorie, à ce qui est dit par l'autre. Pour autant, on se doute bien que tous n'ont pas un égal accès à la parole, ne serait-ce qu'en raison des habiletés distinctes de chacun à la prendre. Comme disposition particulière, l'invitation faite à l'utilisateur de services d'inscrire à l'ordre du jour un point particulier traduit plutôt la volonté réelle des animateurs d'atténuer les inégalités liées au fait qu'historiquement les usagers ont été exclus de l'espace public, y compris du droit même à la parole.

On retrouve la même préoccupation dans le troisième scénario visant à soutenir la parole des usagers, lequel consiste, cette fois, à interpeller directement sur les thèmes en discussion ceux ou celles qui se montrent réservés et peu bavards.

Cela étant dit, et hormis les dispositions particulières retenues pour favoriser la parole des usagers, nos observations suggèrent clairement que les usagers ont un rapport distinctif à la parole.

3.3. UN RAPPORT PARTICULIER À LA PAROLE

La parole des utilisateurs de services dans l'espace public se révèle profondément marquée par l'expérience souffrante de la maladie mentale; c'est en fait ce dont ils parlent le plus. Les autres participants discutent pour leur part de services, d'organisation de services, de leurs institutions respectives sans faire référence à leurs histoires personnelles. En effet, lorsque les propos de ces derniers deviennent chargés sur le plan émotif, ce n'est jamais pour des motifs liés à leur vie privée, mais plutôt en lien avec leur expérience professionnelle. Participer n'engage donc pas la même implication ni les mêmes enjeux pour les uns et les autres. C'est la raison pour laquelle, nous a-t-on confié, chaque fois qu'un utilisateur parle, le risque de glisser vers d'anciennes blessures est toujours immanent.

Parce que eux autres [les autres participants] vont parler au nom de d'autres... je veux dire que bon le [représentant du] CLSC il est là effectivement pour partager l'expérience du CLSC, les [représentants des] groupes communautaires sont là pour partager l'expérience des groupes communautaires en tant que tels. Tandis que nous autres [les utilisateurs] c'est vraiment [...] l'apport individuel et aussi je dirais [...] que [...] ça rentre un peu plus [...] dans les émotions parce que c'est de nous qu'on parle. C'est comme si on s'affiche soi-même [...]. Donc ça nous demande un effort (U1).

Une usagère traduit son expérience de participation comme une « mise à nu » d'elle-même.

Des fois, je ressors de là et je me dis: « Il me semble que je n'aurais pas dû [dire cela] ». Il me semble que je me suis mise à nu et là, les sentiments de me dénigrer me prennent.[...] Oui, Oui. Moi qui ai besoin de l'approbation, ben là ça vient me dire – dans le fond, y'a un petit côté en dedans qui est gêné – je m'ouvre encore, je me déshabille sur la place. Mais combien de courage [ça] m'a pris de dire ça (U7).

Ainsi, tandis que l'espace public de discussion sur les services de santé mentale est susceptible de bouleverser la vie des utilisateurs de services du fait que ces derniers s'y révèlent, la situation est fort différente pour les autres participants. Non pas qu'ils ne s'y impliquent pas émotionnellement, mais leur participation est surtout orientée vers la construction d'une organisation des services meilleure, plus efficace et adéquate. Cela n'exclut pas, bien sûr, qu'ils puissent aussi espérer que les utilisateurs s'y sentent mieux et plus heureux.

Mais, au-delà de la caractéristique générale de la parole des usagers les reléguant au registre émotif, on ne peut ignorer que le rapport qu'ils ont à cette dernière dépend aussi de leurs caractéristiques personnelles, de leur confiance en eux-mêmes, de leurs habiletés plus ou moins développées

à communiquer, de leurs expériences passées de participation, etc. De nos observations se dégagent en fait quatre grandes figures d'utilisateurs s'étalant le long d'un continuum marqué, à un extrême, par une présence verbeuse et affirmative et, à l'autre, par une présence muette. Les quatre figures sont: l'*utilisateur délibérant*, l'*utilisateur à découvert*, l'*utilisateur en aparté* et l'*utilisateur imperceptible*. En reprenant dans la suite de ce texte cette catégorisation très approximative, nous ne poursuivons aucune autre fin que celle de simplifier la démonstration et se rapprocher plus encore de la notion de *présence* telle que développée en début de chapitre.

3.4. QUATRE FIGURES DE PARTICIPATION

La figure de l'utilisateur de services la plus marquante, mais aussi la moins importante en nombre, est celle du *délibérant*. Sous ce vocable se retrouvent les utilisateurs qui occupent activement la discussion dans l'espace public; ils interviennent sur à peu près tout, connaissent bien les points discutés et savent dégager les enjeux catégoriels et identitaires qu'ils représentent pour eux. Plutôt que d'intervenir à partir d'opinions, ce type d'utilisateurs affirme des convictions. Ils possèdent aussi l'avantage d'être sans timidité et de savoir discourir à partir de registres émotionnels très variés. Au besoin, ils n'auront pas peur, non plus, de hausser le ton. Le *délibérant* est en fait un militant, non seulement parce qu'il prend activement part à l'action qui se passe, mais aussi parce qu'il s'y investit entièrement avec la ferme intention d'influencer ou de transformer le cours de choses. Ses propos sont orientés vers la condamnation ouverte de l'oppression du **fou**, des abus passés et présents de la psychiatrie. Il professe en faveur des droits et surtout, dans le contexte qui nous préoccupe, se fait le promoteur d'une organisation de services de santé mentale plus à l'écoute des utilisateurs de services. Autre distinction: le *délibérant* parle rarement au « je », privilégiant plutôt la forme du « nous »: « nous les utilisateurs de services pensons... », « nous les utilisateurs de services voulons... ». Dans l'espace public où est contenue sa présence, ses paroles passent donc par une subjectivation collective.

La deuxième figure est celle de l'*utilisateur à découvert*. Selon les circonstances, celui-ci parle beaucoup ou peu, a des propos plus ou moins colorés et intempestifs, s'exprime avec plus ou moins d'aisance. Bref, toutes les modalités sont possibles. Ce qui illustre le plus distinctement ce type d'utilisateur est toutefois le contenu de sa parole indéfectiblement liée à son expérience personnelle, à son histoire de vie et à sa trajectoire singulière dans le système de soins, en somme, à ses émotions. À ce titre, les hospitalisations psychiatriques apparaissent comme un thème récurrent sur lequel plusieurs ont longuement épilogué. Contrairement au *délibérant*, l'*utilisateur à découvert* entre rarement en dialogue au sens d'échanges

langagiers. Ses propos sont plutôt incisifs, dénonciateurs des abus dont il a été victime, de l'absurde ou de l'intenable de sa situation. Il tient régulièrement pour acquis que ce qu'il a vécu est à l'image de ce que les autres vivent. On aura compris ici qu'il parle rarement au « nous », mais plutôt en son nom personnel.

La troisième figure est l'*utilisateur en aparté*. Les utilisateurs de ce type se présentent selon différentes modalités du rapport à la parole. Tandis que certains parlent beaucoup et longuement, d'autres parlent peu et brièvement; certains s'expriment aisément, d'autres éprouvent d'énormes difficultés à parler, d'autres encore ont un discours coloré et flamboyant, parfois aussi monocorde et monotone. Mais, au-delà de tout, ce qui distingue l'*utilisateur en aparté* est le fait que ses contributions sont toujours décrochées de la discussion. Sitôt intervient-il que la discussion glisse vers de nouvelles préoccupations que le groupe n'arrive pas vraiment à s'approprier. Par exemple, il nous a été donné d'observer une situation dans laquelle l'utilisateur de services persistait à raconter et à décrire ses activités dans une ressource de réinsertion sociale, alors que le thème de la discussion était la satisfaction des services. Aussi, malgré les multiples efforts des participants à endiguer ses propos, celui-ci a poursuivi son long soliloque, sa conférence en aparté. Dans d'autres situations, les utilisateurs étaient beaucoup plus brefs et moins insistants; leurs propos n'en demeuraient pas moins hors champ. L'*utilisateur en aparté* est donc celui qui fait son tour de piste dans l'espace public, mais avec des propos qui suscitent peu le dialogue. Il n'indique pas, non plus, au nom de qui il parle.

Enfin, une dernière figure : l'*utilisateur imperceptible*. Celui-ci, bien qu'il soit physiquement présent, est absent du dialogue. Il s'agit le plus souvent d'un individu timide, se montrant peu confiant et ne s'exprimant que lorsqu'une invitation explicite en ce sens lui est faite : « J'aimerais bien t'entendre là-dessus, qu'est-ce que tu en penses ? » Ce type d'utilisateur ne revendique pas de position précise et, lorsqu'il parle, il énonce une opinion (« Je pense que »). Par conséquent, il parle, tout comme l'*utilisateur à découvert*, en son nom personnel. En s'abstenant de la sorte, sa présence met toutefois à mal l'égalité et le partage si valorisés de l'espace public. C'est en cela que son imperceptibilité trouble; sa présence le confine à son étrangeté.

Selon les usagers, il existe donc différents rapports à la parole, des manières distinctes d'intégrer la discussion, de l'alimenter ou non et de s'affirmer. Sans aller plus loin, on peut d'ores et déjà affirmer qu'à quelques exceptions près – notamment les *délibérants* –, la parole des utilisateurs de services ne véhicule pas, à proprement parler, de position collective ou de revendications partagées dont chaque représentant, ultimement, se sentirait redevable. En effet, nos observations révèlent que les usagers s'insèrent le

plus souvent dans la discussion de façon contingente et improvisée. Certes, ils sont présents au dialogue, mais n'en sont que rarement parties prenantes; ils s'expriment beaucoup mais discutent peu. En ce qui concerne plus particulièrement l'usager *délibérant*, si celui-ci se prononce en faveur du « nous les utilisateurs de services », ses propos conduisent plus à la conflictualité qu'au consensus. La coconstruction ou l'adhésion ne sont pas les objectifs qu'il poursuit; il se voit plutôt comme un « chien de garde », il est là pour « critiquer », « éviter les dérives », se faire le « défenseur des intérêts des utilisateurs de services ».

Au début de ce chapitre, nous avons défini la **présence** comme étant d'abord une proximité physique, c'est-à-dire le fait d'occuper l'espace et le temps présent de la discussion. Nous l'avons également définie comme étant la **qualité** et l'**intensité** de la communication et de l'interaction. À ce titre, la présentation des quatre figures précédentes informe sur la qualité et l'intensité de la communication des utilisateurs de services dans l'espace public de discussion sur les services de santé mentale. Il reste à voir la qualité et l'intensité de leurs interactions. C'est ce que nous allons tenter de cerner à travers le prisme de leur **réception** dans l'espace public.

3.5. L'UTILISATEUR DE SERVICES ET SA PAROLE : LEUR RÉCEPTION DANS L'ESPACE PUBLIC

Dans l'emploi que nous en faisons, la notion de **réception** renvoie à la manière dont l'utilisateur et sa parole sont reçus par les autres participants. Deux dimensions traversent cette notion, soit l'**accueil** et la **crédibilité**¹⁰. L'**accueil** est ce qui caractérise les interactions entre l'utilisateur de services et les autres participants; il renvoie au respect de sa personne et de ce qu'il dit, à l'écoute, à l'intérêt porté à ses propos, à la disponibilité qu'on lui accorde et au type de rapport que l'on entretient avec lui (rapport d'autorité, rapport compassionnel, etc.). La **crédibilité** concerne pour sa part la considération et la légitimité octroyées à son point de vue ainsi qu'à l'intégration ou non de celui-ci dans l'ordre de la discussion.

3.5.1. L'accueil de l'utilisateur de services dans l'espace public

La très grande majorité des espaces publics auxquels nous avons assisté se déroulaient dans un climat amical, affable et respectueux envers les utilisateurs de services, ce qui, du reste, a été confirmé par ces derniers au

10. Il s'agit ici d'une adaptation de la notion de « réception » développée dans M. Clément et É. Gagnon, « The Québec complaint examination system: Stakeholder perspectives on the purpose and intake complaints. UK », *Health Care Analysis*, vol. 14, n° 1, p. 51-63, 2006.

moment des entrevues. En fait, un seul usager a émis des réserves à ce propos, signalant qu'il s'agissait davantage, selon lui, d'une pseudo convivialité, parce que la « *présence des utilisateurs de services [était désormais] un mal nécessaire parce qu'imposée* » (U7).

Une des pistes susceptibles de traduire le respect nous est donnée par l'équité existante quant à la distribution des droits de parole. Or, sur ce plan, les utilisateurs se considèrent comme étant traités avec justice :

[La parole] est prise au besoin par chacun des participants, puis je pense que chacun a son droit de parole, chacun peut exprimer son opinion, exprimer ses idées, amener de nouvelles idées. Oui, je pense que c'est « fair-play » d'un bout à l'autre (U13).

Des gens alentour d'une table, chacun a ses droits de parole et puis ça me plaît et j'aime ça. Je dirais même que je raffole de ça [...] Il y a le monsieur le président qui joue très bien un rôle, qui respecte très bien le droit de parole de tout le monde et puis.. ça se fait [...] avec beaucoup de respect pis avec du respect, de l'amitié et de la compréhension, tout ça mélangé. Chacun a un rôle à jouer, chacun respecte le rôle de chacun (U9).

L'**accueil** de l'utilisateur ne se réduit pas à son seul droit de parole, encore faut-il que l'on entende ce qu'il dit. Les utilisateurs se sentent-ils entendus? La réponse est « oui ». Certains suggèrent même qu'ils seraient l'objet d'une attention privilégiée.

[...] ce que j'ai trouvé c'est qu'il y avait quand même beaucoup de respect de la part des autres membres. [...] à nous écouter. Même que je dirais qu'il y avait un favoritisme. À certain moment, je ne sais pas si c'étaient des consignes qu'ils avaient eues, mais on était toujours, comment dire, quand on voulait le droit de parole c'était assez rapide je dois dire (U1).

Ce comportement surintentionné à l'endroit des usagers – ce « surplus d'égards » –, nous avons été à même de le constater à plusieurs reprises. Par exemple, nous avons été témoins d'une situation où l'animateur de la discussion se tournait régulièrement vers l'utilisateur de services et uniquement vers lui pour lui demander s'il « comprenait bien l'exposé qui venait d'être fait », « ce qu'il en pensait » ou encore pour vérifier, à la toute fin de la séance, « quelle en était son appréciation ». Cette sollicitude témoigne certes de la volonté d'aménager un réel espace de parole pour les utilisateurs de services. En même temps, on ne peut ignorer que tout traitement différentiel, même lorsqu'il vise à suppléer les difficultés qu'éprouvent certains individus et certains groupes en principe égaux, dévoile l'implicite d'une représentation où ces individus et ces groupes continuent d'être vus comme **autres**.

Quoi qu'il en soit, l'**accueil** de l'utilisateur de services dans l'espace public se présente de manière extrêmement favorable. Nos observations révèlent toutefois que l'*utilisateur en aparté* fait exception à cette règle. Il n'est pas rare, en effet, de voir ce dernier susciter de l'agacement et de la contrariété qui peuvent conduire certains participants à adopter des comportements irrévérencieux. Nous avons ainsi été témoins, à quelques reprises, de situations où le respect de départ envers les usagers s'effritait peu à peu pour laisser place à de l'impatience ouvertement exprimée. Nous donnons ici un exemple.

Au milieu d'un débat particulièrement animé, l'animateur a invité l'usager à se prononcer sur le thème discuté. Jusque-là les gens échangeaient de manière dynamique, n'attendant pas toujours qu'un droit de parole leur soit conféré pour exprimer leur point de vue. L'invitation faite à l'usager a toutefois interrompu cette dynamique, laissant place à un étonnant silence. En effet, après que l'usager eut été interpellé, tous se sont progressivement installés dans une position d'écoute, hochant la tête en guise d'acquiescement à ses propos. De l'extérieur, on aurait pu dire qu'une parole de vérité était sur le point d'être dite et que les gens se comportaient comme s'il fallait n'en rien manquer: on se retrouvait en somme dans la situation que nous avons qualifiée un peu plus tôt de **surplus d'égards**. Après quelques minutes de ce traitement et considérant sans doute que les propos de l'usager sortaient du thème à discuter, les participants se sont peu à peu impatientés. Le silence a fait place à des soupirs, tandis qu'à tour de rôle on s'avancait pour rappeler à l'usager la question de départ. L'un essayait de le faire par une mise en contexte, l'autre en reformulant autrement la question, un autre encore en détachant les syllabes comme pour s'assurer que l'usager entende bien. À chaque nouvelle intervention, ce dernier reprenait son histoire là où il l'avait laissée. Bref, après un long moment au cours duquel visiblement ses propos ne satisfaisaient pas aux attentes, la discussion a abruptement pris fin lorsque quelqu'un a levé la main pour demander une pause.

Pour conclure sur l'*utilisateur en aparté*, on peut donc dire que, si ce dernier met parfois à l'épreuve l'ensemble du groupe, on ne saurait pour autant ignorer la qualité de l'**accueil** et du respect portés *a priori* aux utilisateurs de services dans les espaces de discussion sur les soins et services de santé mentale. Reste maintenant à voir si cet **accueil** se prolonge dans la **crédibilité** conférée à la parole des usagers.

3.5.2. La crédibilité de l'utilisateur de services dans l'espace public

La **crédibilité** a été définie plus tôt comme étant la considération et l'autorité attribuées au point de vue de l'utilisateur de services et l'intégration de celui-ci dans le cours de la discussion et, ultimement, dans les décisions à prendre (ce dernier aspect n'est toutefois pas considéré par la présente analyse). Or si, dans un premier temps, l'« expérience des utilisateurs de services » est valorisée par l'ensemble des participants, il ne fait guère de doute pour les usagers que leur parole laisse peu de traces sur le cours des débats :

Je pense que [...], à l'occasion, la discussion qui se fait est stérile dans le sens où la décision est déjà prise avant. L'orientation est déjà donnée. On dirait que c'est, au lieu d'être de la consultation ça devient de l'information sous-entendue. Ça, c'est déplorable. Je trouve qu'y'a des comités qui sont existants... Je me pose la question de la validité du comité parce que la décision est déjà prise à un autre niveau (U13).

En fait, des entrevues réalisées tant auprès des usagers que des autres participants, il se dégage très nettement que ce n'est pas tant le cours de la discussion qui se transforme par la parole des utilisateurs de services que celui des dynamiques de discussion. Plusieurs participants ont ainsi souligné que depuis que les utilisateurs sont présents aux espaces publics de discussion, ces derniers sont devenus beaucoup plus respectueux, plus humains et égalitaires. Plutôt que d'investir la discussion, l'utilisateur de services la déplace. Il invite les autres participants à s'exprimer autrement, à nuancer leurs propos, à rendre perceptible leur écoute et, selon l'insistance qu'il y met, à assurer un meilleur suivi des dossiers discutés. Toujours selon les participants non usagers, la cadence des réunions est aussi littéralement transformée ; elles sont moins rapides et on consacre davantage de temps à écouter les utilisateurs de services, à expliquer les dossiers et à en discuter.

Dans les entrevues auprès des participants non usagers, cette question du « temps » s'est même révélée être le déclencheur permettant de saisir pour la première fois une valence négative à l'endroit des utilisateurs de services. Plusieurs nous ont ainsi confié que le besoin récurrent des usagers de partager « leurs émotions », « leur expérience » et de « clarifier les procédures » alourdissait le déroulement des rencontres. D'autres ont soutenu qu'ils avaient régulièrement des « montées de lait », ce qui altérait le cours des travaux. Il semble donc y avoir ici 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 !

Pour leur part, certains utilisateurs affirment qu'il y a beaucoup trop de « parlotte » lors de ces rencontres et que la « réunionite » nuit à l'action véritable.

Il y a parfois des sujets qui sont un peu hors contexte. C'est vraiment de la discussion de fonctionnaire. On n'a pas vraiment grand-chose à dire là-dedans. Mais la plupart du temps, la plupart du temps, les discussions sont quand même intéressantes, sauf que y'a des fois, c'est ça, les sujets c'est... on voit pas qu'est-ce qu'on vient faire là-dedans (U6).

La situation peut donc être résumée de la manière suivante: si l'utilisateur de services et son expérience sont accueillis et valorisés, l'utilité (la crédibilité) de cette dernière reste encore, pour une large part, à être définie. La parole et son contenu ne sont cependant qu'une entrée, parmi d'autres, pour considérer leur crédibilité. Le fait de constituer les espaces publics en ne donnant qu'une seule voix aux utilisateurs de services, tout au plus deux, est également vu par eux comme une représentation nettement inégalitaire susceptible de miner leur rapport de force:

[...] normalement on arrive tout seul, et là il y a dix professionnels autour de la table qui se connaissent tous par leur prénom... C'est le rapport de force, c'est le rapport de force. Parce que normalement on devrait être huit utilisateurs de services contre deux ou contre trois [intervenants]. Tu sais dans le sens que, bon ce ne serait pas logique là, mais c'est que ça représenterait plus les gens qui sont à la base (U2).

Un moment donné, quand t'es pas tout seul sur la table qui représente les utilisateurs de services pis la personne soulève un point, pis un moment donné ben le point, les opinions, tu sens une réaction, tu peux toujours appuyer, [...] c'est facilitant, je pense, d'avoir peut-être deux ou trois utilisateurs de services, parce que, ben souvent, on est tout seul (U7).

Un autre signe de la crédibilité accordée aux utilisateurs de services se lit dans la dynamique induite par leur absence. Nous avons été à même d'observer les travaux d'un espace public au sein duquel l'utilisateur de services était absent depuis un bon moment déjà. Or, aucune mention particulière à cet effet n'a jamais été faite, pas plus d'ailleurs que l'on n'a envisagé la pertinence de tenir ou non les rencontres. En outre, à l'issue de ces dernières, aucun suivi n'a été fait auprès de l'usager. Plusieurs mois plus tard, lorsque ce dernier s'est de nouveau joint au groupe pour lui faire savoir qu'il songeait à abandonner complètement sa participation, il lui confia que ses absences répétées étaient dues à son manque de motivation et au doute qu'il avait quant à la véritable volonté des acteurs du réseau de la santé d'aider les utilisateurs de services. Tous se sont alors montrés extrêmement surpris de ses allégations: « Qu'est-ce qui ne va pas? », « Pourquoi? », « Qu'est-ce qu'on peut faire? » En fait, ce n'est qu'au moment précis où l'utilisateur a explicité son inconfort et son manque

de motivation qu'on a semblé prendre conscience de ses absences passées répétées. Une longue discussion a suivi qui a permis à tous de réaffirmer l'importance et la nécessité de la représentation usagère. Curieusement, à l'issue de cette même rencontre, et en dépit du fait que l'utilisateur ait maintenu sa décision de partir, aucune stratégie de remplacement ou de relance n'a été définie¹¹.

On ne saurait ignorer, à la fin, que la crédibilité des utilisateurs de services passe aussi par le regard qu'ils portent sur eux-mêmes. Les entrevues révèlent en effet que plusieurs d'entre eux disqualifient leur présence dans l'espace public. Leur manque de formation est un des éléments contribuant à ce discrédit :

Je vois une très grosse différence [entre les utilisateurs de services et les autres]. Ce qui arrive c'est qu'en tant qu'être humain on est tout égal. Sauf qu'il y en a qui sont plus égal que d'autres. Par leur formation. Pis là les gens qui sont sur ces comités-là, souvent ce sont des travailleurs sociaux et surtout j'ai vu qu'il y avait beaucoup de docteurs, de médecins. O.k. beaucoup de travailleurs sociaux beaucoup de [...]. C'est gens-là ils sont habitués de se parler entre eux autres. C'est pour cela, ils sont habitués de parler entre eux autres, pis bon moi... (U2).

La comparaison qu'ils font entre leur style de vie et celui des autres participants participe aussi à cette mésestime d'eux-mêmes.

[...] je regarde les autres, il y en a qui sont plus jeunes que moi. Moi, l'âge me hante beaucoup. Je regarde une personne, mettons, qu'il a quarante ans, il est plus jeune que moi. Il a sa job, des enfants, il a sa conjointe. Tout a l'air de bien à aller pour lui. Moi je suis encore là. Je suis là qui rentre dans une salle et qui n'a rien à dire, et qui n'a pas de job [...] pauvre petite, elle vit des affaires dures. Elle a vécu des choses dures. Bon, ça vient me brasser un peu ça (U7).

Enfin, plusieurs usagers manifestent une insatisfaction importante à l'égard du peu de soutien financier reçu, ce qui, évidemment, est une appréciation indirecte de leur importance et de leur **crédibilité** : « *Il n'y a pas un professionnel de la santé qui va dire : "Payez-moi gratuitement".* » (U9).

Les gens autour de la table, c'est des gens qui sont tous mandatés par leur organisme et qui ont un salaire. [...] je sais, par expérience, que quand on reconnaît effectivement ton expertise en te donnant quelque chose qui a l'air d'un salaire là, on dirait qu'effectivement on est encore plus comme [un expert] : « Regarde t'sé, je suis comme un expert en tant qu'utilisateur de services » et donc effectivement ça fait ça (U1).

11. Bowl (1996), dans ses travaux sur la participation des utilisateurs de services en santé mentale, avait aussi remarqué ce type de situation.

En somme, on peut conclure cette section sur la réception de l'utilisateur de services en affirmant que si, sur le plan de la forme, son accueil dans l'espace public est indéniable, sa crédibilité comme interlocuteur demeure, à plusieurs égards, équivoque.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Les tables de concertation en santé mentale sont-elles des espaces publics de rapprochement avec les utilisateurs de services au sens de leur réelle implication dans les débats ? Pour répondre à cette question, différentes facettes de la présence des utilisateurs de services dans les espaces publics ont été explorées, soit le rôle qu'ils s'attribuent, les figures et figurations de leur prise de parole, au nom de qui et de quoi ils parlent, le contenu de leur parole et les revendications qu'elle porte. L'accueil qui leur est fait par les autres participants ainsi que la crédibilité qu'on leur confère ont également été considérés. Rappelons ici les principaux constats.

D'abord, le rôle dont s'investit (et dont les autres participants investissent) l'utilisateur de services en est un d'*expert*. Mais, il ne s'agit pas d'une expertise de savoir – c'est-à-dire de connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt d'une expertise fondée sur l'expérience, sur le fait d'*avoir vécu*. C'est de l'intérieur que l'utilisateur connaît le réseau de services en santé mentale. Sa contribution distinctive à l'espace public est donc de révéler cet angle mort.

L'usager se projette aussi dans l'espace public comme un « gardien de la réalité » ; il endigue la discussion, évite son glissement. En ce sens, il est plus attentif au débat qu'il n'en est partie prenante. Ses expériences et sa trajectoire de vie interrogent certes les pratiques et les services, mais cela, le plus souvent, pour en révéler les retranchements, les conséquences muettes sur son existence ; c'est en cela qu'on peut le dire beaucoup plus réactif que proactif, exception faite, toutefois, de l'utilisateur *délibérant*.

Pour dire autrement, la parole de l'utilisateur de services n'est pas (encore) à proprement parler une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs [en matière d'organisation de services] pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux, 2004, p. 36). C'est du moins la conclusion sur laquelle nous engageant trois des quatre figures d'utilisateurs : l'*utilisateur à découvert*, l'*utilisateur en aparté* et l'*utilisateur imperceptible*. Pour ces derniers, on se souviendra, la prise de parole est la plupart du temps contingente et improvisée.

Les utilisateurs de services ont aussi une parole qui parvient difficilement à se constituer dans le « nous ». Ils n'ont pas de revendications structurées autour d'un « nous les utilisateurs de services voulons », ni d'un « nous les utilisateurs de services croyons ». Ils parlent au « je » et le « je » est sans résonance pour la « chose commune ». Leur expérience n'engage pas le dialogue ; elle est nommée, entendue, mais rarement reprise et traduite dans la discussion en cours. Or, on se souviendra que l'une des principales logiques de l'espace public, selon Hansotte (2005), est le **dialogue** ; l'espace public est un lieu de revendications sur le plan du contenu, mais aussi sur celui des affirmations subjectives. Absent du dialogue, l'utilisateur n'est guère plus présent dans l'**affrontement** – seconde logique de l'espace public –, c'est-à-dire au cœur de l'espace symbolique où se traitent concrètement la chose publique et le vivre ensemble (ici, l'organisation des services). En somme, si l'utilisateur est désormais présent dans l'espace public, il n'y participe pas encore réellement. Les conditions de sa proximité sont présentes – il est là –, mais il y est en quelque sorte comme un étranger.

Pourtant, lui comme sa parole sont **reçus**. Le climat convivial d'à peu près tous les espaces publics en témoigne. C'est toutefois là une convivialité se mouvant à la lisière d'un régime de proximité qui évite les tensions, qui demeure à la surface des choses. L'être hospitalier, dit-on, est avant tout celui qui, plutôt que de nous laisser venir, approuve notre avancée. Or cette avancée est timide. L'utilisateur intéresse et intrigue, mais n'arrive pas à s'imposer comme interlocuteur, comme véritable partenaire. L'affect envahit ses interventions, lesquelles captent l'attention mais demeurent sans réponse, sans rétroaction. On ne sait que faire de ses récits qui apparaissent comme autant de parenthèses, comme autant d'écarts aux finalités d'organisation des services. L'utilisateur touche. On l'écoute, on l'écoute même beaucoup. Si tôt se fait-il absent que ce manque n'est ni remarqué, ni désavoué. L'inattention polie consentie à son immédiate proximité le préserve certes du parfait anonymat, mais le laisse néanmoins lointain. Les espaces publics ont créé une proximité géographique, mais cette proximité n'est pas inclusive de l'utilisateur de services de santé mentale dans le débat.

Évidemment, cela est le constat négatif et prévisible ; on ne compte plus le nombre d'études concluant en effet à l'échec de l'intégration des individus, des groupes et des populations exclus à l'espace public (Forest *et al.*, 2000). Nos résultats permettent certes de réaffirmer cette conclusion. Néanmoins, l'espace public est et doit demeurer vivant au sein de toute société qui se veut démocratique. Pour cette raison, nous souhaitons

conclure en insistant plutôt sur les acquis et les promesses de l'espace public. Mais, pour cela, il faut accepter d'en reconnaître l'implicite, car ce qui ne se voit pas n'est pas forcément inactif¹².

*
**

Dans le champ particulier de la santé mentale, l'espace public a permis d'affirmer ouvertement que les utilisateurs de services – les **foüs** – ont désormais les mêmes droits que tous les autres acteurs œuvrant dans ce champ, et ce, même si, concrètement, ils n'ont pas (encore) les mêmes conditions pour en faire usage. On ne saurait ignorer, en effet, qu'un gestionnaire, un intervenant social, un psychiatre et un utilisateur de services discutant côte à côte de l'avenir des services est une prérogative durement acquise pour celui dont le destin – il y a de cela pas si longtemps – était encore la réclusion et l'exception de droit. Devant ce passé récent, la présence de l'utilisateur de services dans l'espace public est d'une extrême radicalité; elle trace les contours d'un rapport au politique qui, jusque-là, n'existait pas. Participer est une « *politics of presence* » au sens que lui donne Anne Phillips (1995), c'est-à-dire occuper l'espace, se rendre visible et audible.

Cette présence participe aussi d'un mouvement de subjectivation; elle est constitutive. Non seulement elle offre à plusieurs utilisateurs la possibilité d'être intégré à un projet normatif, mais elle coïncide aussi avec une prise de conscience de leur existence en tant qu'êtres humains nommés, situés dans l'espace et dans le temps. Mais cette expérience du regard de l'autre – la subjectivation passe nécessairement par le regard de l'autre – ne se fait pas sans heurts. D'abord parce que les utilisateurs participent à ces espaces avec une identité hasardeuse et incertaine. Leurs mots oscillent entre les écueils de la banalisation et de l'aliénation, reviennent sans cesse à cette mémoire blessée comme c'est le cas chaque fois qu'une personne possède une identité stigmatisée.

[...] le dominé ne peut parler de lui sans évoquer la relation qu'il entretient avec le dominant. Son expérience est brisée par la mise à distance qu'il subit. Il doit donc à la fois faire reconnaître la relation – mais comme une relation de pouvoir – et en contester la nature. C'est en se situant dans cette relation et en protestant contre la domination qu'il subit qu'il peut se construire comme une véritable personne autonome et reconnue et échapper ainsi à la dissociation interne (Lapeyronnie, 1995, p. 14).

12. Nous devons à Jocelyne Lamoureux cette exigence intellectuelle de trouver derrière tout constat négatif ce qu'il y a d'également positif.

C'est au prix d'un très long travail que se fait donc la mise à jour identitaire des individus qui tentent de composer avec le regard des autres (Émond, 2007). La convocation de l'utilisateur de services dans l'espace public est en ce sens encore bien trop récente pour que l'on puisse y déceler les acquis d'un tel travail identitaire. Il n'y a cependant aucune raison de croire que cette lancée n'est pas déjà à l'œuvre.

Il en est de même pour la parole. Quoique cette dernière se fasse encore insistante à rappeler comment la maladie mentale est reprise dans l'humain, même si elle demeure difficilement traduisible pour les finalités de l'espace public (c'est-à-dire l'organisation des services), elle n'en est pas moins utile car, là aussi, elle fait œuvre de sens. Young (2000) citée dans Lamoureux (2004) nous dit :

On connaît, dans le mouvement des femmes et dans les pratiques d'éducation populaire, l'importance accordée à la narration, à cet espace ouvert où la parole sur soi peut couler ininterrompue, mais aussi où, à l'opposé, le silence et son envers, le cri, peuvent être vécus avec respect. Iris Young, politicologue féministe, aborde la question des récits de vie : les histoires, les témoignages servant à expliquer, se rendre compte, démontrer à partir des expériences personnelles ou collectives. Ces savoirs situés permettent aux individus des groupes dominés de se reconnaître, de trouver « les mots pour le dire » et de construire éventuellement une synthèse réflexive (2004, p. 32).

Les paroles dites apparaissent alors comme autant de possibilités pour faire advenir l'utilisateur de services en tant que sujet collectif. Michel de Certeau (1994, p. 84) a écrit « vouloir se dire c'est s'engager à faire l'histoire ». Par ailleurs, le « nous », nous dit cette fois Touraine (1994), est un préalable à toute existence politique. En cela, l'espace public apparaît comme espace de possibles, une ouverture sur l'espoir qu'une identité collective naisse et s'organise.

Outre la promesse de réunir les conditions nécessaires à la création d'une identité collective pour l'utilisateur des services, leur présence dans l'espace public contribue aussi à renverser le stigmate qui a historiquement pesé sur le **fo**. 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. Ce retournement du stigmate subvertit l'ordre établi. Nous l'avons vu, le **fo** est maintenant entendu et respecté dans l'espace public. Bien sûr, certains pourraient croire qu'il ne s'agit là que d'une reconnaissance procédurale. Reste néanmoins que la norme de **respect** imposée à tous participe à l'émergence d'un nouveau rapport social à la folie dans l'espace public. Celui que l'on prénommait jadis le **fo** continue d'être différent. Mais sa présence, même muette,

même maladroite, a le très grand avantage – et c’est peu dire lorsqu’il est question de maladie mentale – de ne plus ramener le trouble psychique à l’individu, mais de poser la maladie mentale comme un problème à résoudre par l’ensemble du corps social. C’est en cela que l’espace public renverse le stigmaté même si la modification du regard sur le **foi** demeure lente.

Enfin, notre démarche montre clairement qu’il ne suffit pas d’offrir des cadres de fonctionnement à l’espace public pour être à même de s’approprier son contenu et ses finalités. Il semble que l’on ait mis beaucoup de soin ces dernières années à créer de tels espaces, tout en sous-estimant l’importance d’en préciser le rôle attendu des acteurs et des finalités poursuivies. À ce sujet, on ne se surprendra pas d’apprendre qu’il n’y a pas que les utilisateurs de services qui ont une représentation diffuse du rôle qu’ils doivent y jouer ! La même conclusion aurait pu être rapportée si l’on s’était intéressé un peu plus longuement aux autres participants.

Dans son ouvrage *L’incompétence démocratique*, Breton (2006) avance l’hypothèse que le déficit de savoir-faire et de compétences démocratiques, la trop grande rareté d’un véritable parler démocratique et la place gardée de ce fait par les pratiques archaïques pourraient bien être l’une des principales causes du malaise actuel au sein de la démocratie et de son blocage comme processus. À l’issue de cette réflexion, il ne fait aucun doute pour nous que le mode de participation des utilisateurs de services à l’espace public contribue à ce déficit. Ces derniers ne sont plus écartés des instances de délibération et de pouvoir ; ils y sont au contraire conviés puisque pré-supposés égaux. Mais dans bien des cas – et ils ne sont pas les seuls dans cette situation – ils connaissent de graves difficultés à se faire une opinion ; la construction d’une opinion est un processus exigeant qui découle précisément des possibilités de dialogue. Pour cette raison, ils n’ont concrètement aucune chance d’être partenaires, de quelque manière que ce soit, du jeu démocratique.

Investir l’idée de compétence démocratique, c’est réintroduire par la porte d’en arrière la question plus générale des différences et des inégalités entre tous les participants. Dans l’espace public, il est pourtant postulé que tous sont sur le même pied d’égalité malgré des différences énormes. Ne pas reconnaître ces différences évidentes et majeures conduit à proposer une fausse participation aux utilisateurs de services (Barnes, 2002). La proximité physique, nous l’avons vu, n’estompe pas la distance sociale. Nos résultats rappellent que cette distance existe ; le **foi** se voit même si tout est déployé pour le rendre (à nouveau) invisible.

Ce qui mesure le caractère démocratique d’une société, nous dit Touraine (1994), ce n’est pas la forme de consensus ou de participation que cette société atteint ; c’est la qualité des différences qu’elle reconnaît,

qu'elle gère, l'intensité et la profondeur du dialogue entre des expériences personnelles et des cultures différentes les unes des autres et qui sont autant de réponses, toutes particulières et limitées, aux mêmes interrogations générales. L'idéologie égalitaire a brouillé le statut du *fou*, le statut de l'*autre*, sans considérer qu'il y a aussi un danger à vouloir faire de l'*autre* un *même*; celui, précisément, de le mettre en situation de ne pouvoir acquérir ce qui est nécessaire à sa transformation. «Le Même n'est pas ce qui est, mais ce qui advient» (Badiou, 1993, cité dans Hansotte, 2005, p. 84).

BIBLIOGRAPHIE

- ARENDRT, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.
- BACQUÉ, M.-H. et Y. SINTOMER (2001). «Gestion de proximité et démocratie participative», *Les annales de la recherche urbaine*, vol. 90, septembre, p. 148-155.
- BARNES, M. (2002). «Bringing difference into deliberation. Disabled people, survivors and local governance», *Policy and Politics*, vol. 30, n° 3, p. 355-368.
- BOWL, R. (1996). «Involving service users in mental health services: Social services departments and the national health service and community care Act 1990», *Journal of Mental Health*, vol. 5, n° 3, p. 287-304.
- BRETON, PH. (2006). *L'incompétence démocratique: la crise de la parole aux sources du malaise (dans la) politique*, Paris, Éditions La Découverte.
- CHARLES, C. et S. DEMAIO (1993). «Lay participation in health care decision making: Conceptual framework», *Journal of Health Politics and Law*, vol. 18, n° 4, p. 881-904.
- CLÉMENT, M. et É. GAGNON (2006). «The Québec complaint examination system: Stakeholder perspectives on the purpose and intake complaints-UK», *Health Care Analysis*, vol. 14, n° 1, p. 51-63.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1995). *Vers une politique de santé mentale de deuxième génération. Rapport interne d'activités pour les années 1989 à 1994*, gouvernement du Québec, Québec, Les Publications du Québec.
- DE CERTEAU, M. (1994). *La prise de parole et autres écrits politiques*, Paris, Seuil.
- ÉMOND, M. (2007). «Reconstruction de soi dans un récit de souffrance: Borderline de Marie-Sissi Labrèche», dans L. Mercier et J. Rhéaume (dir.), *Récits de vie et sociologie clinique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, coll. «Culture et Société».
- FOREST, R.-G., J. ABELSON, F.-P. GAUVIN, P. SMITH, E. MARTIN et J. EYLES (2000). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec, Département de science politique et Groupe de recherche sur les interventions gouvernementales, Université Laval.
- FRANKISH, C.J., B. KWAN, P.A. RATNER, J.W. HIGGINS et C. LARSEN (2002). «Challenges of citizen participation in regional health authorities», *Social Science and Medicine*, vol. 54, n° 10, p. 1471-1480.
- FREITAG, M. (2002). *L'oubli de la société. Pour une théorie critique de la postmodernité*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

- GAUCHET, M. (1980). «Tocqueville, l'Amérique et nous», *Libre*, n° 7, p. 83-104.
- HANSOTTE, M. (2005). *Les intelligences citoyennes: comment se prend et s'invente la parole collective (2^e édition)*, Bruxelles, De Boeck.
- JAEGER, M. et M. MONCEAU (2001). *La contribution des usagers à la politique de santé mentale*, Association de recherches sociologiques et anthropologiques appliquées à la psychiatrie. Site Internet consulté le 26 novembre 2003.
- LAMOUREUX, J. (2004). «On est pas des entêté(e)s, pensez pas nous épuiser», *Lien social et politiques – RIC: engagement social et politique dans le parcours de vie*, n° 51, p. 29-38.
- LAPEYRONNIE, D. (1995). «La gauche face aux exclus», dans Fr. Dubet et M. Wieviorka (dir.), *Penser le sujet. Autour d'Alain Touraine*, Paris, Fayard.
- LLOYD, C. et R. KING (2003). «Consumer and carer participation in mental health services», *Australasian Psychiatry*, vol. 11, n° 2, p. 180-184.
- MAUDET, G. (2002). «La démocratie sanitaire: penser et construire l'utilisateur», *Lien social et politiques*, vol. 48, p. 95-102.
- MSSS (1987). *Pour un partenariat élargi. Projet de politique de santé mentale pour le Québec (rapport Harnois)*, Québec, gouvernement du Québec.
- MSSS (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec.
- MSSS (1994). *Recommandations pour développer et enrichir la Politique de santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec.
- MSSS (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec.
- MSSS (2001). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Québec, gouvernement du Québec.
- MSSS (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec, Direction générale des services à la population.
- NONJON, M. (2005). «Les usages de la proximité dans le champ participatif», dans R. Lefebvre et C. Le Bart (dir.), *La proximité en politique. Usages, rhétoriques et pratiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 169-181.
- PHILLIPS, A. (1995). *The Politics of Presence: Issues in Democracy and Group Representation*, Oxford, Oxford University Press.
- ROELANDT, J.-L. (2002). *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail de partenariat dans la cité*, Paris, ministère de la Santé.
- TOURAINÉ, A. (1994). *Qu'est-ce que la démocratie ?*, Paris, Fayard.
- WARRIN, P. (1993). *Les usagers dans l'évaluation des politiques publiques. Études des relations de service*, Paris, L'Harmattan.
- ZAKUS, J. et C. LYSACK (1998). «Revisiting community participation», *Health Policy and Planning*, vol. 13, n° 1, p. 1-12.

4

**LA PROXIMITÉ COMME
CONDITION DU LIEN SOCIAL
ENTRE LES INTERVENANTS
DE RUE ET LES PERSONNES
PRÉSENTANT UN PROBLÈME
DE SANTÉ MENTALE**
Le cas du travail de milieu à PECH

Pierre Gromaire

«Je fais l'hypothèse qu'il y a un lien social, un partage collectif du rapport à soi dans la souffrance, qui peut être utile à autrui.»

Benoît Côté, directeur général de PECH

Le Programme d'encadrement clinique et d'hébergement (PECH) est un organisme communautaire autonome de la région de Québec qui intervient directement auprès des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, auxquels s'ajoutent une ou plusieurs autres problématiques sociales et de santé, telles que la judiciarisation, la toxicomanie, l'itinérance, et d'autres.

Le parti pris de PECH pour cette clientèle est lié à l'histoire de sa création comme organisme communautaire. Au départ, PECH se proposait en effet de rejoindre les laissés pour compte et les personnes ne recevant

qu'une réponse partielle, de la part du système de soins du réseau de la santé, aux problèmes de maladie mentale qu'il vivait. Ce sont des individus vivant à la marge de la société et qui ne se présentent que rarement d'eux-mêmes dans le système de soins. Il s'agit aussi de personnes qui, en raison de leurs multiples problèmes, ne peuvent suivre un corridor unique de soins. La maladie est multifactorielle et nécessite une approche transversale afin de la vaincre. Pour ces individus, l'organisation compartimentée des soins en secteurs, c'est-à-dire pensée en fonction de problématiques particulières – la santé mentale, la toxicomanie, l'itinérance, et d'autres aussi –, se révèle en effet inadéquate.

Le but de PECH est ainsi d'offrir une réponse personnelle à l'*ensemble* des besoins d'aide de l'individu, indépendamment des sphères de sa vie concernées par ces besoins. PECH travaille dans les interstices du réseau de la santé, là où les modalités habituelles d'intervention et de soutien deviennent inopérantes.

Sous sa gouverne, six volets de services sont réunis: le soutien communautaire d'intensité variable, le travail de milieu, le refuge d'urgence, le service de crise en tout temps, le service d'hébergement transitoire (0-30 jours), le soutien au logement social et la formation.

Le travail de proximité est la valeur phare. On le trouve en premier lieu dans le lien que les intervenants de rue cherchent à établir avec les personnes ciblées par l'organisme. On le trouve ensuite dans l'espace de la rue. En effet, l'intervention à PECH se fait là où les gens sont, là où les gens passent, là où les gens vivent. C'est toujours ce même souci de proximité qui amène l'organisme à valoriser le travail intersectoriel et à colmater les brèches du système de soins là où elles se trouvent.

1. LA PHILOSOPHIE D'INTERVENTION

À l'origine de PECH se trouve une croyance partagée par tous ses acteurs (les gestionnaires, les intervenants de terrain et les organismes avec qui PECH coopère) : en aidant l'individu sur tous les plans, c'est-à-dire dans sa globalité, ce dernier pourra prendre conscience des solutions possibles et utiliser ses forces pour sortir de son problème. Il suffit pour l'individu en difficulté de savoir comment y arriver¹ ou de trouver le soutien adéquat

1. Le PECH adopte une démarche pédagogique grâce au principe de résonance, c'est-à-dire par l'ouverture des intervenants à expérimenter le rétablissement en écho avec une autre personne. Conserver le lien entre les deux acteurs est primordial dans la démarche de PECH.

pour le faire. Une des solutions de PECH est le partage de soi dans le lien à l'autre. Venir au contact des personnes vulnérables et veiller sur leurs conditions de vie, chez elles et avec leurs proches, sont autant d'actions qui court-circuitent le processus d'exclusion afférent aux problèmes de santé mentale persistants. Donner de l'information sur les services, être aux côtés de la personne et lui proposer une autre perspective de vie ont pour résultat de la désenclaver de sa situation problématique. Ce sont des portes de sortie de la souffrance. Voici, précisément, l'une des spécificités de PECH : passer les liens, de main à main, de tête à tête, d'un événement à un autre. Être *passer de liens* met en commun du sens (l'intervention) et une action (le travail de proximité dans ses différentes déclinaisons). L'intervenant agit pour informer, résoudre et proposer une solution à l'utilisateur en désorganisation.

La présente contribution approfondit un des volets de services offerts par PECH qui nous apparaît particulièrement exemplaire et novateur sur le plan du travail de proximité qui y est fait : *le travail de milieu*. Ce volet se manifeste dans le cadre d'une intervention réalisée en l'absence d'une demande formelle d'aide. Pour les travailleurs de milieu, il s'agit plutôt d'intervenir en se faisant présents dans les endroits fréquentés par la clientèle qui a déjà eu recours aux services de PECH ou qui est susceptible d'y avoir un jour recours. Dans la suite de ce texte, ces deux catégories d'individus seront nommées indifféremment *utilisateurs de services*.

L'objectif des travailleurs de milieu consiste à intervenir, si possible, avant qu'un problème ne survienne, qu'une situation de crise ne se détériore, qu'une hospitalisation ne s'impose. Ils s'efforcent de mettre en place un système de soutien en offrant des services ponctuels afin que la personne trouve des solutions à la précarité de sa situation. L'originalité de cette pratique réside dans ce que nous appelons le « contact TM » (travail de milieu), c'est-à-dire dans l'art de rejoindre les non-rejoints. « La fréquentation régulière d'un lieu donne aux travailleurs de milieu la prérogative d'amorcer avec des usagers, qui sont en marge des réseaux officiels, des liens qui autrement ne seraient pas possibles (PECH, 2007, p. 19-20). » En somme, les travailleurs de rue ouvrent un espace, accèdent à un territoire, sans travestissement de soi, en inspirant confiance. Ils valorisent ensuite leur présence sur le terrain afin de remplir les objectifs d'aide qu'ils se sont fixés.

Le travail de proximité, qu'il soit géographique (dans un espace et sur un territoire), relationnel (entre des êtres humains), sociologique (sur le plan des valeurs et des appartenances) ou intersectoriel (dans la coopération entre différents secteurs d'intervention : justice, habitation et d'autres secteurs), forme la logique de son intervention. Cette proximité se situe au centre du lien, au moment de l'interaction entre des individus. Les

intervenants de PECH sont pour cela des *passeurs de liens*. Créer un lien, rencontrer, réussir à être accepté dans le giron de ces marginaux représente un travail de proximité complexe dont les intervenants de terrain, malgré tout, ne maîtrisent pas toujours les résultats.

À partir d'une observation directe *in situ*, ce chapitre a pour objet de présenter la manière dont le lien social et intersubjectif entre les intervenants de milieu et les personnes ciblées par leur intervention se crée, se façonne et se distend aussi. À cette fin, nous partirons du sens que les intervenants donnent à leurs gestes, à leurs explorations urbaines, aux endroits où ils posent leur regard, aux rencontres qui ponctuent leur parcours dans les rues de la ville. Nous raconterons comment se passe leur tournée, les idées, les gestes et les histoires qu'ils ont à raconter². Nous verrons alors que les liens qu'ils établissent se tissent aussi bien dans la rencontre en face à face que dans *l'absence* de contact. Les lieux et les objets qui s'y trouvent deviennent alors des murmures qu'ils savent reconnaître et entendre. À l'inverse, l'existence de contact parle aussi au-delà des mots qu'ils échangent ou non. Passer d'un lieu à un autre sans même croiser un utilisateur, sans même faire de rencontre fortuite n'en devient pas pour autant une démarche vaine. Les intervenants continuent à se faire *passeurs de liens*.

Voyons maintenant à quoi ressemble une journée d'un travailleur de milieu et comment se crée, tout au long de son parcours, le lien³.

2. Dans cette partie du chapitre, nous emploierons la première personne. Selon nous, en employant le « je », le récit prend de la force et permet au lecteur de s'immerger facilement. Dans les autres parties non narratives, telle cette introduction, le « nous » de modestie reviendra.

Dans ce texte, le genre masculin sera employé pour généraliser une condition, une pratique, un phénomène aux deux sexes masculin et féminin. Nous utiliserons le genre féminin lorsqu'il s'agira d'une femme en particulier, afin de la faire témoigner de son vécu. Bien entendu, nos propos portent autant sur la vie des hommes que sur celle des femmes. C'est par souci d'éviter une lourdeur de lecture que nous avons fait ce choix.

3. Notre méthodologie se résume à des observations et à des entretiens. Pour les observations nous avons choisi de suivre plusieurs intervenants, à des moments différents (le matin, l'après-midi ; lors d'une intervention auprès d'un utilisateur dans le besoin) afin d'élargir notre champ de vision du travail. Nous avons aussi choisi d'examiner plusieurs volets de services, et plus particulièrement deux : le travail de milieu et le soutien communautaire. Bien que dans ce chapitre nous n'abordions qu'un seul de ces deux volets, l'esprit de leurs deux démarches est ici respecté. Notre but était d'observer et de présenter le lien intersubjectif et social. Et ces deux volets illustrent, chacun à sa manière, la place angulaire de ce lien dans l'activité communautaire en santé mentale. Notre choix s'est finalement porté sur le travail de milieu, car notre court passage au sein des activités de PECH ne nous a pas permis de sonder profondément et de manière exhaustive les tenants et les aboutissants du volet soutien communautaire. Chez celui-là, les relations sont construites sur la durée, elles sont étroites. C'est presque une relation amicale, dont les contours sont difficiles à dessiner pour un observateur extérieur de passage. En

2. LA RELATION INTERVENANTS-UTILISATEURS : DES INTERVENANTS SUR LE TERRAIN

Mardi, 13 h 30, pendant le mois d'août, sur le boulevard Charest, devant les bureaux de PECH

Les deux intervenants de milieu me préviennent que la journée va être longue. Nous allons dans certains quartiers limitrophes du centre-ville (basse et haute-ville). Ils s'assurent que j'ai en ma possession une bouteille d'eau et quelques biscuits. Parfois la soif ou la faim se fait sentir et il n'y a pas de dépanneur à proximité. Au moment de partir, l'un d'eux, Jacques⁴, décide de quitter les lieux car il a un rendez-vous dans un centre de jour en haute-ville. Il doit y rencontrer un jeune homme qui a besoin de renseignements sur les services de PECH. Le second intervenant, Michel, reste avec moi pour faire la tournée.

Nous démarrons avec un itinéraire plus long qu'à l'habitude. Au dire de Michel, pour travailler efficacement, il est important de couvrir plusieurs quartiers en changeant de parcours tous les jours. Cette fois, nous irons vers le quartier Montcalm en passant par le quartier Saint-Sauveur, ensuite celui du Vieux-Québec, pour terminer en faisant une escale à la Maison Lauberivière. Il me dit dès le départ que, pour rencontrer les utilisateurs réguliers ou potentiellement concernés par les services de PECH, il faut aller sur leurs lieux de vie, leurs lieux de passage⁵, là où ils passent du temps

conséquence, le TM témoignait de la nature du lien avec plus d'amplitude, puisqu'il nous mettait face à plusieurs utilisateurs en une même journée, dans plusieurs situations, tout cela accompagné par plusieurs intervenants. Nous avons plus de grain à moudre sur une période plus réduite.

Notre observation fut réalisée sur le mode direct, sans participation, sans anonymat. Notre objectif était de faire *dire* le vécu, de faire sortir les paroles et les gestes des esprits, qui résistent parfois face à une présence étrangère. Nous ne nous situons pas dans une approche psychanalytique, ni non plus dans un cadre psychosociologique. À l'instar de Jack London, de George Orwell, de Nels Anderson ou encore de Michel Foucault, nous étions curieux d'en savoir plus sur le récit de soi, sur l'histoire des intervenants itinérants pendant la tournée, sur la route et dans les rues, et dans quelle mesure leur travail a un impact sur la vie et la santé mentale des utilisateurs de services.

Les entretiens ont été menés de manière informelle, non directive. Il nous fallait de la matière brute sans aucune influence. Nous voulions que les intervenants abordent les thèmes et les idées qui existent dans leur esprit au moment où ils marchent dans certaines rues de leur tournée. Quelle empreinte cette rue laisse-t-elle dans l'esprit des intervenants ? Et, à travers les histoires qu'ils y vivent, quelle empreinte les intervenants laissent-ils sur cette rue et ses habitants ?

4. Les noms des intervenants ont été changés.
5. Ces lieux ne sont pas que des lieux de vie. Ce sont aussi des lieux de consommation, de rencontre. Les utilisateurs n'y restent que dans un but bien précis et les quittent dès qu'ils ont autre chose à faire. Les jardins, les arbres, bosquets, vallons, petites rues sont idéals pour se cacher des yeux des passants ou de la police. De plus, dans ces espaces, ils ne sont pas stigmatisés, jugés du regard par les passants, car ils sont « cachés » du

entre eux. Il admet qu'il n'y aura pas forcément de rencontres avec eux aujourd'hui et que souvent ces rencontres se passent dans les centres de jour ou d'hébergement plutôt que dans la rue. En outre, précise-t-il, le plus souvent ce sont eux qui viennent le voir et non l'inverse. C'est pour cette raison que, techniquement, il gagne à ne pas prendre les devants s'il veut être efficace.

2.1. SUR LE TERRAIN, VENIR AUX NOUVELLES

Il ajoute que, pour lui, il existe une difficulté qui façonne son travail : distinguer les individus faisant partie de sa cible des autres, dans un environnement hétérogène où se côtoient des individus qui présentent des problématiques sociosanitaires ou socioéconomiques différentes. Il ne peut répondre à la question suivante : À quoi reconnaît-il une personne dans le besoin si elle ne manifeste aucun signe ostentatoire de problème de santé mentale ? Cette question a un lien étroit avec le fait qu'il rencontre peu d'utilisateurs dans la rue. Alors comment l'intervenant surmonte-t-il cet obstacle de l'identification et rejoint-il la personne potentiellement ciblée par son intervention du simple consommateur d'alcool ou de drogues ? Qu'est-ce qui différencie la personne qui a un problème de santé mentale du quidam qui se promène ? Et si la personne a un comportement manifestement dérangé, comment savoir s'il est le fruit d'une désorganisation mentale et non d'une consommation d'alcool ou de drogues ? Pour distinguer à qui il a affaire, l'intervenant doit procéder par resserrement progressif. Il part du fait que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale peuvent être aussi des consommateurs de drogues, d'alcool, des itinérants ou des prostitués⁶. Ensuite, l'intervenant cherche des lieux

public. Ces lieux offrent une couverture, contrairement à certains quartiers populaires qui de plus en plus s'embourgeoisent. Par exemple, à l'est de la rue Saint-Joseph, avec l'évolution des politiques d'urbanisation et de rénovation du quartier du centre-ville, leur apparence contraste de plus en plus avec celle de la nouvelle population plus aisée. Vestes et cravates côtoient jeans et t-shirts sales, les sacs à main de marque côtoient les sacs plastiques donnés par l'Armée du Salut, chacun situé sur un bord opposé de la rue : côté nord les indigents, côté sud les nantis. Ici le problème c'est que la plupart des organismes communautaires se trouvent sur cette tranche de rue (depuis la Maison d'hébergement Lauberivière jusqu'au bout de la rue Saint-Vallier avec le 388). Si, par ses projets politiques, la ville chasse cette population de cette rue, les organismes devront-ils aussi déménager ?

6. Ces pratiques ou réalités *ne sont pas* consubstantielles. Nous ne faisons que dire que les personnes atteintes de troubles mentaux sont comme les gens qui ne le sont pas, c'est-à-dire que ces individus sont aussi consommateurs, itinérants, prostitués. La réalité du vécu d'un individu, qu'il soit malade ou non, est multifactorielle, et les problèmes qu'il vit sont fonction de plusieurs facteurs. En d'autres termes, selon nous, considérer que la maladie provient de plusieurs facteurs sans liens apparents revient à considérer que les personnes atteintes de troubles mentaux sont des gens comme les autres.

marqués par ces types de pratiques ou de réalités. Ces lieux sont ceux où l'on trouve, par exemple, des capuchons de seringues, des pochettes de préservatifs, du lubrifiant, que ce soit au fond d'une contre-allée ou par terre, à l'orée d'une haie dans un parc. Tout cela donne de l'information sur le type de personnes et sur les événements qui se déroulent en ces lieux. Le nombre de préservatifs ou la couleur du capuchon de seringue, le fait qu'ils ne soient pas utilisés mais tout simplement sortis de leur étui sont autant d'indicateurs permettant aux intervenants de PECH d'interpréter les événements passés. Comment ces objets produisent-ils de l'information, du sens? Il existe des organismes qui échangent des seringues usagées contre des neuves ou encore des pharmacies qui les distribuent gratuitement sans contrepartie. Selon le lieu d'origine (pharmacies et autres organismes autonomes), le capuchon de la seringue aura une couleur ou une marque particulière. Prenons un exemple. Certains organismes distribuent des seringues, des préservatifs et des lubrifiants qui présentent des caractéristiques particulières (couleur, logo, etc.). La présence de ces objets dans les lieux observés par l'intervenant signale que des personnes ont eu un ou des rapports sexuels. Elle est aussi le signe que ces personnes sont peut-être des habitués d'un organisme en particulier, vu la marque du préservatif. Il peut s'agir d'organismes d'aide aux itinérants, aux personnes consommatrices de produits stupéfiants, mais tout aussi bien aux prostitués homosexuels et hétérosexuels.

Après avoir trouvé ces objets et leur avoir accolé une provenance, les intervenants les replacent dans un environnement plus large, dans le lieu où ils les ont trouvés, afin d'en saisir le sens. Ces lieux ou «spots⁷» jouxtent des bars de nuit, des discothèques, des saunas ou encore des centres de jour ou d'hébergement. Les objets jouent le rôle d'indices sur les types de consommation répandus, selon les quartiers, et sur les organismes autonomes fréquentés, selon les lieux où les intervenants les trouvent. Ce regard croisé sur ces objets (leur origine, leur nature propre et le lieu de découverte) contribue à dessiner le profil des utilisateurs de service, à comprendre qui ils sont et quelles sont leurs pratiques.

Au coin d'une rue, Michel s'arrête pour examiner des traces sur le sol. Des objets les côtoient. Des personnes sont passées par ici et ont consommé de la drogue vite fait, puis sont reparties. «*Là ils ont consommé et là ils ont presque eu des rapports sexuels: le préservatif n'est pas déroulé; ils ont tout laissé sur place. Ils ont du être dérangés.*» Il pousse le capuchon rouge d'une seringue du bout de son pied et conclut qu'ils ont dû retourner vers la basse-ville. «*Ce capuchon appartient à une seringue qui provient du centre Point*

7. Ce sont des lieux clés où ces personnes vont régulièrement, tels les lieux de passage.

de repères. D'ailleurs, ils reviendront peut-être ici, c'est un lieu à l'abri des passants qui a ses habitués. » Nous reprenons notre marche, en nous rendant d'un point à un autre comme si nous suivions un parcours, rue après rue, jardin après jardin, plate-bande après plate-bande. Michel dirige son regard de manière précise. Il regarde les rues, les gens qui passent. Dit bonjour ou fait un signe de tête, regardant au loin, sans vraiment s'approcher. Je constate en marchant qu'il y a beaucoup de non-dits et beaucoup de regards. Il travaille avec les yeux. Ce ne sont pas des non-dits fondés sur une hypocrisie ou sur une loi quelconque. Ce sont des non-dits de circonstance, parce qu'entre Michel et les personnes qu'il rencontre les mots ne sont pas obligatoires pour comprendre, pour dire bonjour. Sans vraiment fixer ni étudier du regard, il capte des informations. Tandis que nous discutons tous les deux en marchant, il scrute du coin de l'œil les coins de rue, sonde les haies et les buissons à la recherche d'un signe, d'un objet ou d'un utilisateur qu'il connaît et avec qui il discuterait. Je comprends qu'il lui faut passer régulièrement par ces rues pour venir aux nouvelles, *voir ce que disent* « les spots », comme il dit : « *L'important c'est d'être passé pour voir, même s'il n'y a rien, même s'il n'y a personne*⁸. » Et il n'y a souvent personne. Effectivement, pendant la plupart de nos sorties, nous rencontrons peu de gens, sauf autour des artères achalandées et dans les centres de jour, comme si les utilisateurs étaient absents ou invisibles sur leurs propres lieux de vie. Par exemple, pendant le laps de temps de l'enquête nous avons rencontré peu d'utilisateurs dans les rues dans lesquelles les intervenants se rendaient régulièrement. Au départ de l'enquête, ce constat d'absence me parut bizarre et je posais la question aux différents intervenants, ainsi qu'à d'autres acteurs du secteur. Certains intervenants ont fait état d'un sentiment de pression politique et policière dans le cadre du 400^e anniversaire de Québec. Ils racontaient que leur travail était de plus en plus compliqué au fur et à mesure que l'échéance se rapprochait. Il était de plus en plus difficile de prendre contact avec les populations en demande, parce que ces dernières ne pouvaient plus se déplacer tranquillement sans se faire harceler par la police. D'après eux, il y avait au moment de l'enquête des efforts manifestes pour refouler cette population dans des quartiers limitrophes de la basse-ville, comme Limoilou ou encore le quartier Saint-Sauveur. L'effort est aussi fait pour que ces populations restent chez elles pour ceux qui ont accès à un logement.

8. Cette réalité est remarquable sauf lorsqu'on passe devant un centre de jour, où beaucoup des gens qui sont la cible du PECH passent du temps.

Je comprends que devant cette *absence*⁹ d'utilisateurs (quelle que soit la raison), l'intervenant est obligé de développer une lecture des paysages urbains. Avec le temps, il a élaboré une observation réfléchie, une grille de lecture de l'environnement dans lequel il travaille. En définitive, en l'*absence* des utilisateurs sur les lieux de passage de l'intervenant, il développe des moyens de pallier le manque de contacts. Il improvise et travaille avec ce qu'il a à sa disposition : ses yeux et son esprit.

2.2. LE DÉVELOPPEMENT D'UNE SÉMANTIQUE DE LA RUE : THÉORISATION D'UNE PRATIQUE

Jacques [souligne Michel] voit beaucoup mieux que moi les seringues et les capuchons. Il a de très bons yeux. Dès que quelque chose change, il le voit.

Nous continuons d'arpenter les rues, nous arrêtant de temps à autre. Cela fait déjà quelques fois que nous faisons une tournée ensemble et je m'efforce chaque fois d'imaginer ce sur quoi il raisonne, les endroits et les objets qui attirent son regard, ce qu'il apprend en lisant le paysage urbain. Au fil des années de pratique, Michel a développé un vocabulaire autour d'*objets-mots*¹⁰ lui permettant de faire la lecture des activités de la rue, et ce, en dépit de l'*absence* des utilisateurs qui y passent et qui y vivent. Ces *objets-mots* sont des objets, bien sûr, mais aussi des couleurs, des caractéristiques constitutives de pratiques et de coutumes. Ils désignent une provenance, une problématique de santé mentale, un type de consommation. En fait, ce vocabulaire se compose de deux registres : l'un descriptif et nominatif (couleur, type d'objet, utilisation) et l'autre interprétatif (origine, histoire, représentation sociale des objets) des événements et des choses qui existent dans les lieux arpentés. Il permet de traduire un objet en histoire et en pratiques, d'en découvrir le sens. De ce fait, les intervenants de PECH sont des *passseurs de liens*, car ils transportent des informations¹¹ depuis les pratiques des utilisateurs jusqu'aux services.

À l'approche d'un parc, Michel me propose d'aller m'asseoir sur un banc pendant qu'il fait le tour du jardin. Quelques minutes plus tard, il vient me rejoindre pour discuter de son travail. Il veut me parler de quelque

9. Nous mettons ce mot en italique, car il tient une place centrale dans la compréhension de ce qui définit une partie importante du travail de milieu.

10. Par *objets-mots*, je pose l'idée que chaque objet qui se trouve dans la rue est un bagage de significations et d'informations sur ce qui s'est passé (l'histoire des événements du lieu, notamment les itinéraires et les trajectoires de vie) et sur quel type de personne qui y est passé.

11. Par ailleurs, on peut se demander dans quelle mesure ces marques, des *objets-mots*, sont laissées volontairement sur place par les utilisateurs.

chose qui fatigue son engagement personnel, la croyance qu'il partage avec les autres intervenants de PECH. Selon lui, certains utilisateurs des services de santé mentale sont déçus¹² par le réseau public de santé.

Ces utilisateurs mécontents lui racontent que le modèle de traitement prédominant qu'est celui de l'*évaluation-médication* ne leur rend pas service. Le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous chez un psychologue est beaucoup trop long. Ils attendent des mois et leur situation s'aggrave. Ensuite, quand ils y vont, ils sont insatisfaits du service et de l'accueil. Les services ne sont pas adaptés à leurs attentes. D'après ces utilisateurs, les travailleurs sociaux, les psychologues ainsi que les psychiatres parlent de maladies, d'évaluation, de médicaments prescrits, tout en étant assis derrière leur bureau sans venir voir sur le terrain qui ils sont. De plus, ces utilisateurs ne veulent plus retourner vers ce type de services parce qu'ils s'y sentent jugés, en raison du regard porté sur eux par les gens dans la salle d'attente. Ils ne s'y sentent pas à leur place face aux autres patients qui les regardent du coin de l'œil à cause de leur accoutrement, de leur comportement, de leur odeur. Pourquoi passeraient-ils par des services publics de santé et des hôpitaux où ils ont l'impression qu'on mesure leur degré d'anormalité et où, la plupart du temps, la seule solution qui leur est offerte est la médication? Déçus, ils finissent par préférer la rue, les foyers d'hébergement ou les centres de jour, des lieux où ils se sentent chez eux, où ils se sentent appartenir à une communauté qui comprend ce qu'ils vivent. Le corollaire est toutefois que leur problème de santé mentale y reste sans solution.

Selon Michel, cette déception des utilisateurs à l'égard des services qu'ils ont reçus et à ceux qu'ils auraient aimé recevoir rend son travail sur le terrain plus complexe. Pourquoi? Tout d'abord parce que la tâche lui revient alors de leur prouver qu'il ne travaille pas de la même manière que certains des acteurs du réseau de santé et des services sociaux et qu'il a la volonté sincère de les aider en prenant en compte leur condition humaine et historique. Ensuite, parce que les utilisateurs déçus ont tendance à retourner vers leurs communautés d'appartenance et à graviter entre des espaces privés (tels les appartements d'amis) et des centres de jour, ce qui a pour

12. La description faite ici par les utilisateurs n'est pas la seule. En effet, beaucoup d'utilisateurs sont contents des soins auxquels ils ont accès, et considèrent le service public de santé efficace et les médecins attentifs à leurs besoins, prenant en considération la dimension humaine et sociale du malade. Malgré tout, les mots de l'intervenant présentent une envie des utilisateurs de voir réintégrer la dimension humaine dans le processus des pratiques médicales.

effet de les rendre invisibles¹³. À la suite d'une expérience décevante dans le réseau, lorsque ces mécontents le rencontrent, certains ne s'arrêtent plus pour discuter avec lui ou les autres intervenants. Ils évitent les lieux et jardins qu'ils fréquentaient habituellement. Cela oblige les intervenants à changer les itinéraires de leurs tournées. Cet aveu cache une réalité plus nuancée que Michel s'empresse de signaler. Il faut relativiser cette invisibilité et cette mobilité. En fait, elle n'est pas propre aux seuls mécontents. Il admet que, de manière générale, cette invisibilité et cette mobilité sont des habitudes répandues chez les individus qu'il cible. Il n'est pas rare de perdre de vue un individu pendant des mois. Ils vivent dans un quartier un jour et le lendemain dans un autre, dans une ville puis une autre, suivant les événements qui ponctuent leur quotidienneté, suivant les amis et les centres d'hébergement qui peuvent les loger. Il est donc difficile d'entretenir des liens étroits et réguliers avec eux. Pour lui, le mécontentement est un obstacle de plus à ajouter aux nombreux autres (reconnaître un utilisateur, se renseigner sur ses pratiques, trouver les bons « spots » de consommation, entre autres), venant ainsi complexifier un travail « sémantique » déjà délicat et aléatoire.

Pour résumer, tant que ces vides d'intervention existeront, la partie proactive et interprétative du travail de terrain demeurera incontournable. Pour Michel, maintenir le lien social équivaut à tenter de boucher les voies d'eau d'un bateau qui coule. La construction du lien social de rue ne passe donc pas forcément par la rencontre en face à face ; il s'agit plutôt de sillonner les rues silencieuses, en se montrant dans les lieux de passage. En arpentant le territoire, il se crée une promiscuité entre l'utilisateur et l'intervenant, ce dernier y apprenant la langue de la rue, les normes d'une communauté d'individus qui se cachent. La majeure partie du temps, le travail de rue revient à regarder cet univers d'*objets-mots* ; à scruter comment l'aménagement urbain se modifie de sorte que de nouveaux lieux de consommation, des nouveaux jardins qui facilitent les rencontres apparaissent ; à déceler les déplacements d'un lieu à l'autre et les habitudes de consommation ; à imaginer de nouvelles stratégies d'approche, à jouer le rôle de *passer de liens* d'une personne à une autre, d'un organisme à un autre, d'une situation problématique à une situation de liberté.

13. Cette invisibilité se formule de diverses façons selon les populations. De manière générale, les personnes utilisatrices deviennent invisibles lorsqu'elles ne fréquentent plus les maisons d'hébergement de nuit ou les restaurants de passage et le centre qui les accueillent le jour. Souvent elles vont vivre chez leurs amis ou chez leur famille ; elles changent souvent de lieux, rendant les rencontres avec les intervenants moins probables. Si nous parlons des personnes atteintes de maladie mentale, elles peuvent devenir invisibles dans le cas où elles font un séjour dans un hôpital. Nous le comprenons : ces personnes deviennent invisibles dès qu'elles sortent de leurs lieux routiniers, des lieux de prise en charge par les organismes et de la rue.

2.3. TRAVAIL DE RUE, TERRITOIRES ET INTERACTIONS

Pendant notre discussion, Michel garde toujours un œil sur les alentours. Par à-coups, son regard se fixe sur un événement ou sur un objet qui l'attire, pour après revenir vers le banc où nous sommes assis. Il décide que nous sommes restés assez longtemps sur les lieux. Nous repartons sans que j'en sache davantage sur ce que nous sommes venus faire ici ni sur ce qu'il y a appris. La discussion a tenu plus de trente minutes, son regard balayant le parc et les rues avoisinantes. Une fois partis, nous remontons vers la haute-ville. En marchant, il me demande si j'ai remarqué un homme en chandail rouge accoudé au coin d'une rue derrière nous. Il me dit que c'est un revendeur de drogues, un habitué du quartier auprès de qui plusieurs utilisateurs viennent se ravitailler. C'est pour cette raison qu'on est passé par ici. Il se peut qu'il y rencontre au passage ce type d'utilisateurs. Il me dit qu'habituellement s'ils achètent ici ils vont consommer ailleurs. Intrigué, je lui demande si cela influe sur le parcours de la tournée. Faut-il passer par différents quartiers parce qu'ils sont le théâtre de différentes pratiques : consommation, prostitution, etc. ? La discussion continue tandis que nous marchons. Michel aborde alors la représentation du territoire chez les utilisateurs. Il me dit que le sens commun est non fondé. Lorsqu'on accole à un quartier plutôt qu'à un autre une image de nanti ou de populaire, on sert la caricature et non pas la réalité. Cette dernière est plus nuancée. Les utilisateurs qu'il côtoie vivent, se réunissent et se promènent autant en haute-ville (où se trouvent la population touristique, les services administratifs, la mairie, l'Assemblée nationale et où résident les populations les plus aisées du centre-ville) qu'en basse-ville (où se trouvent les quartiers populaires de la ville, une concentration importante de personnes vivant en situation de pauvreté et la quasi-totalité des organismes d'aide aux personnes ayant des problèmes de santé mentale). Ces personnes ne vivent pas en fonction des découpages socioéconomiques et administratifs. Ils traversent des territoires hétérogènes par nature et le travail d'intervention se fait là où ils sont.

Tandis que nous marchons sur la rue Saint-Jean, en haute-ville, Michel rencontre un utilisateur sur son vélo. Celui-ci s'arrête et ils se mettent à l'écart pour discuter. L'utilisateur fait comme si je n'existais pas. Je les regarde de loin. Ils échangent quelques phrases, se posent des questions, pour finir par un rire. Un mouvement de tête, un regard sérieux et interrogateur de Michel, qui donne à l'homme une tape amicale dans le dos. Ils se séparent et nous continuons la marche. Il ne dira rien de cet échange.

Nous nous arrêtons dans un autre jardin. Cette pause me permet d'en savoir plus sur la cohésion qui existe entre les utilisateurs. La communauté dont ils font partie est-elle solidaire ? Est-ce que l'information circule entre eux ? Michel me raconte alors une anecdote, qui le concerne, pour

illustrer le fait que, même si les utilisateurs vivent souvent seuls et qu'ils sont mobiles d'un quartier à un autre, l'information circule très bien entre eux. Le maillage relationnel est serré. Tout se sait, et tout se sait vite. Par exemple, l'été les intervenants de milieu portent une petite bouteille de désinfectant pour les mains de couleur jaune fluo accrochée à la bandoulière de leur sac à dos. Sans que cela ait été au départ planifié, cet objet signale aujourd'hui leur présence lorsqu'ils se déplacent dans la rue. À force de se montrer avec cette petite bouteille, cette dernière est devenue le symbole de PECH pour les utilisateurs de services. Alors que les intervenants se pensaient anonymes, ils sont désormais reconnus dès qu'ils entrent dans un centre de jour ou encore passent dans un parc : « *Hey! C'est l'gars d'PECH! Comment ça va PECH?* », annonce un ancien utilisateur de PECH assis à une table dans un centre de jour. Un autre exemple : la réputation d'un intervenant, les critiques que l'on peut lui faire, tout se transmet rapidement. « *Si tu travailles mal, si tu as un mauvais ou un bon contact avec un utilisateur, en quelques jours ta réputation est faite* », dit-il. Michel témoigne de l'étroitesse du lien qui unit les membres de cette communauté d'utilisateurs lorsqu'il s'agit d'informer des individus qui, comme eux, vivent ou travaillent dans la rue. Ce qu'il dit à l'un est su par un autre. Peu de choses sont cachées du fait du caractère public des lieux de rencontre et des rapports que les utilisateurs et intervenants entretiennent quand ils sont dans la rue. La fragilité de ces rapports a également un revers positif. Michel avoue que c'est aussi grâce à ce colportage qu'il peut faire son travail. Si le bouche à oreille ne fonctionnait pas, il aurait beaucoup de mal à atteindre la plupart des personnes en difficulté, mobiles ou cachées chez elles et donc invisibles pour lui.

Nous repartons vers le centre-ville afin de rejoindre Jacques, qui était parti de son côté au début de la journée. Déjà sur place, il nous attend sur des marches qui jouxtent la place de l'Église. Nous nous asseyons à côté de lui pour regarder les passants, mais cette fois les deux intervenants ne se contentent plus d'observer, ils s'échangent les informations recueillies. Ce moment pendant lequel ils font le point est important. Ils synthétisent et partagent alors les informations qu'ils ont récoltées durant la tournée et rapportent les discussions avec les utilisateurs rencontrés. Parfois, l'un rencontre des utilisateurs dont l'autre s'occupe ; ils croisent alors leurs renseignements, leurs observations. Cela leur permet de garder à jour les connaissances qu'ils ont de la santé mentale des utilisateurs (leur cheminement personnel), des lieux de consommation, des quartiers de grande mobilité ou de regroupement. Ils discutent aussi des changements qu'ils ont remarqués dans le paysage urbain : les lieux nettoyés par la voirie ; les rues où passe plus fréquemment la police ; les disputes en public ; si un utilisateur a fait appel à tel ou tel organisme.

Revenons sur le nettoyage des rues. Ainsi que nous l'avons souligné plus tôt, la sémantique de la rue est une théorie pratique qui comporte des éléments d'information favorisant la compréhension des usages (entre autres, usage de drogues et d'alcool, usage des lieux de rencontres, usage des services offerts par les centres de jour), le maintien de la qualité du contact intervenants-utilisateurs et permettant aux intervenants de rester au courant de l'évolution du niveau de santé des utilisateurs. Mais il arrive que les services de la voirie ou d'autres organismes qui fournissent des seringues ou des préservatifs s'occupent de nettoyer les « spots » des seringues, des préservatifs laissés sur place, une espèce de service après-vente au profit de la collectivité. Ce nettoyage court-circuite le travail de veille opéré par Michel. De son côté, le long hiver du Québec et ses chutes de neige ont aussi une incidence, la neige recouvrant parfois ces objets ou encore ceux-ci disparaissant avec le déblaiement, occultant les traces de passage des individus ciblés par PECH. Ces deux exemples montrent bien la limite de la démarche heuristique du travail de milieu. Cette limite apparaît dès que d'autres acteurs, personnes et nature, interviennent. La récolte des renseignements est au final un exercice difficile et ancré dans le court terme.

Nous partons tous les trois vers la basse-ville pour rejoindre la Maison d'hébergement Lauberivière¹⁴, après être passés par le centre de jour Rendez-vous centre-ville¹⁵. Sur le chemin, lorsque les intervenants croisent un utilisateur que l'un ou l'autre connaît, le contact est austère. Un signe de la tête, un bonjour et un sourire très brefs. Dans les rues que nous traversons, Jacques et Michel reconnaissent les visages, échangent parfois quelques mots, pas plus. Ils attendent que les utilisateurs viennent. S'ils ne viennent pas, c'est soit parce qu'ils ne connaissent pas les services de PECH, soit qu'ils n'en ont pas besoin, soit encore qu'ils ne s'identifient pas à une personne aux prises avec un problème de santé mentale. À ce moment précis, pendant que je marche aux côtés de Michel, je m'interroge sur l'identité du malade : pourquoi ne se sent-il pas malade ? Sans doute d'abord pour des raisons d'image personnelle et d'exclusion sociale. Il règne dans nos sociétés occidentales une peur et une honte d'être considéré comme *fou*. Dans le sens commun, la maladie mentale est associée à la folie pure, furieuse, destructrice, anormale, qui déforme les visages, les corps, alors que dans la réalité elle est souvent transitoire, discrète, bénigne, masquée et non assumée. PECH tente de renverser cette image et offre la possibilité

14. Organisme d'hébergement des personnes sans domicile ou itinérantes, qui met notamment à la disposition des personnes une chambre individuelle pendant un mois non reconductible.

15. Centre de jour où tout le monde peut avoir accès à des activités – la plupart du temps on y retrouve des utilisateurs.

aux personnes de se reconstruire malgré le regard des autres, en axant leur démarche de rétablissement sur leurs forces. Il faut qu'elles reprennent confiance en elles-mêmes en redécouvrant les qualités qui sont les leurs.

Sur un plan plus général, on peut se demander pourquoi les individus ne se reconnaissent pas comme malades. Souvent ici, la consommation de drogues et d'alcool vient occulter le problème de santé mentale. Maladie mentale et consommation sont ici l'une et l'autre source et effet. Elles peuvent s'engendrer mutuellement. Parfois aussi, l'intervenant ne sait pas et ne peut émettre de diagnostic lorsqu'il se trouve face à un individu en crise, par exemple quand la personne est dans un état d'ébriété ou encore quand la drogue entraîne un comportement violent. L'intervenant base donc son travail sur la volonté, manifestée par le malade qui fait la demande, de trouver une solution durable à son problème. Pour cette raison, le travailleur de milieu intervient autant sur le plan de la santé mentale que sur celui de la consommation. Il est polyvalent.

Pendant les observations, les échanges entre intervenants et utilisateurs ont été limités, sauf quand nous arrivons au centre de jour ou au centre d'hébergement situés dans la basse-ville. En arrivant à la Maison Lauberivière, Jacques s'assoit sur un banc entre deux personnes. Elles semblent intimidées. Chacune d'elles garde ses distances. Après un long silence, il les regarde et, ensemble, ils entament une discussion. Pendant ce temps, Michel se tient à l'écart. Il observe ce qui se passe. Il en profite pour me parler de quelques-uns des utilisateurs qui passent dans la cour. Par exemple, l'un d'entre eux vient tous les soirs manger à Lauberivière depuis plusieurs années déjà, alors qu'il loge à trois kilomètres d'ici. Dans ces moments-là, je constate que Michel connaît plusieurs des gens présents. Il est capable de raconter une histoire sur plusieurs d'entre eux et de me dire quelle problématique les touche. Et bien que ces utilisateurs le connaissent, personne ne vient le voir. *« Je me tiens à leur disposition. Ils viennent me voir quand ils ont besoin »*, me dit-il, telle une ritournelle. C'est à ce moment précis qu'un jeune homme décide de venir l'interroger sur la disparition d'une autre intervenante de PECH qu'il ne croise plus dans la rue depuis longtemps. *« Elle est enceinte, dit-il. Elle a pris un congé maternité. »*

3. LE LIEN SOCIAL DANS L'INTERVENTION EN SANTÉ MENTALE DE PECH: UNE CONCLUSION EN DEUX VOLETS

3.1. DE L'UTILITÉ DE PECH: LA PROXIMITÉ ET LES TERRITOIRES

À PECH, agir sur le lien social correspond à l'idée que les intervenants doivent se situer entre le problème de santé mentale lui-même et l'individu qui en souffre. Ce faisant, ils se contentent de mettre à leur disposition un

savoir, une connaissance et une habileté à agir contre la maladie. C'est comme cela que la proximité des intervenants de PECH se formule. Elle se définit dans le partage continu de gestes et d'attention d'un individu vers l'autre. Pour ces intervenants, « [...] la proximité n'est pas un état mais un rapport » (Bellet *et al.*, 1998, p. 343), c'est-à-dire un lien dynamique, qui se transforme, se défait et se reconstruit. Il n'est pas figé dans une procédure qui cadre le soutien aux personnes dans le dogme d'une technique. Le lien évolue avec le temps. Il se crée au moment où un intervenant est face à un utilisateur ou qu'il cherche ses traces, au moment où un pont apparaît entre eux. La difficulté du travail proactif sur le terrain réside précisément dans cette capacité de maintenir un lien avec des personnes qui, *a priori*, n'ont pas de stabilité, qui sont inlassablement mobiles.

Le lien unissant le travailleur de rue aux utilisateurs est donc très fragile. Un rien peut le transformer et réduire l'intervention à une simple présence physique *in situ* des intervenants de milieu. Au final, pour établir le premier contact avec des utilisateurs potentiels, il faut respecter deux règles : marcher pour s'exposer et ne pas *aller vers* mais *laisser venir*. Il faut d'abord être vu pour être accepté. Les utilisateurs sont les seuls à décider. Il se peut que personne ne soit sur les lieux de passage. Le travailleur de milieu doit alors se déplacer, se retrouver là où les utilisateurs sontendus : entre autres les centres de jour, les organismes qui offrent la soupe populaire, les casse-croûte. Des utilisateurs qui se montrent peu ou pas durant des périodes parfois éloignées, rendant aléatoires les contacts et l'intervention ; ou encore des lieux de collecte d'information sur les utilisateurs qui changent, tout cela agit sur travail heuristique et proactif des travailleurs de rue ; sans compter les facteurs extérieurs qui complexifient le rapport intervenant-utilisateur.

Et quand la rencontre a lieu, que le lien se crée, la stratégie de l'intervenant est alors de redonner confiance à l'utilisateur et, ce faisant, de le convier à se soucier de lui-même, à prendre conscience de ses conditions de vie pour reprendre sa place en tant qu'être citoyen et ainsi se rétablir. C'est aussi cela être travailleur de milieu.

3.2. LE TRAVAIL DE MILIEU À PECH : UN TRAVAIL SUR LE REJET DE SOI FACE À LA STIGMATISATION DES AUTRES

Cette courte présentation ancrée dans l'observation du travail de milieu réalisé par PECH a montré la nature complexe du lien qui unit ou éloigne les intervenants et les utilisateurs. Le modèle d'encadrement et d'intervention à PECH consiste en un décadreage de la situation de l'utilisateur vis-à-vis de son environnement quotidien. À cet effet, l'intervention est étroitement liée à la capacité d'inventer une assistance toujours plus proche des besoins

des utilisateurs, loin des registres plus procéduriers du réseau de la santé et des services sociaux. En mettant l'humain au centre de la solution, l'intervenant de PECH devient un maillon du lien social. Il fait la jonction entre deux univers qui se rencontrent difficilement. D'un côté un univers social que nous pourrions qualifier d'intégrateur et de conforme, où un individu intégré participe à une dynamique sociale en acceptant les normes qui lui conviennent et le contraignent, qu'elles soient économiques, sociales ou encore politiques, lui permettant d'atteindre un confort de vie. De l'autre côté, une communauté sociale invisible aux yeux du quidam, qui n'existe parfois qu'à travers des idées reçues, inscrite dans le rejet et la stigmatisation. Prenons un passage de l'ouvrage de George Orwell, *Dans la dèche à Paris et à Londres* (2003), pour illustrer nos propos quant à la stigmatisation sociale des itinérants.

Posons une question fondamentale : pourquoi, d'une manière générale, y a-t-il des vagabonds ? Curieusement, on s'aperçoit que bien peu de gens ont une idée des raisons qui poussent un vagabond à prendre la route. Et, conséquence logique du mythe de l'abominable trimardeur, les motifs les plus extravagants sont avancés. On dit, par exemple, que les chemineaux se lancent sur les routes pour ne pas avoir à travailler, pour mendier plus facilement, pour trouver des occasions de mauvais coups, voire – explication saugrenue entre toutes – parce que ça leur plaît de faire le trimard. J'ai même lu dans un traité de criminologie qu'il s'agissait là d'un atavisme, d'un retour au stade nomade de l'humanité. Alors qu'il y a au vagabondage des raisons évidentes, qui crèvent les yeux. Il est inepte d'affirmer que le vagabondage relève d'un atavisme nomade : à ce compte-là, on pourrait aussi bien prétendre qu'un voyageur de commerce se déplace en vertu d'un atavisme. Un vagabond vagabonde non parce que cela lui plaît, mais pour une raison identique à celle qui pousse l'automobiliste anglais à tenir sa gauche : parce qu'il y a une loi qui le contraint. Un indigent, s'il n'a pas le secours de l'assistance publique, ne peut compter que sur l'asile de nuit, et comme il ne peut passer qu'une nuit dans un même asile, il est bien obligé de se déplacer sans cesse. C'est un vagabond parce que, les lois étant ce qu'elles sont, c'est ça ou mourir de faim (p. 275).

Son discours, bien que datant d'environ quatre-vingts ans, demeure toujours d'actualité en ce qui concerne l'image que donne le sens commun de ce monde de l'itinérance, qui, nous l'avons dit, accompagne souvent le trouble de la maladie mentale. Cet extrait montre que l'on ne peut pas comprendre le trouble et la situation du malade en s'intéressant uniquement à ses mobiles personnels. En réalité, le trouble est sinon produit, du moins entretenu, par un système (social ou administratif) qui le dépasse.

Les activités des intervenants de PECH se traduisent par une implication physique dans la rue et inscrivent l'espace et les territoires des utilisateurs avec des modalités (manière de regarder, manière de désigner l'environnement par des *objets-mots*) qui portent les signes de leur passage et de celui des saisons. La réalisation d'un espace social (la rue) et d'un espace mental (l'esprit de l'intervenant et son adaptation face aux caprices des événements qui ponctuent son travail) ne s'exécute pas dans un continuum (une procédure technique) mais, malgré tout, se montre parfois stable aux yeux du passant (mêmes rues, mêmes utilisateurs, mêmes maux – tout cela considéré comme une masse informe). En revêtant les habits d'un intervenant de PECH, nous nous rendons compte que les apparences sont trompeuses. La nature du travail de milieu et le vécu quotidien des intervenants sont les témoins du fait que les relations sociales entretenues avec les utilisateurs (éparpillées, inconstantes, non délimitables ni contrôlables) prennent au contraire des formes instables tout au long des mois, rendant parfois invisible aux yeux du passant l'impermanence de la vie sociale vécue dans la rue. PECH comme organisme, par l'entremise de ses intervenants, tente de dissocier des utilisateurs du trouble qu'ils vivent, mais aussi d'un système représentatif (l'image de la folie) qui souvent les enferme dans les regards de passants embarrassés. Les intervenants invitent les utilisateurs à reprendre leur place en combattant les idées préconçues que le sens commun véhicule et que les regards leur imposent et à faire d'eux, bien qu'ils soient différents, des êtres citoyens.

Par sa nature, ce double phénomène de déconstruction/reconstruction d'une identité lie une structure d'intervention réfléchie (celle proposée par PECH) et la mise en pratique de techniques de collecte d'information (celles de l'intervenant), avec des modalités inconstantes (selon le type d'utilisateur ou encore selon la saison de l'année) inhérentes aux prises de contact avec les utilisateurs. Ce double phénomène reconfigure constamment la méthode de travail et la manière d'appréhender le processus de compréhension de la personne présentant un problème de santé mentale (entre autres). Leur impact sur les utilisateurs devient incertain, jetant la nécessité de résultats immédiats en dehors de tout impératif temporel, matériel ou financier.

À PECH, le travail de proximité dans la rue est un produit aux contours flous, où la promiscuité des relations sociales comporte une nature inconstante et difficile à maintenir dans la durée. L'éphémère, l'incertitude de l'intervention, la fragilité de l'approche proactive font, entre autres, l'efficacité de l'intervention de PECH. Ce sont les pierres de touche du travail de milieu et en même temps sa faiblesse. Au final, être proche des utilisateurs, répondre à leurs besoins de manière cohérente, partager leurs souffrances et maintenir le lien marquent la spécificité de l'approche de PECH.

BIBLIOGRAPHIE

- BELLET, M. *et al.* (1998). *Approches multiformes de la proximité*, Paris, Éditions Hermès.
- CÔTÉ, B. (2003). *Prendre le risque de la compassion ou comment donner du sens au non-sens*, Discours prononcé au Forum régional Abitibi-Témiscamingue. Document interne de PECH, Rapport annuel 2006-2007, document Internet de PECH.
- ORWELL, G. (2003). *Dans la dèche à Paris et à Londres*, Paris, Ivrea.
- PECH (2007). *PECH intervenir autrement. Spécial 15^e anniversaire*. Rapport annuel 2006-2007.

PROXIMITÉ ET HANDICAP
Pour le souci de la différence**Normand Boucher**

Faire de la proximité l'angle d'approche privilégié en tant que pratique de soutien de la participation sociale et de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités renvoie le sociologue aux interstices d'un phénomène complexe qui présente toutes les allures d'une nouvelle question sociale. L'intérêt qui est porté ici au soutien à la participation sociale rejoint les préoccupations qui sont à l'origine de ce livre et qui s'articulent autour du tandem composé de l'accompagnement et de la proximité. Dans le champ du handicap, les travaux relatifs à la proximité sont peu nombreux. L'analyse de cette relation nous fait pénétrer au creux d'espaces et de pratiques qui conduisent à aborder, de près comme de loin, la question du lien social, de l'intégration, de la participation, de la solidarité, de la citoyenneté, des rapports aux autres et à la différence ; ces éléments étant des constituantes axiales dans la compréhension des transformations manifestes des relations entre la société et l'État qui touchent aussi le rôle des acteurs sociopolitiques à l'œuvre dans l'espace public.

Si les regards sociologique et politique n'accordent encore que peu d'importance à la dualité de la relation entre le handicap et la proximité, le handicap a fait naître quant à lui un corpus de connaissances sans précédent au sein des sciences sociales au cours des quatre dernières décennies. Il s'en dégage trois types de lectures qui le ramènent tantôt à une tragédie

personnelle, tantôt au caractère oppressif de l'organisation sociétale¹. Quant à la conception du handicap qui sous-tend le présent texte, elle repose sur une approche dynamique et interactive permettant d'appréhender les relations complexes qui se nouent entre, d'une part, la personne saisie dans sa totalité et, d'autre part, les caractéristiques de son environnement (physique et social) dans sa participation aux activités ordinaires de la société. Dans cette perspective, la proximité peut se définir comme une propriété de cette relation entre la personne et son environnement.

Au-delà des services auxquels elle sert souvent de qualificatif, la proximité est ici une clé de lecture dans la compréhension du processus de participation sociale des personnes ayant des incapacités². Voilà, en un mot comme en cent, l'objectif de ce chapitre qui vise donc à préciser l'apport de cette notion de proximité dans la compréhension du soutien à la participation sociale et citoyenne au sein d'une société caractérisée par de profondes mutations. Dans la première section de ce chapitre, une définition du champ du handicap est élaborée de manière à préciser l'un des deux concepts clés avec la proximité. Devant une polysémie avouée, les différentes conceptions de la notion de proximité sont, dans la deuxième section, d'abord définies et resituées à l'intérieur d'un contexte théorique plus large en dégageant celle qui est retenue dans ce chapitre. La proximité est ensuite discutée sous l'angle des services publics et resituée à son tour dans le champ sociopolitique de manière à rendre compte de l'émergence et des mutations d'un modèle de régulation du handicap. Jusque-là abordée en filigrane, la pratique du soutien de la participation sociale qui s'appuie sur la formule de l'allocation directe comme une modalité de prestation de services rejoint la proximité précisément là où les relations entre l'acteur, le citoyen et l'usager tendent parfois à se confondre.

1. POUR UNE DÉFINITION DU CHAMP DU HANDICAP AUTOUR DE L'ESPACE ET DE LA DIFFÉRENCE

Il faut d'abord préciser que la notion de champ dans le sens que celui-ci prend dans ce texte s'appuie sur les travaux de Bourdieu (1980; 1984), notamment dans la définition de ses principales propriétés. Ainsi, le champ

-
1. Le lecteur intéressé à en savoir plus consultera avec profit les travaux, entre autres, d'Oliver (1996), de Barnes *et al.* (1999; 2002), de Fougeyrollas *et al.* (1998) concernant le développement des modèles de représentations scientifiques du handicap au sein des sciences sociales.
 2. Elle met notamment à l'avant-scène le caractère janussien de la proximité participative autour des figures de l'usager, du citoyen et de l'acteur.

est « un espace de jeu, un champ de relations objectives entre les individus et des institutions en compétition pour un enjeu identique » (Bourdieu, 1984, p. 197). Il s'agit d'une configuration de relations objectives entre des acteurs, qui sont structurées et qui possèdent des propriétés particulières, mais dont les acteurs (ou agents pour Bourdieu) ont en partage un nombre d'intérêts fondamentaux liés à l'existence même du champ. Celui-ci possède enfin une certaine autonomie dans la mesure où il constitue un espace d'autonomisation historique, comprenant aussi des sous-espaces, ce qui rejoint bien la réalité entourant le développement historique des rapports entre les personnes qui ont des incapacités et la société civile (Boucher, 2001).

Le champ, cet espace de relations objectives, est composé d'individus qui sont caractérisés par des différences sur le plan fonctionnel entraînant des incapacités significatives et persistantes qui les rendent susceptibles de rencontrer des obstacles dans la réalisation des activités ordinaires de la société, comme se nourrir, se loger, se déplacer, être parent, travailler, communiquer, etc. Il s'agit ainsi plus concrètement de personnes de tous les âges qui ont des incapacités sur le plan physique, intellectuel et un trouble envahissant du développement, des problèmes de santé mentale ; les individus appartenant aux groupes visés par cette définition ne se reconnaissent pas tous comme étant des personnes handicapées ; c'est le cas de celles qui vivent des troubles graves de santé mentale.

Bien que ce point de vue ne soit pas partagé par tous, le champ du handicap est composé dans les faits de trois réseaux d'acteurs : des ressources (publiques et communautaires) et des expertises bien distinctes en santé mentale, en déficience intellectuelle et en déficience physique. Tous ces réseaux constituent autant de sous-champs en référence à la perspective de Bourdieu et comprennent un ensemble d'institutions publiques, de groupes communautaires (services et défense collective des droits), d'experts, de chercheurs et d'universitaires ainsi qu'un langage tout aussi particulier³. Outre le fait qu'il soit composé d'individus, de groupes et d'institutions, le champ du handicap est aussi une manière d'être, de sentir, d'agir, laquelle, sans être unifiée et partagée, n'en constitue pas moins une caractéristique

3. C'est sans nul doute dans le champ de la défense collective des droits que ces différents réseaux sont le plus amenés à travailler ensemble dans les grandes organisations regroupant l'ensemble de leurs représentants à l'exception de celui des personnes âgées. Sur ce point, cependant, des efforts de rapprochement ont été tentés au cours des dernières années dans un contexte de rareté des ressources principalement publiques. C'est sans doute à l'égard de la représentation sociale du handicap et de sa signification que les résistances sont les plus fortes et tenaces chez les personnes âgées, et ce, malgré le fait que bon nombre d'entre elles qui se retrouvent en perte d'autonomie utilisent les mêmes ressources, soit le soutien à domicile ou encore le transport adapté. L'organisation actuelle des services publics contribue à maintenir cette distinction et parfois même à la renforcer.

déterminante dans la définition de son rapport avec le reste de la société ; une singularité qu'il faut saisir au pluriel. En fait, il faut insister d'autant plus sur le caractère pluriel, diversifié et complexe rendant compte d'une multitude d'expériences de la différence dans la réalisation des activités ordinaires de la société, trop souvent oblitérées par la désignation de handicap et par son dénominatif, handicapé, ce qui laisse présupposer l'homogénéité de la situation. Une situation qui se caractérise aussi trop souvent par l'exclusion sociale et la discrimination pour de nombreuses personnes ayant des incapacités.

Cette définition du champ du handicap englobe aussi les politiques, les programmes, les services et les mesures qui sont destinés à l'ensemble de la population québécoise, de même que ceux qui répondent à des besoins très particuliers, tels que l'adaptation de domicile ou des postes de travail, le soutien à domicile. Cet ensemble de services forme un dispositif complexe de régulation sociopolitique du handicap axé principalement sur une offre publique de services, incluant le rôle d'utilisateur, et sur l'existence d'un milieu communautaire dont les actions sont basées, pour une large part, sur la défense collective des droits des personnes ayant des incapacités ; son émergence emprunte un parcours conduisant à la constitution d'un rôle d'acteur au sein de l'espace démocratique commun. Nous aborderons ces deux dimensions plus en détail dans les sections ultérieures, mais il faut retenir à cette étape la prédominance du rôle de l'État social dans le soutien à la participation sociale. En dépit d'une offre de services publics abondante, certains besoins demeurent non comblés, voire surtout mal couverts dans le secteur du soutien à domicile des personnes ayant des incapacités au Québec. Plus important encore, on observe l'émergence d'un discours critique à l'égard des services institutionnalisés porté par une partie du mouvement de défense des droits québécois, mais aussi au niveau international en raison du manque de flexibilité et des difficultés à prendre en considération les besoins particuliers des personnes ayant des incapacités. D'abord amorcée par un courant américain, la pratique de l'allocation directe se développe au Québec comme une autre manière de faire, une voie alternative aux services publics dans le secteur du soutien à domicile, des services aux personnes. Cette pratique permet à la personne d'embaucher elle-même le travailleur, avec le soutien financier de l'État social, qui va lui fournir les services dont elle a besoin afin de réaliser les activités ordinaires de la société. La façon dont sont offerts les services est le résultat de la relation de proximité qui s'établit entre le travailleur et la personne. Il est intéressant de constater que l'analyse de cette relation de proximité permet de mettre en perspective l'ambiguïté qui la caractérise par le biais notamment des rôles d'acteur, de citoyen et d'utilisateur qu'est amenée à jouer la personne ayant des incapacités.

2. DE LA PROXIMITÉ COMME PRATIQUE D'UN AGIR SOCIAL

En plus des services, les déclinaisons de la notion de proximité sont nombreuses: la proximité est tantôt participative, urbaine et citoyenne, tantôt politique, démocratique, de quartier et relationnelle (Bacqué et Bourdin, 2006; Baillergeau, 2004; Bonnet, 1998; Le Bart et Lefebvre, 2005; Lefebvre, 2005; Nonjon, 2005). Pour d'autres comme Dusset, elle a souvent un genre, notamment dans le secteur des services où l'auteure note une «personnalisation du travail [qui dans ce secteur] empêche la distinction entre la personne de la travailleuse et le travail réalisé» (Dusset, 2002, p. 151). Dans son appel au débat concernant le système de santé français, Vigneron fait référence d'entrée de jeu à la proximité dans son sens classique comme l'une des dimensions de la configuration du système, au même titre que l'accessibilité, la qualité et la sécurité (Vigneron, 2001). Une notion de proximité qui renvoie ici à l'une de ses acceptations la plus répandue, soit la distance (l'espace) séparant l'utilisateur des services. Or, les préoccupations qui sous-tendent ce chapitre invitent à ouvrir la discussion sur un nouvel horizon permettant de dégager les pourtours d'une problématique singulière, celle du soutien des personnes ayant des incapacités dans l'exercice de leurs droits. Une notion de soutien qui prend parfois la forme de l'accompagnement, mais non pas nécessairement dans les soins (Nuss, 2007)⁴. Il ne s'agit pas de rejeter l'accompagnement; c'est plutôt la référence au soin en lien avec le handicap qui est l'objet d'une critique depuis plusieurs années par le mouvement sociopolitique d'émancipation des personnes ayant des incapacités en raison de son lien très étroit, trop même pour certains, avec la maladie. L'accompagnement traduit alors le soutien et la présence dans la réalisation des activités ordinaires de la société⁵. Et c'est précisément à l'intérieur de cette pratique de soutien qu'il

4. La définition de l'accompagnement que retient Nuss est empruntée au sociologue Bernard Ennuyer, spécialiste du troisième âge, qui la conçoit en référence à son sens médiéval comme «un processus singulier qui relierait deux personnes de statut inégal, avec l'idée de partager quelque chose qui n'appartient ni à l'un ni à l'autre» (2007, p. 28).

5. Cette dimension a effectivement constitué un élément important de lutte pour l'émancipation et les transformations des représentations sociales des personnes «handicapées» aux regards de l'autre, notamment dans leurs rapports avec les professionnels de la santé; l'accent a été davantage placé sur la revendication des droits et de leur exercice, de même que sur une prise de contrôle et une participation accrues dans tout le processus décisionnel relatif aux questions qui les concernent dans leur vie quotidienne. Ce processus d'*empowerment* a donné naissance à tout un mouvement politique, celui de la vie autonome, au cours de la décennie soixante-dix, et ce mouvement ne cesse de s'étendre depuis cette période (Boucher, 2001, 2003; De Jong, 1979, 1981; Oliver, 1990). Le développement de l'allocation directe repose précisément sur ces principes et en constitue la manifestation la plus tangible.

est possible de dégager les éléments qui caractérisent cette proximité dans les rapports entre l'utilisateur, l'acteur et le prestataire du soutien ou du service.

2.1. PROXIMITÉ GÉNÉRATRICE DE LIENS SOCIAUX

Rappelant que la proximité est une interrogation ancienne au regard notamment de son efficacité sociale, traitée par Simmel et les représentants de l'école de Chicago, dont Goffman, Lefeuve insiste sur son double caractère⁶. Ainsi,

[...] elle est toujours à la fois matérielle et idéelle, subjective et socialement construite. Cela signifie d'une part qu'elle échappe partiellement à l'objectivation, d'autre part qu'elle peut être appréhendée sous différents aspects, éventuellement disjoints: comme une perception (une sensation immédiate), comme une représentation (une construction symbolique), ou une catégorie pratique (Lefeuve, 2005, p. 91).

Il s'agit pour les auteurs précités d'une certaine « représentation du social, indigène et local » constituant, pour eux et pour bien d'autres qui s'intéressent à toute cette problématique de l'émergence de la proximité, une réponse formulée à l'égard d'une société, fragmentée et atomisée, qui n'est plus en mesure d'offrir un horizon collectif porteur de sens. Il y a là non pas une formule consommée, mais une quête incessante qui repose effectivement sur le constat d'une fracture du lien social, de l'isolement, de la perte de sens et, jusqu'à un certain point, d'une forme d'impuissance dans un contexte de globalisation économique. À cela ajoutons l'observation d'un phénomène un peu similaire eu égard à la dimension participative où le besoin de participation naît de la constatation de la crise de la démocratie représentative (Sanchez, 2004, p. 10); ainsi l'émergence de la proximité apparaît, tout comme la dimension participative en lien avec la

6. Dans le prolongement de ces courants, avec son interactionnisme symbolique, Erving Goffman est sans doute la figure académique et littéraire qui a le plus contribué à l'analyse de cette proximité, souvent physique, dans les rapports individuels et avec les institutions. Par contre, il ne faut pas oublier que cette proximité est analysée, que ce soit par Goffman ou encore Becker, à l'intérieur d'une perspective de contrôle social qui conduit à l'imposition d'un stigmate, d'une identité sociale à la différence de l'identité personnelle et à l'assignation d'une place déterminée par les caractéristiques personnelles dans la société (Goffman, 1975). Ce dernier aspect n'est pas à négliger dans le contexte de services aux personnes où la nature de la relation entre l'utilisateur et le prestataire est déterminante de sa qualité et, en bout ligne, de la participation du premier à l'espace commun. Cette relation est importante dans la mesure où elle est une « condition nécessaire pour que ces liens [sociaux] réapparaissent, se modifient ou se multiplient » (Bonnet, 1998, p. 15). Cette relation est ainsi le résultat « d'une coproduction entre l'utilisateur et le prestataire » (Laville et Nyssens, 2001, p. 213).

démocratie représentative, en réponse tantôt à une crise, tantôt à un manque, en l'occurrence dans la réponse à des besoins qui ne sont pas satisfaits par l'État social; un constat établi à l'égard de la situation française, mais qui peut facilement s'étendre à d'autres sociétés nationales, à valeur étatique ajoutée, dont le Québec. En référence à divers ateliers visant à stimuler la participation des résidents d'un quartier, Nonjon insiste sur l'importance de leur ancrage dans un environnement de proximité qui leur procure, de ce fait, une certaine expertise. Ainsi souligne-t-elle que

Face à un corps social présenté comme atomisé, la proximité est envisagée, dans ces dispositifs, comme le terreau préalable à tout processus de participation mais également comme son aboutissement. Elle renvoie au mythe du local comme échelon pertinent d'une possible « reconquête citoyenne » (Nonjon, 2005, p. 171).

On peut aisément comprendre l'empressement de certains à nouer le fil de l'appartenance et de la communauté⁷, la distinguant ainsi de la société au caractère plus abstrait et impersonnel (Laville, 2005). En terminant, rappelons que la notion de proximité n'est jamais donnée, comme le fait remarquer LeBart. Elle est un construit social :

La proximité est d'abord une impression produite par des acteurs conduisant avec succès des stratégies de rapprochement. [...]. Les représentations de la modernité attachées à la proximité ne se sont pas spontanément diffusées. Elles sont le résultat complexe d'opérations d'accréditation à la fois convergentes et éclatées impliquant des acteurs multiples engagés dans diverses arènes sociales (Le Bart et Lefebvre, 2005, p. 15).

2.2. LA PROXIMITÉ, UN PUISSANT VECTEUR DE RÉCIPROCITÉ

Outre cette distinction fondatrice relativement à la distance, la proximité, et les divers secteurs d'activité dans lesquels elle se déploie, est aussi une façon pour la société civile de regimber vis-à-vis d'une étatisation du social toujours en marche en dépit des difficultés que l'État social arrive de plus

7. À cet égard, Laville procède à une relecture des travaux de la sociologie classique, entre autres ceux de Tonnies, Weber et Durkheim concernant la distinction entre communauté et société qu'ils ont établie, et cela, dans le but de mieux cerner les mutations actuelles. Il insiste sur le fait que la création de ces concepts visait alors à penser la transition de la tradition à la modernité. La distinction que Laville établit entre la communauté et la société repose sur une certaine forme d'opposition, à l'image de la distinction wébérienne, entre, d'une part, le rationnel, l'impersonnel et, d'autre part, l'affectif, l'appartenance (Laville, 2005, p. 135). Il faut surtout insister ici sur ces nouvelles formes de communauté qui ne sont possibles qu'en raison de l'existence de la communauté politique qui constitue avec la liberté le fer de lance de la modernité. C'est ainsi que l'on peut saisir toute l'importance que prennent alors des notions de droits et de citoyenneté dans cette perspective dans le champ du handicap.

en plus difficilement à réguler. D'une part, on observe un processus de réglementation de plus en plus présent des conduites individuelles et collectives, comme la lutte antitabac ou à la malbouffe, et, d'autre part, face aux phénomènes d'exclusion sociale, de pauvreté, de logement, les interventions de l'État social arrivent à peine à résorber ces difficultés. Au total, il ne reste que peu d'espace où la négociation entre les personnes peut trouver à s'exprimer dans la réponse aux besoins. On ne peut cependant passer sous silence cette dimension si caractéristique de la proximité qui se profile, dans ce modèle de solidarité, soit la réciprocité, ce que Laville qualifie « d'impulsion réciprocaire » agissant comme une nouvelle modalité de conception des services sociaux (1992, p. 154). Parmi les auteurs qui abordent la question de la proximité, Laville est sans doute celui qui a le plus contribué à la précision du concept dans le champ des services. Véritable pierre de touche, la réciprocité constitue précisément l'une des dimensions phares sur lesquelles s'articule la perspective défendue par Laville et Duhn. Ainsi,

cette réciprocité peut être intrinsèque, c'est-à-dire exercée par un groupe de personnes pour elles-mêmes, ou extrinsèque, c'est-à-dire exercée par un groupe de personnes pour un autre groupe, mais dans les deux cas elle prend en compte l'espace et le temps quotidiens des individus pour lesquels elle est pratiquée ; c'est pourquoi les services ainsi élaborés peuvent être appelés services de proximité (Laville et Duhn, 1992, p. 146).

Laville et Duhn poursuivent en insistant sur la singularité des services engendrés par « l'impulsion réciprocaire », à la différence de ceux du marché ou encore de l'État social, et qui vient du fait que « [...] le principe de réciprocité guide les conduites en pleine et entière autonomie pour élaborer des services selon un processus d'interaction entre les personnes volontairement impliquées » (Laville et Duhn, 1992, p. 147). Nous ouvrons ici une parenthèse concernant cette propriété que possède la réciprocité selon les auteurs qui la définissent en mettant l'accent sur son caractère générateur de services aux personnes. Ces derniers sont différents des services publics en raison principalement de cet espace d'interaction entre les acteurs concernés. Or, au regard de la réalité vécue par les personnes ayant des incapacités, cette interaction est aussi porteuse d'inégalités. Pour une analyse sociologique de ce type de relations, insistons sur le fait qu'elles renvoient à la notion de « don », manifestation de ce que Mauss considérait, dans son *Essai sur le don*, comme étant « un fait social total ». La référence explicite à la réciprocité comme modalité d'engendrement de services apparaît comme un objectif visé plutôt que réel en raison d'une relation inégalitaire entre les personnes ayant des incapacités et la société.

La réciprocité renvoie, dans son existence même, à un processus d'échanges et d'actions mutuels formant un système complexe, en ses marges comme en son centre, de dons et de contre-dons impliquant, selon Gomez, l'interchangeabilité⁸ des rôles et des positions des acteurs sociaux (Gomez, 2005, p. 84-86). Or, au sein de ce processus d'échanges, les individus ayant des incapacités se retrouvent, surtout pour des raisons sociohistoriques, plus souvent en position de donataires que de donateurs, ce qui contribue ainsi à reproduire la relation inégalitaire plutôt qu'à la transformer. Une situation qui rend compte de la difficulté d'advenir comme acteurs sociaux à part entière, hormis sous la figure de l'exclu, laissant ainsi planer dans les esprits un doute à l'égard d'un quelconque projet politique d'exercice de leurs droits. Paradoxalement, Laville insiste précisément sur le rôle de la communauté politique comme élément clé pour réduire ces situations inégalitaires.

2.3. DE LA RÉCIPROCITÉ ÉGALITAIRE À LA PROXIMITÉ RELATIONNELLE ET SUBJECTIVE

Laville est en effet conscient de cette dynamique qui risque de devenir, souligne-t-il après Ranci, « un don sans réciprocité » ; c'est ainsi qu'il établit une distinction entre la solidarité philanthropique et démocratique. Alors que la première avec « les liens de dépendance personnelle qu'elle favorise risque d'enfermer les donataires dans leur situation d'infériorité », la seconde « [...] revendique une réciprocité volontaire établie entre citoyens libres » (Laville, 2005, p. 145). Cette forme de solidarité a de plus comme particularité d'entretenir un rapport aux droits (les droits civils à visée universelle) soutenant les interventions de l'État social. Une caractéristique qui fait dire à Laville :

[qu'il] existe donc une complémentarité entre les deux faces de la solidarité démocratique que sont d'une part la redistribution publique fondée sur des droits, d'autre part la réciprocité égalitaire qui peut être mise en œuvre dans certaines associations (2005, p. 146).

Sur ce point, les propos de Laville laissent présupposer que la réciprocité égalitaire n'est possible que dans la communauté, à la différence de la société, les associations représentant ici une manifestation de la volonté citoyenne de s'organiser sur des bases différentes, soit de réciprocité. Dans le champ du handicap au Québec, le principe à la base de la fondation des

8. Gomez fait référence à la cérémonie rituelle du *Potlach* pratiquée par les Amérindiens de la côte Nord-Ouest de l'Amérique du Nord, le terme signifiant « action de donner ».

groupes est, dans bien des cas, prédéfini pour des raisons essentiellement financières, c'est celui de la défense collective des droits; cela n'exclut cependant pas la réalisation d'activités sur une base de réciprocité.

Précisons tout de même l'existence d'une différence majeure entre les milieux français et québécois dans le champ du handicap. En effet, les actions du milieu associatif québécois sont orientées vers la défense des droits, alors que le milieu français joue un rôle complémentaire, voire supplétif – dans une perspective de services publics – à celui de l'État en matière de services sociaux. Fait d'autant plus important que les organisations québécoises de défense de droits obtiennent précisément un soutien financier sur cette base, c'est-à-dire la défense collective des droits. Lorsqu'ils s'inscrivent dans une offre de service, c'est généralement, sauf exception en raison d'une certaine lacune de l'État ou encore d'une revendication d'autonomie et de contrôle des services à l'instar de la pratique de l'allocation directe. Au cours des dernières années, on a vu se dessiner d'autres espaces de participation où des groupes de personnes ayant des incapacités ont été directement impliqués dans la mise en œuvre de solutions répondant à leurs besoins, principalement en habitation avec la création de coopératives ou d'organismes à but non lucratif en habitation, comme le logement social avec soutien communautaire. On observe donc un changement dans le rôle d'organismes de défense des droits, surtout à l'échelon local, par cette participation directe à la mise en œuvre de la réponse à leurs besoins⁹. Un processus qui révèle aussi un changement de la pratique de régulation gouvernementale amorcée dans la foulée de la régionalisation des services des années 1990 au Québec.

Cette mise en relation de la proximité et du handicap permet ainsi de jeter un regard sensible à une situation complexe qui reste souvent à l'arrière-plan des interrogations entourant les enjeux de la participation sociale. En quelques mots, il est malheureusement très courant que l'on regroupe sous la désignation de participation sociale toutes les personnes qui ne réalisent pas d'activités considérées comme productives (travail et études). Or, le sens que nous lui attribuons est plus large et renvoie au processus complexe d'exercice des droits de la personne qui s'observe dans cette possibilité des personnes ayant des incapacités de réaliser, selon leur volonté, les activités ordinaires de la société. Une conception qui met ainsi l'accent sur les conditions sociales, politiques, économiques... de réalisation

9. Cette participation à la mise en œuvre de solutions est également soutenue dans le cadre de la nouvelle stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées rendue publique en mai 2008 par le gouvernement du Québec, confirmant ainsi une certaine volonté de changement de pratique dans la régulation d'un secteur marqué par de sérieuses difficultés, soit celui de l'emploi.

de ces activités. L'un des acteurs importants dans ce processus est évidemment l'État social. C'est pour cette raison qu'une attention particulière est accordée à l'analyse de la relation entre le handicap et la proximité. Elle est analysée ici sous l'angle fécond des rapports entre l'État et la société¹⁰. La quotidienneté vécue et la réciprocité sont, selon Laville, deux propriétés qui servent d'étalon de qualification de la proximité, cette dernière constituant un terreau fertile au développement des services aux personnes. De plus, elle présente *in fine* entre autres caractéristiques celle d'être tantôt objective, tantôt subjective en fonction des situations. Ainsi, elle est considérée comme objective « [...] lorsqu'elle peut être définie par des critères objectifs d'espace et de temps » et subjective « [...] lorsque la relation entre le prestataire et l'utilisateur est déterminante pour la qualité du service » (Laville, 2005, p. 89). Ces dimensions viennent ainsi caractériser le type de services aux personnes qui se définissent sous la forme notamment de l'allocation directe. Cette pratique constitue donc une forme de services de proximité venant précisément qualifier les rapports entre la personne et son environnement par ses dimensions relationnelle et subjective.

3. LA RÉGULATION SOCIOPOLITIQUE PROVIDENTIALISTE ET L'ÉMERGENCE D'UNE PRATIQUE D'ACTEURS

Dans le champ du handicap, le développement des interventions étatiques a conduit à la mise en place d'un dispositif complexe de régulation empruntant un parcours qui se découpe en trois phases successives et dont certaines sont concomitantes, dominées tantôt par le rôle du gouvernement fédéral à partir de l'après-Seconde Guerre mondiale, tantôt par celui du Québec à partir des années 1970, alors que la troisième est marquée par une remise en cause de ce modèle providentialiste (Boucher, 2005). Les deux dernières phases attirent l'attention en raison de leur impact structurant sur l'essor de ce dispositif de régulation basé sur une approche providentialiste. Dans la deuxième phase, qui correspond à la mise en place de ce que plusieurs nomment le modèle québécois d'intégration, l'accent est mis sur l'approche globale du phénomène du handicap où l'on retrouve la personne au centre d'un processus dont les modalités d'accès aux services, au soutien et à la compensation sont activées par les professionnels de la santé et de la réadaptation. Une pratique étatique de régulation qui implique la participation

10. Dans le champ du handicap au Québec, le développement des services de proximité, entre autres dans le secteur du soutien à domicile, apparaît pour bon nombre d'acteurs comme une forme de délestage de la part de l'État de sa responsabilité en matière de services publics.

des groupes de la société civile à la définition des besoins par une double dynamique de défense des droits et de développement des services publics. Une participation à des mécanismes institutionnels qui repose sur une représentativité politique, mais aussi sur une expertise expérientielle de l'incapacité et du handicap. Ce qui diffère de l'expertise professionnelle qui provient d'un ensemble de connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage. Ce modèle de régulation du handicap s'articule autour: a) du rôle central joué par l'État à travers la pratique de la compensation du « handicap »; b) du rôle des professionnels de la réadaptation en tant qu'experts de la définition des modalités de l'adaptation, du soutien et de l'intégration; c) et, enfin, de celui du milieu associatif défini en tant qu'acteur minoritaire orienté vers la défense des droits et dont la participation au processus consultatif prévu par les divers mécanismes formels assure une certaine légitimité politique aux interventions gouvernementales (Boucher, 2001, 2005).

3.1. L'ÉMERGENCE D'UN NOUVEL ACTEUR SOCIOPOLITIQUE

De même, il faut voir, dans l'émergence synchronique avec les interventions étatiques du mouvement d'émancipation sociopolitique des personnes handicapées, contrôlé et dirigé par elles-mêmes, un élément marquant de la pratique démocratique au sein de la société québécoise ainsi qu'au plan international au cours des trois dernières décennies (Driedger, 1989; Dubois et Imbleau, 1986; Enns, 1981). Plus important encore, ce mouvement participe à l'émergence d'un nouveau paradigme en matière d'interventions publiques liées à l'incapacité dont les principaux éléments rendent compte d'un déplacement des interventions de l'institution vers les personnes, leur environnement et leur participation au processus qui les concerne. Plusieurs ont été intégrés ou ont influencé le développement de différentes dimensions du dispositif québécois au cours de cette période. C'est le cas notamment du principe de l'*empowerment* (ou de l'autodétermination), fer-de-lance du mouvement de vie autonome alors en émergence au Canada.

Nés sur les campus des universités californiennes, le mouvement de vie autonome et sa philosophie axée sur le droit des personnes ayant des incapacités à vivre dignement dans un environnement de leur choix, à participer à toutes les dimensions de leur vie et à prendre elles-mêmes les décisions qui les concernent ont fait leur apparition au Canada à l'aube des années 1980. L'une des particularités de ce mouvement réside dans la prestation de services en s'appuyant sur les principes de l'entraide par les pairs, l'autodirection et l'intégration communautaire à l'intérieur d'un

modèle par et pour les personnes ayant des incapacités¹¹. Ce point est important dans la mesure où les différents groupes de personnes ayant des incapacités qui vont apparaître alors axeront leurs interventions sur la défense collective des droits, laissant la prestation de services à l'État social. Mais c'est sans doute dans le domaine du soutien à domicile que l'État social connaît le plus de difficultés à répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités (Boucher, 2001). Les changements observés au cours des dernières années permettent de dégager les éléments d'un enracinement de cette pratique où les organismes de défense des droits, œuvrant à l'échelon local, participent davantage à la mise en œuvre des solutions qui leur sont proposées. On ne parle plus désormais uniquement de consultations par le biais des mécanismes formels, mais aussi d'une approche plus près du partenariat, maintenue cependant dans un équilibre toujours fragile, autour de la frontière des responsabilités collectives et individuelles dans la réponse aux besoins. Il s'agit toutefois de changements à géométrie variable selon les sous-champs et les secteurs d'intervention dans le champ du handicap. Il y a enfin le risque que cette participation, comme nous l'aborderons plus loin, emprunte la forme d'une approche invoquée faisant fi des intérêts qui sont en jeu, de la capacité particulière des acteurs impliqués à jouer leur rôle dans ce processus.

3.2. LA PRATIQUE DE L'ALLOCATION DIRECTE AU QUÉBEC

Ce type de soutien, qui existe sous la forme de l'allocation directe, a été implanté au Québec par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) au début des années 1980 à la demande du milieu associatif¹². Il permet aux personnes d'embaucher, de gré à gré, les travailleurs qui vont leur fournir les différents services dont elles ont besoin en raison de leurs incapacités ou d'obstacles environnementaux. Cette offre d'assistance personnelle et d'aide domestique est faite une fois que le personnel professionnel des centres locaux de santé communautaire (CLSC) a procédé à l'évaluation des besoins définis en nombre d'heures. Cette formule n'a été formellement reconnue qu'en 1991 dans la Loi sur la santé et les services sociaux (Trépanier, 1998). Jusqu'en 1995, cette formule, qui fait que la

11. Pour plus d'information, le lecteur est invité à consulter le site de l'Association canadienne des centres de vie autonome: <www.ilcanada.ca/>. Le mouvement de vie autonome est présent aujourd'hui dans de nombreux pays occidentaux où il constitue un acteur important dans le champ du handicap, notamment en ce qui concerne la prestation de services aux personnes (Boucher, 2008).

12. Le développement de ce type de soutien n'obtient cependant pas l'appui de l'ensemble du milieu dont une frange insiste plutôt sur la mise en place de services publics; une situation qui prévaut encore aujourd'hui, rendant compte par là de l'hétérogénéité de sa composition.

personne ayant des incapacités devient un employeur, ne bénéficiait d'aucun cadre de référence; une situation qui a eu entre autres pour conséquence d'encourager le travail au noir dans ce domaine. L'étude publiée par Tourigny *et al.* (1996, p. 51-54) il y a dix ans a mis en lumière différents constats encore d'actualité. Elle mettait en perspective les avantages de cette formule reconnus par les usagers: l'autonomie de gestion, la souplesse pour l'adaptation des services aux besoins de la personne, la liberté de choisir et la capacité de rémunérer la personne assurant l'aide, le sentiment de dignité, d'estime de soi et de revalorisation qu'elle procure. Cette pratique est aujourd'hui présente, selon des modalités devenues à géométrie variable, sur l'ensemble du territoire québécois comme pratique de services aux personnes et de proximité.

3.3. CRITIQUES DE L'INTERVENTION DE L'ÉTAT SOCIAL ET DES BOULOTS DE PROXIMITÉ

Le développement du modèle de l'économie sociale et solidaire, caractérisé notamment par l'émergence de services de proximité, repose sur le postulat de l'existence d'un déficit de participation des usagers et des producteurs dans la construction des politiques publiques au sein du modèle providentialiste. Selon les repères théoriques entourant le développement de ce courant, tirés des travaux de l'école française de la régulation, le modèle providentialiste montre des signes d'essoufflement à soutenir une pratique d'institutionnalisation des services, notamment dans le champ de la santé et des services sociaux. Des transformations qui conduisent à une remise en cause du caractère intégrateur de la société salariale, voire à son effritement (Laville, 2005), se manifestant par différents phénomènes sociaux (chômage de longue durée, pauvreté, marginalisation, etc.). Face à ces diverses manifestations, rapidement rassemblées sous la même épigraphe de l'exclusion sociale (Goguel D'Allondans, 2003), il faut voir plus qu'une simple difficulté de régulation de l'État, car « les institutions de la modernité produisent de la différence, de l'exclusion et de la marginalisation » (Giddens, 1991, p. 6). C'est précisément dans ce contexte que s'inscrit l'essor des services de proximité, qui apparaît pour Laville comme la pointe de la société de services illustrant des mutations structurelles de l'économie contemporaine. Pour Gorz, il s'agit plutôt de l'émergence d'un monde de serveurs et de petits boulots, illustrant surtout la perte de la portée universelle dans le travail, noyée dans la sphère domestique (Gorz, 1988). Dans une perspective axée sur le modèle de la société active, le travail qui engendre un service n'a pas la même valeur ni la même portée que le travail qui engendre un produit échangeable comme dans la société

industrielle¹³. La perte de son caractère universel se manifeste par une rupture du lien entre le travailleur et la société; ces nouveaux emplois, comme ceux qui sont relatifs au soutien et à l'accompagnement des personnes, ne permettent pas enfin la construction d'une identité tant au plan professionnel que social. Il faut davantage appréhender les services de proximité sous l'angle de l'émergence de pratiques sociales constitutives d'un nouvel espace de possibilités devant nécessairement s'arrimer aux autres secteurs d'activités. C'est Vaillancourt qui avance le plus loin sur ce terrain en raison de l'intérêt qu'il accorde à la redéfinition des politiques du handicap comme figure nourricière d'une stratégie favorisant la participation sociale des personnes ayant des incapacités (Vaillancourt, 2003; Vaillancourt *et al.*, 2002).

4. DE L'USAGER À L'ACTEUR. VERS UNE DÉMARCHE INCLUSIVE ?

L'analyse de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, faite en s'appuyant sur la pratique de l'allocation directe qui en constitue une modalité, implique la prise en considération d'un ensemble de facteurs qui sont à dégager des pratiques et des expériences parfois singulières au sein des sociétés postindustrielles. Sur le plan politique, les interventions gouvernementales ont conduit à la mise en place de ce dispositif complexe de régulation du handicap – commun à une majorité de sociétés « à grande historicité » – rendant compte de l'importance du rôle de l'État social dans le processus d'exercice des droits des personnes ayant des incapacités (Boucher, 2001). Certes, ces interventions ont été des facteurs structurants de la transformation des conditions de leur participation sociale; elles ont été effectivement considérées, et elles le sont encore, comme le facteur permettant de faire progresser ce mouvement, selon un rythme et une ampleur variables, vers l'égalisation des chances, cherchant ainsi à concrétiser le droit à l'égalité pour les personnes ayant des incapacités au sein des

13. Cet aspect est intéressant en ce sens qu'il permet de mettre en lumière certaines des doléances exprimées tant de la part des usagers que des travailleurs, surtout des travailleuses, portant sur la pratique de l'allocation directe et concernant le manque de valorisation, voire la non-reconnaissance de ce type de travail, de ce type de services aux personnes au sein de la société contemporaine. Et ces doléances n'ont pas uniquement trait à la faible rémunération, mais aussi à l'importance relative que l'on accorde entre autres, à la formation de ces travailleurs, une dimension qui fait l'objet de maintes revendications concernant l'accompagnement des personnes « différemment capables » selon une désignation qui rivalise d'imagination et d'affirmation identitaire en France (Nuss, 2007).

sociétés contemporaines. Dans le contexte des mutations décrites jusqu'ici, on observe l'émergence de critiques à l'égard des interventions de l'État social, de leurs fondements, de l'objectif et de ses conséquences à l'égard des rôles d'acteur, de citoyen et d'utilisateur, du maintien du lien social, de l'exercice des droits.

Ces interventions ont donné forme à un dispositif axé sur une logique de réparation d'une certaine « anormalité » individuelle ou collective à l'intérieur des liens et des temps sociaux généralement définie à partir des âges de la vie (l'enfance, la jeunesse, l'âge adulte et la vieillesse) (Laville et Duhn, 1992).

Le fondement de l'intervention des services sociaux se trouve être une déficience individuelle ou collective par rapport à cette normalité et à cette séparation. Leur objet est de combler un manque et d'adapter l'individu ou le groupe selon des méthodes définies par la compétence professionnelle d'experts se situant en extériorité par rapport aux personnes concernées (Laville et Duhn, 1992, p. 145-146).

En parallèle d'une proximité émergente, les difficultés de certains mécanismes et approches de l'État social ont également fait l'objet de sérieuses critiques par le mouvement de vie autonome soutenant le développement de la pratique de l'allocation directe. On constate l'existence de points communs entre les acteurs de l'économie sociale et ceux qui œuvrent dans le champ du handicap, principalement ceux de la vie autonome et certains intellectuels. Des critiques qui cherchent en effet à rompre avec ce type d'approche providentialiste et à se rattacher à une pratique centrée autour de l'acteur défini en tant que Sujet des politiques et qui se traduit concrètement en services. Un acteur qui est aussi défini en tant que détenteur d'une expertise à l'égard de sa vie, de sa différence qui « peut » s'opposer à l'expertise professionnelle. Une perspective orientée vers la participation qui repose sur une conception qui fait tantôt de l'acteur « une figure exemplaire de l'individualité autonome et indépendante », tantôt « un acteur pris dans un contexte de relations, pris dans des réseaux dont une partie au moins trace ses propres frontières, revendique la dénomination particulière de « l'entre soi » qu'il constitue [...] et partage une histoire, autrement dit des référentiels pratiques communs » (Druhle, 2004, p. 74). Il est donc pour Druhle un acteur inséré à l'intérieur de divers cercles sociaux, soit homogènes, soit hétérogènes. Cette conception de l'acteur est toutefois de moins en moins dominante au profit d'une autre qui postule plutôt l'existence de l'acteur comme un individu rationnel calculant les avantages et les désavantages au sein du processus de participation. Cette approche risque de conduire à une pratique impliquant « un mode de

participation avec acteur invoqué» (Druble, 2004, p. 76) qui correspond plus ou moins à un processus artificiel et obligatoire s'articulant autour de la notion de projet¹⁴.

4.1. DANS LE VOISINAGE CONFUS DES RÔLES

Face à ce processus d'étatisation du social ou de colonisation du monde vécu, Habermas insiste sur le chevauchement entre le rôle de citoyen et le rôle privé de client, défini comme le résultat de la démocratie de masse de l'État-providence « qui a produit la catégorie paradoxale de personne privée socialisée, que nous désignons communément comme client et qui s'universalise socialement dans la mesure où il se fond avec le rôle de citoyen » (Habermas, 1992, p. 179). Il faut s'attarder ici au rôle d'usager et de citoyen développé par Habermas. Le premier dérivant de ses observations rend compte de la présence de cet équilibre instable, de cette tension créatrice entre un certain universalisme et particularisme dans lesquels le second arbore les propriétés du premier illustré par cette confusion des rôles. Dans son fonctionnement actuel, la pratique d'allocation directe met en jeu dans la relation entre l'usager et le prestataire une certaine confusion qui s'exprime dans l'expression – usager-gestionnaire – utilisée par certains représentants du milieu associatif québécois. Quant à son appartenance sectorielle, considérée purement comme une relation marchande par certains analystes du tiers secteur, la pratique de l'allocation directe révèle plutôt une certaine hybridité au plan de son fonctionnement caractérisé par un financement public, une définition des besoins médiatisée par les services publics (en référence à l'expertise professionnelle) et l'embauche du prestataire directement par l'usager, dont les conditions minimales de travail sont déterminées par l'État. Autant de caractéristiques, en somme, qui rendent problématique son appartenance à la relation marchande, de même qu'au tiers secteur, mais dont la pratique s'inscrit pleinement à l'intérieur de la relation de proximité entre l'usager et le prestataire. La pratique de l'allocation directe s'inscrit, *in fine*, au sein d'une approche plus large axée sur la participation avec une référence, à peine dissimulée, au rôle d'acteur qui contribue tantôt à entretenir cette confusion, tantôt

14. Cette notion est particulièrement importante dans les nouvelles interventions étatiques à l'égard du handicap, tout comme celle de participation en France. C'est également dans ce projet que s'insère la pratique de l'accompagnement (Nuss, 2007), alors qu'elle consiste à accompagner la personne handicapée vers la participation au milieu ordinaire en Belgique; elle accompagne autrement dit une certaine forme de désinstitutionnalisation en renvoyant de plus en plus aux droits et aux devoirs des personnes handicapées (Leboutte, 2002). La difficulté avec ce type d'approche réside dans le fait que l'exercice des droits demeure toujours précaire, voire difficile, alors que les devoirs sont imposés en présumant une égalité *de facto* des personnes ayant des incapacités.

à révéler l'amorce d'un processus de changement social que l'on peut déceler dans les nouvelles tentatives de définition des interventions dans le champ du handicap.

4.2. UNE NOUVELLE EXIGENCE SOCIALE AXÉE SUR LA PARTICIPATION

Pour Ebersold, s'appuyant sur l'exemple français, il s'agit effectivement d'un changement de modèle défini par le passage de l'intégration à la participation, constituant une nouvelle appartenance sociale et, au-delà, une nouvelle exigence sociale, celle du projet de vie demandant en l'occurrence aux individus ayant des incapacités «... de construire le monde dans lequel ils vivent, d'être les acteurs et les principaux constructeurs de leur qualification sociale et professionnelle et, plus généralement, de leur devenir» (Ebersold, 2002, p. 25). Ainsi, la participation normative succéderait-elle à l'intégration normative telle que définie par Durkheim (Schnapper, 2007) comme modalité d'exercice des droits et de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités; une modalité d'être-au-monde et d'être-dans-le-monde qui exprime les mutations qui affectent le processus d'individuation à l'intérieur de la redéfinition, dans toute leur complexité, des rapports entre l'État et la société, entre l'individu et la société.

Le passage d'un modèle axé sur l'intégration à celui basé sur la participation révèle, pour Laville, les difficultés à saisir les personnes dans leur totalité et leurs particularités, voire la violence normative du premier à leur égard. Ainsi rejette-t-il une conception de l'intégration qui constitue un « processus par lequel un élément est rendu apte à être incorporé à un ensemble existant, admis par lui comme membre du tout qu'il constitue » (Laville et Duhn, 1992, p. 154) en raison de son incompatibilité avec le modèle de services de proximité¹⁵. Cette conception de l'intégration critiquée par Laville renvoie effectivement à son acception dominante en sociologie reposant, selon Barel, sur deux postulats, soit « l'existence d'une relation d'inégalité principielle entre le sujet qui est intégré et le sujet qui intègre » et le fait que « le social intégrateur n'a pas lui-même à s'intégrer. Il est intouchable. Il est ce qu'il faut reproduire à l'identique, le modèle, la limite. Il est la normalité » (Barel, 1990, p. 86). Dans cette foulée, les

15. En dépit de ces critiques, Laville ne s'inscrit cependant pas dans le discours actuellement dominant en faveur de l'inclusion, optant plutôt pour une définition de l'intégration proche de celle défendue par Habermas. Ainsi, « l'intégration sociale assure, quant à elle, la possibilité de raccorder les situations nouvelles (dans la dimension de l'espace social) aux conditions existantes du monde; elle garantit la coordination des acteurs à travers des relations interpersonnelles réglées de manière légitime; et elle assure une continuité à l'identité du groupe » (Habermas, 1988). Le rôle des acteurs est très important, voire central dans la perspective d'Habermas, notamment dans le monde vécu, le monde social, en raison des efforts d'interprétation qu'ils doivent y faire (Habermas, 1987, p. 424-436).

critiques à l'égard de pratiques et des politiques sociales axées sur ce modèle leur reprochent précisément le non-respect de la différence, de la particularité vis-à-vis d'une normalité prétendue et préexistante. Aussi, face à l'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités, le milieu associatif milite plutôt en faveur d'une société inclusive. Pour Ravaud et Stiker, cette notion d'inclusion se caractérise par une certaine dynamique à même de contribuer à ce processus de changement des politiques touchant l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités :

[La] notion d'inclusion est sans doute la plus dynamique et laisse la place à un travail d'ajustement, d'acceptabilité, de participation sociale ; alors que la notion d'intégration suppose une conformité, un alignement, une domination, voire l'oppression du groupe qui définit les normes au nom du majoritaire sur le minoritaire (Ravaud et Stiker, 2000, p. 5).

Ce passage en faveur d'un modèle inclusif implique un déplacement des interventions étatiques à l'égard de la personne et des groupes en situation d'exclusion vers la société qui exclut afin de la rendre plus acceptable et égalitaire en tenant compte réellement de leurs besoins et de leurs particularités. L'inclusion renvoie ainsi au rôle de la personne, mais avec un accent marqué sur celui des interventions étatiques et la référence aux droits de la personne comme horizon politique et social. Un déplacement qui n'est certes pas antinomique avec une pratique axée sur la proximité, mais qui soulève certaines interrogations quant aux rapports entre l'individu et la société en ce qui a trait notamment au rôle d'acteur individuel et collectif. N'y a-t-il pas ainsi un risque que le milieu de défense de droits se retrouve dans une position attentiste plutôt que d'occuper une position d'acteur de changement social à même de contribuer à la définition des conditions de sa participation à l'espace commun démocratique ? Une telle situation n'est sans doute pas sans effets sur le processus soutenant la transformation du rôle des personnes ayant des incapacités, considérées en tant que sujets des politiques sociales. Elle rend compte derechef de cet équilibre instable entre le particularisme et l'universalisme et la dialectique entre l'appartenance et la différence qui enjoint les personnes de devenir des acteurs politiques autonomes au sein de l'espace public.

CONCLUSION

Par le parcours emprunté, nous nous éloignons d'une approche initialement centrée sur la proximité, vue comme une révélation par le processus d'accompagnement, afin de mieux nous en rapprocher à son terme. Dans le champ du handicap, l'accompagnement n'étant qu'à l'étape des revendications

et des projets éparés, l'accent a plutôt été mis sur le soutien de la participation sociale des personnes ayant des incapacités en s'appuyant fermement sur la notion de proximité définie comme une pierre angulaire de l'analyse et de la prise sur le réel. Cette perspective nous a conduits au seuil de deux champs dont les fréquentations ne sont encore qu'un ânonnement, soit les services de proximité et le champ du handicap. Saisir le soutien en tant que pratique sociale orientée vers le rôle tantôt d'usager tantôt d'acteur, conduisant parfois jusqu'à une certaine confusion, permet de dégager la proximité dans son sens non pas relatif à la distance et à l'espace, mais relationnel ou subjectif ainsi que l'a défini Laville. On constate donc que cette proximité subjective est au cœur de la relation entre l'usager et le prestataire du soutien ou du service à l'intérieur de la pratique de l'allocation directe. En n'insistant pas outre mesure sur le caractère flou qu'on lui prête parfois, la proximité révèle l'importance d'une dynamique d'acteurs et de participation, un agir social qui renvoie à des interrogations premières à l'égard de la pratique politique, principalement des interventions étatiques.

À cet égard, on retrouve dans le champ du handicap et des services de proximité, et plus largement de l'économie sociale, l'existence d'un discours critique à l'égard d'un certain type d'intervention étatique, organisatrice des rapports sociaux de production et de consommation, et dont les accointances inexprimées résident précisément dans cette volonté de démocratisation et de participation des acteurs aux politiques sociales les concernant. Relationnelle à l'évidence, la proximité se veut également caractérisée par une ambition « réciprocaire » dans la construction des politiques sociales ou publiques à même de transformer ce processus. Parfois un principe constitutif des services de proximité, la réciprocité contient en germe le risque de reproduire les conditions des inégalités, voire d'infériorité entre la personne qui donne et celle qui reçoit, et ce, bien qu'on la veuille éminemment démocratique, axée sur l'universalité des droits, en insistant sur le rôle central joué par la communauté politique où le mouvement demeure parfois receleur d'embrouilles sociohistoriques. À travers la croissance des services de proximité, on observe l'émergence certes de nouvelles pratiques, mais aussi de nouveaux espaces de participation et d'appartenance, producteurs de sens apparaissant pour plusieurs comme une réponse aux difficultés que rencontre l'État social. De même observe-t-on des mutations dans la régulation jusque-là basée sur une approche intégrative qui se redéfinit peu à peu autour d'une pratique que l'on souhaite au départ participative, abordée comme une pratique de résistance et que l'on désire également, par la suite, faire cheminer vers une approche inclusive, du moins dans le champ du handicap. Agissant comme un révélateur puissant, la proximité permet de dégager les transformations qui caractérisent les rapports entre l'individu et la société ou encore entre cette dernière et

l'État sans toutefois en proposer une théorisation globale. Elle est révélatrice enfin d'un certain souci à l'égard de la différence saisie au creux de ses apparences.

BIBLIOGRAPHIE

- BACQUÉ, M.-H. et A. BOURDIN (2006). « Les déclinaisons de la proximité dans les politiques de quartiers aux États-Unis, en France et au Québec », dans M.-P. Lefeuvre (dir.), *La proximité. Construction politique et expérience sociale*, Paris, L'Harmattan, p. 221-234.
- BAILLEREAU, É. (2004). « La proximité, support d'intervention sociale aux Pays-Bas », *Lien social et Politique – RIAC*, vol. 52, p. 57-65.
- BAREL, Y. (1990). « Le Grand Intégrateur », *Connexions*, vol. 56, p. 85-100.
- BARNES, C., G. MERCER et T. SHAKESPEARE (1999). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Cambridge, Polity Press.
- BARNES, C., M. OLIVIER et L. BARTON (2002). *Disability Studies Today*, Cambridge, Polity Press.
- BONNET, M. (1998). « Les services de proximité. Révélateurs des transformations des sociabilités urbaines », dans Y. Bernard et M. Bonnet (dir.), *Services de proximité et vie quotidienne*, Paris, Presses universitaires de France, p. 13-38.
- BOUCHER, N. (2001). *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, Québec, Université Laval, Département de sociologie. Thèse de doctorat.
- BOUCHER, N. (2003). « Handicap, recherche et changement social. Émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politique – RIAC*, vol. 50, p. 147-164.
- BOUCHER, N. (2005). « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *Santé, société et solidarité*, vol. 2, p. 145-154.
- BOUCHER, N. (2008). « Le dispositif de soutien des personnes ayant des incapacités, un facteur d'exclusion sociale? Le cas des formules d'allocation directe au Québec et dans certains pays européens », dans É. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion: action publique et justice sociale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 331-348.
- BOURDIEU, P. (1980). *Sens pratiques*, Paris, Éditions de Minuit.
- BOURDIEU, P. (1984). *Questions de sociologie ?*, Paris, Éditions de Minuit.
- DE JONG, G. (1979). « Independent living: From social movement to analytic paradigm », *Archive of Physical Medicine Rehabilitation*, n° 60, p. 435-446.
- DE JONG, G. (1981). « The movement for independent living: Origins, ideology and implications for disability research », dans A. Brechin, P. Liddiard et J. Swain (dir.), *Handicap in a Social World*, Londres, Sevenoaks, Hodder et Stoughton, en association avec la Open University Press, p. 239-248.
- DRIEDGER, D. (1989). *The Last Civil Rights Movement. Disabled Peoples' International*, Londres, Hurst & Company.

- DRUHLE, M. (2004). «Participation et citoyenneté: l'utilisateur comme acteur», *Vie sociale*, vol. 1, p. 71-77.
- DUBOIS, M. et M. IMBLEAU (1986). *Rapport de recherche exploratoire sur l'identification des facteurs facilitant l'émergence et influençant l'efficacité du mouvement associatif de promotion des droits et intérêts des personnes handicapées par les personnes handicapées et leurs proches*, Confédération des organismes de promotion provinciaux et Office des personnes handicapées du Québec.
- DUSSET, A. (2002). «Le genre de l'emploi de proximité», *Lien social et Politiques – RIAC*, vol. 47, p. 143-154.
- EBERSOLD, S. (2002). «Les enjeux de l'ambition participative», *Vie sociale*, n° 1, p. 13-31.
- ENNS, H. (1981). «The historical development of attitudes toward the handicapped: A framework for change», dans D.S. Freeman et B. Trute (dir.), *Treating Families with Special Needs*, Edmonton, Alberta Association of Social Workers / Canadian Association of Social Workers, p. 175-185.
- FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ et G. ST-MICHEL (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, RIPPH/SCCIDIH.
- GIDDENS, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*, Stanford, Stanford University Press.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GOGUEL D'ALLONDANS, A. (2003). *L'exclusion sociale. Les métamorphoses d'un concept (1960-2000)*, Paris, L'Harmattan.
- GOMEZ, J.-F. (2005). *Le temps des rites. Handicap et handicapés*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- GORZ, A. (1988). *Métamorphoses du travail. Quête de sens*, Paris, Galilée.
- HABERMAS, J. (1987). *Logique des sciences sociales et autres essais* (R. Rochlitz, trad.), Paris, Presses universitaires de France.
- HABERMAS, J. (1988). *Le discours philosophique de la modernité. Douze conférences*, Paris, Gallimard.
- HABERMAS, J. (1992). «L'espace public, 30 ans après», *Quaderni*, n° 18, p. 161-191.
- LAVILLE, J.-L. (2005). *Sociologie des services. Entre marché et solidarité*, Paris, Érès.
- LAVILLE, J.-L. et R. DUHN (1992). *Les services de proximité en Europe: pour une économie solidaire*, Paris, Syros.
- LAVILLE, J.-L. et M. NYSENS (2001). *Les services sociaux entre associations, marché et l'État. L'aide aux personnes âgées*, Paris, Éditions La Découverte, MAUSS, CRIDA.
- LE BART, C. et R. LEFEBVRE (2005). «Une nouvelle grandeur politique?», dans C. Le Bart et R. Lefebvre (dir.), *La proximité en politique: usages, rhétoriques et pratiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 11-30.
- LEBOUTTE, P. (2002). «Personnes handicapées: participation et accompagnement en Belgique», *Vie sociale*, n° 1, p. 59-75.
- LEFEUVRE, M.-P. (2005). «Proximité spatiale et relations sociales», dans A. Bourdin, A. Germain et M.-P. Lefeuve (dir.), *La proximité. Construction politique et expérience sociale*, Paris, L'Harmattan, p. 89-99.

- NONJON, M. (2005). « Les usages de la proximité dans le champ participatif », dans R. Lefebvre et C. Le Bart (dir.), *La proximité en politique. Usages, rhétoriques et pratiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 169-181.
- NUSS, M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, Paris, Dunod.
- OLIVER, M. (1990). *The Politic of Disablement*, Londres, MacMillan.
- OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Londres, Macmillan.
- RAVAUD, J.-F. et H.-J. STIKER (2000). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap, 2^e partie: Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, vol. 87, p. 1-17.
- SANCHEZ, J. (2004). « Participation et politiques publiques », *Vie sociale*, n° 1, p. 9-19.
- SCHNAPPER, D. (2007). *Qu'est-ce que l'intégration ?*, Paris, Gallimard.
- TOURIGNY, A., C. GAGNON, J. MILLER-STRYCKMAN, P. BERGERON, M. PARADIS et L. THOMASSIN (1996). *L'allocation directe au Québec: des modes de fonctionnement variés à découvrir, des points de vue à faire connaître*, gouvernement du Québec.
- TRÉPANIÉ, S. (1998). « Le maintien à domicile » dans Office des personnes handicapées du Québec (dir.), *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: état de situation multisectoriel*, Québec, gouvernement du Québec, p. 390-415.
- VAILLANCOURT, Y. (2003). *Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées (n° 03-03)*, Montréal, LAREPPS/CRISES/École de travail social, UQAM.
- VAILLANCOURT, Y., J. CAILLOUETTE et L. DUMAIS (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec: histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LARREPS/Université du Québec à Montréal.
- VIGNERON, E. (2001). *Distance et santé. La question de la proximité des soins*, Paris, Presses universitaires de France.

6

LE TRAVAIL DE PASSEUR
Mise à proximité, respect
de la personne et coproduction
de l'action publique

Serge Clément

Non seulement nos sociétés ne semblent pas capables de donner une réponse satisfaisante à la question des sans-abri¹, mais elles ont du mal à faire une place aux sans-abri dans leur système de représentations. Ne plus avoir de toit dans nos sociétés « riches » apparaît comme avoir atteint le point le plus bas de la hiérarchie sociale. Certains travaux insistent sur les traits les plus « hors norme » des personnes qui vivent dans la rue, chargées de lourdes pathologies psychiatriques, décrites sous le registre de la déchéance (Declerck, 2001). La thématique de l'exclusion, qui désigne ces personnes comme « les exclus des exclus », a tendu souvent à suggérer qu'elles étaient quasiment en dehors de la société. Comme l'a souligné Didier Fassin, il n'est pas neutre de désigner la grande pauvreté sous les termes « exclusion », « *marginalidad* », ou « *underclass* » (Fassin, 1996) C'est

1. Aucun terme n'est complètement satisfaisant pour désigner les personnes qui se posent la question de trouver un abri au quotidien. « Sans domicile fixe » est à l'origine une catégorie administrative française, dans laquelle on trouve une notion de domicile « normé ». « Itinérance » renvoie trop à l'errance supposée de ces personnes. « Sans-abri » nous paraît l'expression la moins mauvaise pour désigner ceux et celles qui ont à chercher pour tous les jours une formule d'hébergement, quelle qu'elle soit, sans pour autant obligatoirement « errer » à la recherche d'un domicile normé.

en tout cas un rapport à la norme sociale qui est indiqué, et le constat est fait d'une distance sociale entre celui qui désigne et celui qui est désigné comme sans-abri. Ce regard de l'autre est essentiel dans la construction sociale des sans-abri, qui non seulement doivent vivre avec les très faibles ressources dont ils disposent, mais qui se trouvent aussi essentiellement désignés comme étant au point le plus éloigné de la norme sociale, comme situés au bout (voire en dehors) de la société.

C'est ce point de vue qui nous paraît contestable. Le « sans-abrisme » est un produit de nos sociétés, qui savent produire la pauvreté comme la richesse. Les sans-abri y ont une place, qui témoigne des grandes inégalités sociales qui persistent, et il n'y a pas de discontinuité dans l'appartenance à une société :

À qui fera-t-on croire que la question se résume à la population de naufragés infernaux décrite par P. Declerck? Ceux-là existent bel et bien mais masquent une question peut-être plus inquiétante, en tous les cas plus vaste : celle d'un nouveau régime de la société où des désaffiliés de toute sorte (au sens propre : ils ont des liens mais ces liens ne permettent de mobiliser que de faibles ressources) coexistent, essentiellement dans la ville mais pas seulement, avec des individus affiliés. Une société avec un halo périphérique plus large et plus varié (Murard, 2005, p. 200).

Nous considérerons ici le proche et le lointain comme relevant principalement de la subjectivité : celle qui fait que certains désignent d'une manière stigmatisante les sans-abri, et celle qui provoque chez ces derniers le sentiment de coupure avec le reste de la société. Ce sentiment a d'importantes conséquences dans le comportement des sans-abri : « Constamment en désaccord avec eux-mêmes, sur ce qu'ils pensent, disent, font et sont, ils sont finalement obligés, pour survivre, de valoriser leur situation, de revendiquer leur choix de vie » (Rouay-Lambert, 2004, p. 41). Lorsqu'il s'agit d'accompagner ces personnes vers la « sortie de la rue », ou vers une prise en charge sanitaire, quelles possibilités d'action ont les travailleurs sociaux et les soignants, ou les bénévoles, alors que les sans-abri, à partir du regard que la société jette sur eux, en arrivent à ne plus soutenir le régime d'assistance ? Ceux de ces accompagnateurs qui semblent apporter les réponses les plus pertinentes sont ceux qui prennent de la distance avec leur rôle d'assistantat, de manière à être les « passeurs » qui vont permettre à certains des sans-abri de retrouver une place dans la société, sans que cela soit obligatoirement un retour à une norme qui les a singulièrement déçus.

1. DE LA MISE À DISTANCE DU MONDE COMMUN À LA MISE À DISTANCE DU RÉGIME D'ASSISTANCE

Si l'on part du point de vue des sans-abri, exprimé dans diverses recherches qui se sont appliquées à décrire l'expérience de la vie à la rue, on peut constater que la stigmatisation dont ils sont les victimes occasionne l'expression d'un conflit avec le monde qui les entoure, au point qu'ils vivent bien souvent dans un rapport de détachement de ce monde. Cela va jusqu'à considérer les acteurs qui sont censés s'occuper d'eux comme membres de ce monde avec lequel ils sont en conflit.

1.1. LA CONDITION DE SANS-ABRI COMME MISE À DISTANCE DU MONDE COMMUN

Les recherches qui se sont intéressées à l'origine sociale des sans-abri infirment la pensée commune qui part de l'hypothèse que « ça peut arriver à tout le monde ». Des sociologues américains qui ont dressé le bilan de quinze ans de recherche sur les sans-domicile aux États-Unis le disent simplement: « Les recherches énumérées dans ce rapport ont quand même permis d'établir un fait clair et totalement irréfutable: le problème des sans-domicile est effectivement lié à la misère » (Wright et Rubin, 1998, p. 38). Sophie Rouay-Lambert, qui a mené une enquête de type ethnographique auprès de personnes à la rue, conclut:

Tout en gardant à l'esprit l'unicité de chaque histoire de vie, on repère des constantes dans les éléments constitutifs du processus d'exclusion: la provenance d'un milieu populaire ou anciennement ouvrier; un traumatisme initial (pendant la petite enfance, guerre, accident, deuil, etc.); une succession de ruptures familiale, professionnelle et sociale, etc. (Rouay-Lambert, 2004, p. 42).

Une étude française a comparé une population de 4000 personnes fréquentant les services d'hébergement et de distribution de repas chauds avec la population française ayant un logement: 1 sur 5 des sans-domicile a quitté le domicile parental avant 16 ans (6 fois plus que la population générale), 1 sur 3 a eu des difficultés économiques avant 18 ans (3 fois plus), 1 sur 2 a connu le décès ou la maladie grave d'au moins un des parents (3 fois plus), 46% n'ont aucun diplôme (contre 17%)... (Brousse, 2006). Certes, il est toujours possible de trouver des trajectoires atypiques, mais sociologiquement la majorité des sans-abri se recrute parmi les familles qui sont le plus en difficultés économiques et sociales.

Ces divers échecs de socialisation, et particulièrement leur accumulation, ont largement entamé les crédits de confiance que pouvaient avoir les individus au départ de leur vie. Les liens qu'ils ont eus avec les autres

n'ont pas permis l'assurance de la constance de ces liens. Aussi, s'engager dans des relations est beaucoup plus difficile pour eux que pour ceux et celles qui n'ont pas perdu l'habitude d'en créer et qui ont le plus souvent connu la réussite dans leurs entreprises. Michel Giraud, qui a enquêté auprès de jeunes sans-abri, résume bien ces difficultés :

Dans pratiquement tous les cas étudiés, la gestion des liens nécessite une mise à distance momentanée ou définitive. Les liens tendus ne peuvent être maintenus par contact direct. La coexistence en un même lieu des sujets avec les acteurs familiers du monde social paraît souvent impraticable. Chacune des tensions appliquées aux différents liens (avec les membres de la famille, la parentèle, les proches, le personnel scolaire, les camarades de classe, les différents personnels administratifs, les employeurs, etc.) se manifeste par des antagonismes, des conflits. Ces conflits doivent à leur tour être gérés (Giraud, 2003, p. 111).

Ce caractère conflictuel des relations sociales, appris dans l'échec de la socialisation, est amplifié par le regard des autres, le plus souvent stigmatisant. Les stratégies d'évitement du passant, les contrôles policiers, les soupçons des commerçants, une foule d'indices conduisent le sans-abri à se considérer à part, à perdre l'estime de soi. Les rapports avec les autres, dans la vie quotidienne, sont marqués par des regards d'infantilisation et de stigmatisation (Lanzarini, 2000). Il faut pourtant vivre à la rue, et des stratégies de survie y sont développées. Cela amène par exemple la personne à la rue à détourner les espaces publics de leur usage commun, et déclencher ainsi l'hostilité des usagers habituels. Cette « carrière de survie », ainsi que la nomme Pascale Pichon, conduit à un certain détachement du monde, car il est difficile de vivre ainsi dans le monde commun aux autres avec des pratiques aussi étrangères à ce monde :

La carrière de survie doit donc s'entendre comme un temps biographique, marqué par un début et une fin espérée, en cela détaché du cours ordinaire de la vie, située dans un environnement hostile à l'intérieur duquel pour s'y adapter et se maintenir en vie, les personnes ont pris le risque de se détacher du monde (Pichon, 2003, p. 203).

Au total, les sans-abri ont le sentiment de se situer socialement à une place très dévalorisée, de ne pas appartenir au monde commun, et cela est particulièrement remarquable dans leur rapport aux services auxquels ils sont susceptibles de s'adresser dans leur recherche de résolution de leurs problèmes.

1.2. LA PROXIMITÉ À L'UNIVERS DE L'ASSISTANCE INSUPPORTABLE AUX SANS-ABRI

Le constat d'une « absence de demande » en matière de soins qui caractériserait les sans-abri a été souvent établi, en évoquant la perte du souci du corps, qui passerait par un « oubli de soi » (Zeneidi-Henry, 2002, p. 54). Mais lorsque l'un d'entre eux est interrogé sur sa méfiance vis-à-vis des services et qu'il répond : « Je demande rien, car quand vous y allez on demande trop de choses d'un coup », on s'aperçoit qu'il a bien intégré l'accusation d'être dans le « trop » de la demande. Il ne lui paraît pas légitime (mais sans doute lui a-t-on fait comprendre avant) d'exposer l'ampleur du soutien qu'il lui faudrait pour réintégrer l'ensemble social à une place correcte. D'autres témoignages précisent que des acteurs particuliers participent à construire ce sentiment d'illégitimité, par exemple les médecins généralistes ou les hospitaliers des services de « droit commun » : « *Ils se mettent dans une position où on voit bien qu'on ne nous écoute pas* », dit un sans-abri (Clément et Mantovani, 2005, p. 318). C'est bien de position sociale qu'il s'agit : le professionnel sait créer la distance pour ne pas être « envahi » par une demande qu'il a peur de ne pouvoir satisfaire. Jacqueline Ferreira, par une enquête ethnologique dans un centre de soins gratuits de Médecins du Monde à Paris, décrit très bien comment les sans-abri qui acceptent de consulter ce service s'estiment au bout du compte « mal soignés ». Ils ont d'abord connu « la stigmatisation dans les services communs de soins », mais, dans ce centre pourtant spécialisé pour accueillir une population pauvre, l'anthropologue observe comment les médecins bénévoles, habitués à une « pratique médicale restreinte à des raisonnements cliniques » sont impuissants à satisfaire la demande qu'ils reçoivent. L'exemple suivant, transcription d'une consultation, est éloquent :

Médecin — Vous venez pourquoi ?

Patient — C'est mes dents.

Médecin — Mais je suis généraliste. Pourquoi êtes-vous venu voir le généraliste ?

Patient — Bon, j'ai des problèmes de dents, mes yeux... Je veux voir l'assistante sociale. [...].

Malgré ces demandes expresses du patient qui se situent en dehors de la compétence du médecin, celui-ci fait un examen et diagnostique une dermatose importante. [...] Le patient est donc passé aux soins, où on lui fait un nettoyage de la peau, une application de pommade, de pansement. Il part en criant que Médecins du Monde est une association de merde (Ferreira, 2004, p. 211).

Même si certaines pathologies, en particulier celles qui relèvent de la santé mentale, ou une grande souffrance morale peuvent empêcher la démarche d'accès à des services, il ne faut pas trop rapidement conclure à des raisons strictement individuelles qui détourneraient les sans-abri du chemin de la demande d'aide. C'est aussi la « qualité » de ces services qui est en cause, car le sans-abri n'y trouve pas ce qu'il cherche. Soumis, dans sa vie quotidienne, à la « honte sociale » d'avoir une place si dévalorisée dans la société, le sans-abri s'adresse à des services qui lui renvoient ce statut d'individu relevant de l'assistanat : on n'écoute pas véritablement sa demande, l'offre qu'il reçoit a un caractère obligatoire (on l'a vu dans l'exemple précédent), et les conseils qu'on peut lui donner peuvent être souvent condescendants. Ainsi, Jacqueline Ferreira donne l'exemple d'un médecin qui conseille à un patient algérien de rentrer dans son pays : « *Mais ici, vous êtes exclu, en Algérie avec votre famille vous seriez mieux.* » Le patient se défend d'être exclu : « *Non, vous voyez, je suis intégré ici, je suis là depuis 11 ans, je me sens intégré* » (Ferreira, 2004, p. 211). La lassitude d'être soumis à des personnes qui veulent son bonheur peut conduire le sans-abri à se mettre à l'écart de ces services.

1.3. MISE À DISTANCE DU RÉGIME D'ASSISTANCE

La logique des services mis à la disposition des sans-abri est, même si l'objectif est estimé à plus ou moins long terme, leur intégration. Une sorte de continuum est supposée, qui estimera que l'entrée du sans-domicile dans un service le conduira un jour ou l'autre vers le chemin de la sortie de la rue. Il est sous-entendu, même si les professionnels ont de plus en plus de mal à y croire, que l'objectif du sans-abri est de réintégrer la vie « normale ». Or, les échecs de socialisation dont nous avons parlé plus haut ont mis à distance le monde normal : il est moins question pour celui ou celle qui a connu cet échec de revenir en arrière (tenter de retrouver ce qui l'a rejeté) que de trouver d'autres formes de relations, un autre mode de vie, peut-être d'autres valeurs. Alors que la vie à la rue a valeur d'expérience pour repartir dans une autre direction, les représentants institutionnels de l'intégration montrent le chemin du passé, celui du travail qui a été exclu, celui du logement conçu pour une famille exemplaire, celui d'une vie normée par les valeurs qui ont conduit à l'échec. On comprend ainsi que les sans-abri aient le net sentiment qu'on ne les écoute pas, que l'on ne porte pas vraiment attention à leur demande. Anderson et Snow reprennent de Derber la notion d'« attention négative », pour souligner que dans leurs propres recherches sur les sans-abri :

[C]es derniers vivent généralement dans un état presque constant de manque d'attention, sauf lorsqu'ils sont soumis à une attention négative, par exemple lorsqu'ils sont l'objet de sarcasmes de la part

des passants et lors des intrusions de la part des agents de police, intrusions qui réaffirment leur statut de dégradé ou d'inférieur (Anderson et Snow, 2001, p. 16).

Après plusieurs expériences de demandes, sans doute formulées plus ou moins directement, adressées à des services qui n'ont pas su porter attention, les sans-domicile peuvent opter pour des stratégies d'évitement des lieux d'assistance. Il est significatif que dans son étude sur les « sorties de rue » Pascale Pichon ait repéré ces efforts d'affranchissement du monde de l'assistance chez ceux que l'on pouvait considérer comme sortis de la rue, comme ceux dont l'action a abouti à la légalisation de squats :

Dès lors, la critique formulée par les SDF envers l'assistance s'en trouve réactivée et s'en sortir en ce cas revient symboliquement à s'affranchir du monde de l'assistance, à défricher une voie alternative ou à revendiquer son autonomie par rapport à l'intervention sociale, tout en lui empruntant parfois ses modèles d'action (Pichon, 2003, p. 215).

D'autres exemples suivent la même voie. Ainsi à Bologne, en Italie, l'expérience de *Piazza Grande*, premier journal de sans-domicile dans le pays, montre comment « le mode d'action choisi par le réseau de *Piazza Grande*, implicitement fondé sur le principe de l'*empowerment*, a permis de donner pouvoir à des individus associant, à la privation matérielle, une radicale négation des droits et la méconnaissance de leur identité même » (Paltrinieri et Bergamaschi, 2005, p. 236). On retrouve dans cette expérience la mise à distance du monde commun (« les formes de mobilisation des sans-abri organisées par *Piazza Grande* ne présupposent pas l'acceptation d'un style de vie imposé de l'extérieur ») ainsi que la mise à distance du monde de l'assistantat : le travailleur social « au pair » (c'est-à-dire issu du monde de la rue, « ex-usager ») « s'est révélé plus efficace face aux situations les plus problématiques vis-à-vis d'individus ayant tendance à éviter tout contact avec les institutions, et notamment avec les travailleurs sociaux et les bénévoles traditionnels ». Arriver à structurer d'autres rapports sociaux passe par une lutte avec l'assistance : « Que la lutte se déploie à l'intérieur, ou en dehors des institutions d'assistance, contre ou avec les intervenants sociaux, elle a permis de structurer d'autres rapports sociaux : rapport au travail, rapport à la famille... Dans tous les cas, la sortie nous est apparue largement dépendante de ce rapport sous tension » (Pichon, 2003, p. 218).

Hatzfeld définit des « attitudes hospitalières » repérées au sein d'associations qui gravitent autour de sans-abri parisiens. Il retient en particulier deux principes qui sous-tendent ces attitudes : le principe de ne rien offrir, « nous retrouvons ici l'exigence du rite hospitalier qui définit à l'homme de passage le rôle de réclamer son dû ». Le second principe est celui de la

considération, de la reconnaissance de l'autre : « ne rien proposer d'autre que la conversation, le regard, l'estime, la considération et parfois un gobelet de café » (Hatzfeld, 2003, p. 85).

Ces observations rejoignent nos propres recherches sur les formules innovantes concernant les sans-abri à Toulouse. Nous allons exposer plus systématiquement quelle est l'action de ces « passeurs » qui facilitent le passage entre le monde de la rue et le monde qui leur convient plus que celui qui les a rejetés.

2. DES PASSEURS QUI METTENT EN PLACE DES FORMULES DE MISE À PROXIMITÉ

L'observation, réalisée à Toulouse au cours des années 1995-2003, de la création de nouvelles formules d'aide aux sans-abri nous a permis de dégager la figure d'acteurs essentiels dans le montage de ces formules, acteurs que nous avons désignés comme « passeurs » (Clément *et al.*, 1998; Clément *et al.*, 2004; Clément *et al.*, 2006; Drulhe *et al.*, 2001). Que ce soit à propos de la longue élaboration d'une nouvelle forme de centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), de la légalisation de squats, de la mise en place de « gîtes » pour sans-domicile, d'un centre d'accueil de jour, ou encore de la mise en service d'une « équipe mobile » effectuant une maraude dans la ville, des acteurs se sont éloignés de leur rôle habituel pour opérer auprès des sans-abri une fonction de passage afin de leur permettre d'améliorer les conditions de leur vie quotidienne, voire de sortir de la rue. Chez ces passeurs, nous retenons la fonction de rendre perméables des mondes qui se donnent comme peu accessibles l'un à l'autre, mais les statuts de ces acteurs peuvent être fort différents. On y trouve en effet aussi bien des ex-sans-abri que des bénévoles d'association, que certains travailleurs sociaux ou soignants. On peut caractériser leur action selon les lieux qu'ils ont aidé à inventer, qui permettent que se constituent parfois des formes de collectifs, selon le type de travail qu'ils mènent auprès des sans-abri, selon leur capacité à enrôler des institutions publiques et privées afin de pérenniser leur action (Clément *et al.*, 2006).

2.1. DES LIEUX QUI RAPPROCHENT

Prenons l'exemple de l'invention, qui se déroule sur sept années, d'une structure d'accueil d'un nouveau type, qui ouvre ses portes à des personnes jusque-là écartées des CHRS classiques. Au cours de l'hiver 1992-1993 à Toulouse, une chute de neige précoce incite les pouvoirs publics à favoriser l'ouverture d'un lieu d'accueil pour « les SDF qui ne vont nulle part » la

nuit, « les marginaux des marginaux ». Les associations caritatives, en quelques heures, organisent un dispositif qui apparaît à leurs propres yeux comme « la cour des miracles » : le lieu n'est ouvert qu'une semaine, offre des matelas par terre, une soupe chaude et n'a pas de point d'eau. Les représentants de la DDASS² reconnaissent « avoir fermé les yeux » sur les conditions matérielles. La seconde année, le lieu ouvre dix jours, offre un point d'eau et des repas complets, et on s'aperçoit surtout qu'il a créé une demande : « [...] *des SDF ils nous disaient finalement c'est pire ce que vous faites pour nous. C'est bien parce qu'on se met au chaud, mais après quand on repart dehors, c'est encore plus dur. On s'est dit, ils ont raison*³... » La troisième année, avec les mêmes partenaires associatifs caritatifs, le lieu ouvre quatre mois. Des changements du côté du public sont notés, portant en particulier sur l'accueil de personnes avec des chiens, auxquelles les CHRS refusent généralement l'entrée, comme aux personnes en état d'ébriété. L'hiver suivant, ce lieu ouvre pour la dernière fois (les locaux ont une autre destination), et sa fermeture fait prendre conscience de sa raison d'être jusque dans les milieux professionnels. L'idée qu'une partie des sans-abri (« ceux qu'on appelait les exclus des exclus »), qui n'approchaient jamais les hébergements classiques, étaient capables d'entrer dans des lieux qui leur convenaient s'était imposée au sein du réseau prenant en charge la question des sans-domicile. L'association, parmi les plus combatives sur le front du logement à Toulouse, décide, face à l'inertie des pouvoirs publics, de prendre les choses en main, et une opération d'occupation de locaux vides est montée, « rue Job ». Après l'occupation et la légalisation auprès des pouvoirs publics mis devant le fait accompli, la structure définit mieux sa spécificité. Les bénévoles passent : assistants sociaux, médecins, infirmiers... La disposition des lieux est importante : réintroduction du grand dortoir masculin, à côté de chambres pour couples ou femmes seules. Alors que dans les CHRS l'hypothèse d'une désocialisation fondamentale est énoncée, les partenaires de la « rue Job » insistent sur les liens qui unissent les sans-abri entre eux ou au reste de la société. Les accueillants sont pour la plupart issus de la rue et l'acceptabilité de rapports interpersonnels pénibles (violence, hygiène) relève d'un état d'esprit bénévole que l'on dit incompatible avec l'univers des travailleurs sociaux salariés.

Mais à la fin de l'hiver 1998 le local est vendu et le collectif d'associations renouvelle ailleurs au centre-ville l'occupation de locaux vides. Devant cette constance, une solution institutionnelle commence à s'installer dans les esprits des divers partenaires, et une nouvelle désignation de certains sans-abri aide à penser cette solution, celle de « résidents notoires », catégorie

2. Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (services de l'État).

3. Animatrice d'une association caritative.

adoptée par la DDASS qui obtient un financement de 15 lits pour l'hébergement de cette population. Enfin, à l'automne 1999, un CHRS d'un nouveau type voit le jour (dit «à bas seuil»), qui accueille des sans-abri «résidant» de manière «stable» à Toulouse. Le projet précise: «L'accueil consiste à accepter les personnes là où elles en sont, sans exigence de projets, de démarches administratives, autres que les règles de base par rapport aux produits (alcool, drogue) et à la violence.»

Si les sans-abri se sont attachés à ce lieu, au point, pour un nombre non négligeable, d'y revenir à l'entrée de chaque hiver, c'est qu'ils étaient reçus par des accueillants très proches d'eux, anciens sans-abri eux-mêmes, membres récents de la Communauté d'Emmaüs. De plus, chaque fois qu'un nouveau local devait être trouvé, l'occupation, illégale dans un premier temps, a été réalisée par un collectif associatif dont les membres n'hésitaient pas à outrepasser leur rôle de simple «caritatif». Nous retrouvons les mêmes caractéristiques dans la naissance des maisons «Habitat Différent», où d'anciens sans-abri, après des occupations illégales, ont su, avec l'aide d'associations (souvent les mêmes), obtenir la légalisation de leur habitat. Comme leur nom l'indique, ces maisons veulent rompre avec l'habitat normé particulier à la famille classique. C'est un collectif qui se charge de leur gestion et qui accueille d'autres sans-abri. Dans les deux cas (mais d'autres expériences de squats s'en rapprochent, au moins un temps), des individus qui vivaient dans la rue, plutôt en conflit avec leur entourage, se retrouvent participer à une vie «ensemble» qu'ils ne connaissaient plus. Certes, des recherches ont montré que les personnes à la rue sont rarement sans lien, mais occuper un lieu fermé dans lequel on doit composer avec les autres relève d'une autre dimension du lien social. Cela ne veut pas dire qu'un idéal de type «communautaire» est à l'œuvre dans ces entreprises, bien au contraire. Il s'agit plutôt de conditions d'ordre collectif qui assurent la production (ou la reconstruction) individuelle. Dans ces lieux, l'individu se «reprend» parce qu'il est rassuré sur l'essentiel: le matériel (le toit, le repas) et l'émotionnel (la sécurité, la relation humaine).

Ces expériences montrent que l'absence de demande d'un toit pour la nuit est tout à fait dépendante de l'offre. C'est parce que les structures existantes ne leur convenaient pas que les sans-abri ne passaient pas leurs portes: parce qu'elles refusaient la compagnie de leurs chiens, parce qu'elles leur apparaissaient semblables à des prisons (avec des gardiens plutôt que des accueillants), parce qu'on leur imposait une sobriété qu'ils jugent incompatible avec leur mode de vie. Mais sans les passeurs, sans ceux qu'ils considèrent comme proches de leur situation, ces expériences n'auraient pas abouti.

2.2. UN TRAVAIL AUPRÈS DES SANS-ABRI FAIT DAVANTAGE DE RESPECT QUE DE PROXIMITÉ

Un point commun aux intervenants dans ces lieux est la mise à distance des espaces institutionnels lorsque l'action qui s'y mène pose comme objectif premier la « sortie » de la rue et se concentre sur les principes d'intégration. L'offre de ces espaces, inventés avec les sans-abri plutôt que pour eux, ne se constitue pas en moyen de pression indirect pour négocier un autre avenir; ils ne sont pas des lieux sur lesquels des acteurs se proposent de « faire pour » les sans-abri sur le mode éducatif et normalisateur. La perspective de les conduire vers l'univers du travail pour une intégration réussie n'a plus cours. Les intervenants sont partis du constat de « non-demande ». Que faire lorsque les personnes dont on est censé améliorer les conditions ne se comportent pas en « clients » dociles, prêts à accepter toute offre généreuse? Rien ne sert d'offrir un service si celui que l'on vise fuit. Nous sommes bien dans le cas décrit précédemment de risque de rupture entre les sans-abri et ceux qui veulent les assister. Dès le milieu des années 1990, un nouveau discours est apparu chez certains des intervenants, particulièrement les bénévoles d'associations: leur ambition est résumée par des termes comme « l'approche », « l'accroche ». Il s'agit au moins de maintenir un lien de personne à personne, en « étant là ». On ne propose pas de solutions, on s'éloigne au maximum de la figure du donneur de leçons. On attend qu'un autre type de rapports que celui qui lie l'assistant à l'assisté se mette en place. Particulièrement développée du côté des soignants, cette technique laisse émerger la demande selon la temporalité particulière du sans-abri. Les intervenants s'adressent à des êtres auxquels ils reconnaissent une capacité à agir, à prendre la parole et à participer non pas « au début de quelque chose, mais de quelqu'un, qui est lui-même un novateur » (Arendt, 1983, p. 234). À l'intérieur des structures, ils agissent de telle sorte que des interactions de coopérations se prolongent à travers des échanges et des débats, à travers un repas (dont la préparation peut être partagée), à travers des jeux de société pratiqués par groupes, à travers des projets de voyage ou de sorties en commun... Ils sortent volontiers de leur rôle (lorsqu'ils en ont un bien défini). Ainsi, un soignant participera à la vaisselle du soir au lieu de proposer des soins. Un directeur de gîtes (petits appartements dans la ville) recrute comme animateur responsable un gestionnaire de camping plutôt qu'un éducateur. Lorsqu'on interroge les accueillants de la « rue Job », ces anciens sans-abri se positionnent à la fois dans la ressemblance avec ceux qu'ils accueillent et dans la différence :

Alors ceux qui sont dans leur coin, on essaie d'avoir des contacts, mais ils nous repoussent, alors moi ce que je fais, j'attends qu'ils viennent. Si tu veux pas parler aujourd'hui, tu parleras demain! Si tu veux pas parler demain, tu parleras après-demain [...] à force de vivre avec des gens comme

eux, on commence à devenir un peu comme eux [...], y avait des fois, je passais quatre jours sans me raser; alors je me disais, c'est pas parce que tu vis avec des SDF qu'il faut... mais quoi j'essaie de m'identifier à eux, voir ce que c'est la rue, bon parce que moi, j'ai fait la route.

Les objectifs affichés (« le toit sur la rue » pour la « rue Job ») suffisent-ils aux accueillants? Beaucoup de leurs témoignages indiquent combien l'accompagnement vers la sortie de la rue les valorise. Ils sont loin de parler d'insertion, mais ce qu'ils réalisent y ressemble beaucoup. Toujours sur la défensive par rapport à une mission qui pourrait ressembler à une mission professionnelle, ils citent très fréquemment des exemples d'effets de leur accueil :

Ce qu'on fait ici c'est simplement de l'accueil. On essaie d'utiliser nos qualités humaines, on essaie simplement d'être humain. Oui je crois que ça suffit, on essaie d'être humain... on sait pas faire autre chose. Ça suffit je crois ici. On essaie de préparer une bonne soupe, de faire de ce lieu un lieu chaleureux, de pas faire peser trop d'autorité mais de se faire respecter aussi. Au niveau prévention on fait pas grand-chose. Mais ici depuis qu'il y a cette structure, certains ont arrêté de boire.

La question de la santé est à la fois constamment présente et constamment mise au second plan par ceux qui ont en charge les gens de la rue qui s'arrêtent « rue Job ». L'alcool revient souvent comme le marqueur d'un mode de vie. On fait avec ce mode de vie, même si par ailleurs on souhaite le changer. Drogue et tabagisme sont d'autres marqueurs de même statut. Rien ne fait penser dans le discours des accueillants que les professionnels de santé ont quelque chose à voir là-dedans. La décision de ne pas boire semble se faire en dehors d'eux. Le « conflit » sur cette question avec les professionnels du soin est décrit par cet accueillant :

C'est un mec qui s'envoyait en l'air avec n'importe quoi, on a fait venir un toubib en pleine nuit, il est arrivé, c'était 2 h du matin [...] Je lui dis : « Alors, quel est le problème ? » Il me dit : « C'est un drogué ? » « Et alors ?, je lui dis, j'ai pas le droit de me droguer moi aussi ? » Il me dit : « Vous savez, par rapport aux anciens combattants... » Je lui fais : « Et alors ? ça ne les regarde pas » [...].

La pratique la plus courante face aux problèmes de santé, c'est « d'envoyer » aux personnes qualifiées : « On les amène n'importe où où ils ont besoin : à l'hôpital, à Médecins du Monde. Qui c'est qui va les suivre ? Il faut trouver un endroit comme ça où les gens viennent tranquilles, qu'ils se sentent chez eux. » C'est donc un prolongement de leur action dans le secteur de la santé qui est revendiqué. Une action qui s'apparente à celle de « la mère de famille », qui fait son premier diagnostic, qui commence les premiers soins, qui appelle le médecin, qui rassure devant les craintes à passer la radiographie (« On est passé à la radio pour leur faire voir que c'était rien », raconte un

accueillant), qui amène à l'hôpital, en rassurant là aussi qu'elle viendra rendre visite («*Je sais qu'il y en a un qui disait que s'il partait à l'hôpital pour se faire soigner, il avait peur que personne n'aille le voir*»), et qui enfin donne les médicaments à prendre.

Les passeurs n'ont pas réellement une revendication de proximité avec ceux dont ils s'occupent. Ils insistent seulement sur leur appartenance commune à l'humanité. C'est en tant que personnes qu'ils se situent, face à d'autres personnes qu'ils considèrent «*comme elles sont*» et non comme elles devraient être. Certes, lorsque ces passeurs ont une fonction professionnelle, ils sont repérés comme tels, mais la façon dont ils se situent dans une structure fait passer ce rôle au second plan.

2.3. UNE COPRODUCTION DE L'ACTION PUBLIQUE

Si l'action des passeurs ne se résumait qu'aux liens qu'ils entretiennent avec les personnes sans abri, leur fonction de passage serait incomplète. La mise en œuvre de structures d'accueil, de formules d'habitat, d'équipe mobile, qui demande des investissements conséquents des pouvoirs publics afin que ces formules accèdent à une certaine pérennisation (les plus anciennes ont maintenant 12 ans d'existence) n'a pu se réaliser que parce que les passeurs ont participé activement à ce que l'on peut appeler une coproduction de l'action publique. La fonction de passeur comporte cette dimension essentielle qui lie ces acteurs, salariés ou bénévoles, aux réseaux locaux ainsi qu'aux institutions publiques, dans un processus complexe dont résulte une partie des réponses publiques en direction des gens de la rue. Cette action se déroule dans un temps relativement long que l'on peut découper en trois phases principales.

Il y a tout d'abord «*le temps des défricheurs*», qui peuvent être des militants associatifs ou des sans-abri. Ils investissent un espace qu'ils érigent en lieu du simple fait de leur présence, le plus souvent en décalage avec son statut ou sa vocation initiale. Réglementaire ou non, l'occupation bénéficie de la légitimité que procure un mouvement collectif qui a su rassembler des acteurs de divers horizons. Vient ensuite «*le temps de la justification*». Durant cette période, l'enjeu est de construire un discours qui justifie la prise d'espace dans des termes compréhensibles par les institutions et l'opinion, et de développer les alliances qui permettent de durer. Cette phase peut être longue et marquée par des discontinuités : changements de lieux, de figures principales, de contenu du projet. Elle voit se déployer les recours à la presse, la recherche d'interlocuteurs parmi les élus locaux et les représentants des services de l'État, ou l'implication dans toutes sortes de collectifs. La troisième phase est celle de la «*pérennisation des actions*», étape que beaucoup d'initiatives n'atteignent pas. La reconnaissance institutionnelle

formelle et l'octroi de moyens permettant de sortir de la précarité qui caractérise les deux étapes précédentes s'accompagnent parfois de modifications par rapport au projet initial.

Les logiques de production des réponses publiques en direction des sans-abri mettent également en évidence l'importance de l'activité de réseau, souvent de manière informelle, même si à Toulouse des collectifs associatifs se sont constitués à l'occasion. Que les initiatives traversent toutes les étapes de ce cycle long ou qu'elles s'interrompent en cours de route, elles sont toujours d'abord le fait de quelques individualités qui s'emparent d'une certaine idée des gens de la rue, de l'humanitaire ou de l'action publique. Toutefois, il ne semble pas qu'il s'agisse là d'un engagement fondé sur une identité professionnelle, politique ou confessionnelle bien délimitée. Ces attaches identitaires préexistent à l'engagement de chacun dans l'action et la motivent pour partie, mais, selon leur témoignage, il semble plutôt que ce soit dans l'action que les promoteurs de ces initiatives accèdent à leur identité, dans ses différentes composantes. Certains collectifs révèlent toute la réalité de ces flottements identitaires et leurs effets productifs : collectifs santé au fonctionnement semi-formalisé où se retrouve un partenariat large, collectifs d'occasion s'élargissant rapidement autour de l'occupation d'un bâtiment, instances informelles de travail entre professionnels et bénévoles impliqués dans les lieux d'accueil hivernal... Une tradition de bonnes relations entre les associations permet à ces collectifs de rassembler une palette de participants, ce qui multiplie d'autant les occasions de mise en relation de chacun avec d'autres individualités, parfois partie prenante des univers institutionnels ou politiques. C'est aussi par de tels biais que des savoirs et des savoir-faire se transmettent quant à la conduite d'un squat ou à la mobilisation des médias, ou que des positions de principes devant guider l'action en direction des sans-abri se définissent.

Les services de l'État ne sont pas présents dans ces cercles. Mais les relations parfois anciennes qu'entretiennent les agents de la DDASS avec les acteurs associatifs leur permettent d'en connaître l'existence et les évolutions. À l'occasion d'initiatives législatives (par exemple, un « Plan d'urgence pour l'accueil des plus démunis »), l'État vient quelque peu secouer les réseaux locaux et oblige à des redéfinitions d'alliances entre opérateurs, permettant ainsi de générer de nouvelles réponses. En même temps, on constate que le recrutement des professionnels intervenant dans les lieux d'accueil pour sans-abri tend à exiger de plus en plus, outre les savoir-faire propres aux métiers du social, des capacités à participer à des réseaux multiples. De leur côté, certains ex-sans-abri, devenus passeurs, deviennent des partenaires privilégiés d'institutions publiques : c'est le cas d'Habitat Différent avec la mairie de Toulouse. Certains ont même participé à une réflexion sur les squats au niveau ministériel.

C'est donc la proximité dans l'action qui paraît importante dans la réussite de ces expériences. Lorsque des associations, qui peuvent être éloignées quant au champ d'action qui est le leur habituellement (certaines ne s'occupent que de santé, d'autres que d'habitat, etc.), mettent en commun leurs compétences sur un projet précis en lien étroit avec des sans-abri, c'est bien le faire-ensemble qui les réunit jusqu'au temps de l'aboutissement (lequel peut être long) qui donne son empreinte à leur histoire commune. Ce sont aussi des valeurs qui sont partagées à ce moment-là, ce qui permet aux individus qui s'impliquent dans ces actions de prendre une certaine distance avec leur propre organisation. Il est significatif que la règle des collectifs interassociatifs formalisés à l'occasion d'un projet stipule que les membres des associations qui participent à ce réseau représentent plus eux-mêmes que leur association particulière. Mais ces bonnes volontés sont peu de chose si les pouvoirs publics ne se posent pas en partenaires de confiance. La période que nous avons observée témoigne de ce type de rapports, mais ce n'est plus le cas depuis quelques années.

CONCLUSION

Que nous apprennent ces expériences en matière de proximité? Nous pouvons résumer le propos par trois remarques.

Premièrement, au-delà de leurs conditions matérielles d'existence, c'est leur place dans la société d'une manière subjective qui marque profondément les sans-abri dans leurs rapports à la société. Stigmatisés, maltraités aussi symboliquement, ils se sentent à la dernière place de la hiérarchie sociale. Cette distance sociale ne peut être comblée par aucune proximité relationnelle. Les travailleurs sociaux et soignants, dans leur travail classique d'éducation et de normalisation, restent toujours les membres représentants d'une société avec laquelle les sans-abri sont en conflit. L'assistantat renforce, de manière très concrète, le sentiment d'être dans une position d'infériorité. La force des passeurs, c'est de se placer à l'écart du système de hiérarchie sociale. Ni supérieurs ni égaux socialement, ils se positionnent sur un autre plan, celui de la commune humanité.

Deuxièmement, les lieux que nous avons observés peuvent être définis comme des «formules de mise à proximité». Il s'agit là d'une proximité physique, par laquelle une forme de vie collective est en œuvre. Des personnes sont rassemblées dans un lieu qu'elles ont contribué à créer, qui est le leur, même si d'autres acteurs y ont participé. Si une hiérarchie est présente dans le lieu (par exemple dans Habitat Différent), elle est aussi production collective. Ailleurs (par exemple «rue Job»), des différences

sont maintenues, mais qui ne produisent pas forcément de la hiérarchie. Les accueillants ex-sans-abri ne sont proches de ceux qu'ils accueillent que par leur passé. Quant au présent, c'est le respect de ce que sont les sans-abri qui permet un travail de socialisation avec eux.

Troisièmement, l'action en réseau met en jeu une autre forme de proximité, essentiellement épisodique. L'histoire locale est porteuse d'une tradition de vie associative plus ou moins riche et plus ou moins coordonnée. Dans la ville enquêtée, l'activité associative est importante, et la plupart des projets qui ont abouti sont passés par des phases de formalisation de collectifs interassociatifs. Ces réseaux peuvent être « dormants » pendant un temps, et les relations entre les associations relativement distantes. Mais lorsqu'un projet émerge sur la place publique, les associatifs, et les passeurs en particulier, font se rapprocher ces associations, unies jusqu'à l'aboutissement du projet, et relayées par la suite (lorsque la structure se pérennise) par l'action des pouvoirs publics.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON, L. et D.A. SNOW (2001). « L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique », *Sociologie et Sociétés*, vol. 33, n° 2, p. 13-27.
- ARENDT, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.
- BROUSSE, C. (2006). « Devenir sans domicile, le rester : rupture des liens sociaux ou difficultés d'accès au logement ? », *INSEE*, vol. Économie et Statistique, n° 391-392, p. 35-64.
- CLÉMENT, S., M. DRULHE et J. MANTOVANI (2004). « Quand des sans-logis habitent ensemble : modes de résidence et formes de lien social », *Espaces et Sociétés*, n° 116-117, p. 175-188.
- CLÉMENT, S., M. DRULHE, J. MANTOVANI et M. MEMBRADO (1998). « La santé et la question sociale à l'épreuve de la ville. Mobilisation urbaine et précarité à Toulouse », dans D. Fassin (dir.), *Les figures urbaines de la santé publique*, Paris, La Découverte, p. 110-142.
- CLÉMENT, S., F. FIERRO, J. MANTOVANI, M. PONS et M. DRULHE (2006). *À la croisée de lieux et de chroniques : les gens de la rue*, Paris, Puca.
- CLÉMENT, S. et J. MANTOVANI (2005). « Les personnes SDF et la question de la santé », dans D. Ballet (dir.), *Les SDF proches, visibles, citoyens*, Paris, Presses universitaires de France, p. 315-324.
- DECLERCK, P. (2001). *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Plon.
- DRULHE, M., S. CLÉMENT et J. MANTOVANI (2001). « Au-delà de l'exclusion : la mise en évidence de nouveaux publics par les acteurs de terrain », *Sociologie et Sociétés*, vol. 33, n° 2, p. 159-174.
- FASSIN, D. (1996). « Exclusion, *underclass*, *marginalidad*. Figures contemporaines de la pauvreté urbaine en France, aux États-Unis et en Amérique latine », *Revue française de sociologie*, vol. 37, n° 1, p. 37-75.

- FERREIRA, J. (2004). *Soigner les mal-soignés. Ethnologie d'un centre de soins gratuits*, Paris, L'Harmattan.
- GIRAUD, M. (2003). « Travail, besoins et ressources des sans ressources », dans PUCA (dir.), *Les SDF, représentations, trajectoires et politiques publiques*, Paris, ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement, coll. « Recherches », n° 148, p. 109-118.
- HATZFELD, M. (2003). « Habitat des SDF et hospitalité urbaine », dans PUCA (dir.), *Les SDF, représentations, trajectoires et politiques publiques*. Paris, ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement, coll. « Recherches », n° 148, p. 75-88.
- LANZARINI, C. (2000). *Survivre dans le monde sous-prolétaire*, Paris, Presses universitaires de France.
- MURARD, N. (2005). « Une drôle d'idée: la citoyenneté des sans-domicile », dans D. Ballet (dir.), *Les SDF proches, visibles, citoyens*, Paris, Presses universitaires de France, p. 195-204.
- PALTRINIERI, F. et M. BERGAMASCHI (2005). « L'expérience de Piazza Grande à Bologne: un laboratoire de participation active des SDF », dans D. Ballet (dir.), *Les SDF proches, visibles, citoyens*, Paris, Presses universitaires de France, p. 229-240.
- PICHON, P. (2003). « Sortir de la rue: discontinuités biographiques et mobilisations des ressources », dans PUCA (dir.), *Les SDF, représentations, trajectoires et politiques publiques*, Paris, ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement, coll. « Recherches », n° 148, p. 197-220.
- ROUAY-LAMBERT, S. (2004). « Sur les traces des sans-abri. Le cas exemplaire de Joan », *Espaces et Sociétés*, n° 116-117, p. 29-45.
- WRIGHT, J.D. et B.A. RUBIN (1998). « Les sans-domicile aux États-Unis. Leçons tirées de quinze années de recherches », *Sociétés contemporaines*, n° 30, p. 35-66.
- ZENEIDI-HENRY, D. (2002). *Le SDF et la ville. Géographie du savoir-vivre*, Paris, Boréal.

**ÊTRE AVEC L'AUTRE
ET MAINTENIR
LE SENS DE SOI**

7

**UN ACCOMPAGNEMENT
POUR TOUTE LA VIE**
**Proximité et accompagnement
à la naissance¹**

Annie Cloutier

Ce texte vise à expliciter la pertinence de l'accompagnement en général, et de l'accompagnement à la naissance en particulier^{2,3}, dans un contexte où le monde médical tente de plus en plus d'établir des ponts avec, d'une part, le savoir profane et le vécu émotionnel des personnes qui cherchent un soutien lors des périodes plus difficiles de leur vie et, d'autre part, avec l'expérience de celles que l'on nomme les « aidantes naturelles » et dont, bien souvent, la raison fondamentale d'ainsi agir comme aidantes est d'accompagner ces personnes qui ont besoin d'une présence. La prémisse qui sous-tend mes propos est que l'accompagnement a son utilité, qu'il est efficace et nécessaire. Mon expérience de la pratique d'accompagnement,

-
1. L'auteure tient à exprimer sa plus profonde gratitude aux femmes qui ont collaboré à la recherche, ainsi qu'à Joanne Tessier, Lucie Gélinau, Atshukué Boudreault, Sylvie Blouin et Gemma Gravel pour leur généreuse contribution.
 2. Le féminin est employé dans le but d'alléger le texte.
 3. Aux fins du présent texte, j'utilise le terme « accompagnement » afin de nommer généralement tout type d'accompagnement par tout type d'accompagnante (formée ou non) dans tout rite de passage (naissance, maladie, stress, mort, etc.) ; et le terme « accompagnement à la naissance » afin de plus précisément désigner cette forme particulière d'accompagnement qui constitue le cœur de la présente analyse.

ainsi que le discours du collectif d'accompagnement à la naissance Les Accompagnantes⁴, dont je suis membre, sur ce qui constitue l'essence de l'accompagnement à la naissance, inspire en effet, depuis plusieurs années, ma réflexion sur ce qui confère à l'accompagnement sa pertinence et son humanité. Cette réflexion constitue le fondement du présent texte, qui doit d'abord être lu comme le témoignage et le plaidoyer d'une accompagnante.

En effet, avant d'être étudiante en sociologie, je suis d'abord accompagnante à la naissance, au sein du collectif, depuis six ans. De plus, j'ai été la présidente de ce collectif pendant quatre ans. Comme toutes celles qui l'ont intimement vécu (que ce soit en tant qu'accompagnante ou en tant qu'accompagnée), l'accompagnement à la naissance a profondément bouleversé mes convictions et mes valeurs et a contribué à donner un sens à ma vie de femme, de mère, de voisine et de citoyenne. Avec les années, j'en suis venue à considérer l'accompagnement comme une composante essentielle de la vie en communauté⁵.

L'aspirante sociologue que je suis a ensuite cherché à corroborer cette conviction que l'accompagnement est nécessaire à l'aide des données de la recherche *Mettre un enfant au monde: des femmes se racontent et souhaitent être entendues*⁶ (Collectif les Accompagnantes, 2005). Cette recherche visait à cerner la perception et la compréhension que les femmes qui mettent des enfants au monde dans la région de Québec, ainsi que leur conjoint, ont de leur expérience de même que de la façon dont les soins périnataux qu'on leur a prodigués ont répondu à leurs besoins et à leurs attentes⁷. L'usage sélectif que j'ai fait des données de cette recherche visait surtout

-
4. Le collectif Les Accompagnantes (ci-après: le collectif) est un organisme communautaire de la région de Québec qui regroupe des femmes qui accompagnent, tout au long de la grossesse et de l'accouchement, les couples et les familles qui se préparent à accueillir un enfant.
 5. J'entends, par « communauté », un groupe social dont les membres partagent une proximité géographique, s'entraident et ont des aspirations communes. Ce groupe social comprend des individus liés entre eux par des liens familiaux, d'amitié et de voisinage, ainsi que les organismes (souvent « communautaires ») qu'ils se donnent afin de défendre leurs aspirations et de combler leurs besoins politiques, écologiques et de santé. Il exclut les institutions étatiques, les CSSS par exemple, imposées sans consultation à ce groupe.
 6. Les résultats de cette recherche, qui a bénéficié du soutien de Condition féminine Canada et de la chaire d'étude Claire-Bonenfant sur la condition des femmes, sont disponibles sur le site de la chaire d'étude Claire-Bonenfant à <www.etudesfeministes.fss.ulaval.ca/ChaireClaire-Bonenfant/docs/cahier91.pdf>.
 7. Dans le cadre de cette recherche qualitative, on a interrogé 36 femmes ayant accouché l'année précédente dans la région de Québec. Les entrevues ont eu lieu soit en groupe, soit individuellement. Les questions portaient sur les attentes qu'avaient les femmes avant leur expérience de l'accouchement, sur l'expérience qu'elles ont vécue lors de l'accouchement et sur leur évaluation de cette expérience.

à illustrer, par la parole des femmes accompagnées, les propos du présent texte. À cette fin, j'ai d'abord pris connaissance de l'ensemble de la recherche et des conclusions qu'en ont tirées les chercheuses qui l'ont menée. Puis j'ai codifié, à l'aide du logiciel N'Vivo, les témoignages⁸ des femmes qui avaient été accompagnées pendant leur grossesse, lors de l'accouchement et dans la période du postnatal immédiat (12 des 36 femmes interrogées l'avaient été⁹). Je me suis particulièrement intéressée à tout ce qui, du témoignage de ces femmes, donne à voir ce que représente à leurs yeux l'accompagnement, ce qu'elles en retirent et la façon dont elles le qualifient. J'ai également répertorié tout ce qui, de leurs propos, peut être lié à la conception de l'accompagnement comme pratique de proximité et à la notion d'intimité dans l'accompagnement. J'ai finalement tenu compte des circonstances ayant favorisé l'initiative d'une démarche d'accompagnement de la part de ces accompagnées.

Il est important de réaliser que le présent texte ne constitue pas une présentation des résultats de la recherche de 2004. Tout au plus s'enrichit-il d'une interprétation, soutenue par une codification systématique, des données secondaires rendues disponibles par la recherche et qui touchent l'accompagnement et sa dimension de proximité.

Au terme de ma démarche, j'ai complété ma réflexion en interrogeant des accompagnantes du collectif sur le sens qu'elles donnent à l'accompagnement à la naissance. J'ai réuni trois de ces accompagnantes, qui ont bien voulu témoigner de leur vision de l'accompagnement dans son ensemble, de ses bienfaits et de ses éventuels excès, ainsi que de son apport à la communauté. Cette discussion généreuse a confirmé ma vision générale de l'accompagnement, tout en l'enrichissant sous certains aspects et en remettant d'autres en question.

Le texte qui suit est donc tissé des voix entremêlées des accompagnées qui ont participé à la recherche de 2004, des accompagnantes du collectif¹⁰ réunies dans le cadre de la présente démarche et de ma propre réflexion, qui se confond avec celle du collectif. À moins d'indication contraire, les propos qui y sont tenus y sont cependant les miens, tels qu'endossés par

8. Nous avons eu accès à cette fin aux verbatim des entretiens collectifs réalisés dans le cadre de cette recherche.

9. Il est fort probable que la plupart d'entre elles – sinon toutes – aient été accompagnées par une accompagnante du collectif. En l'absence de confirmation de ce fait, je considère toutefois les accompagnantes auxquelles elles font référence dans leurs témoignages comme des accompagnantes « en général », et non comme les accompagnantes du collectif.

10. Les « accompagnantes du collectif » sont à distinguer des « accompagnantes » en général, ces femmes non spécialement formées qui offrent leur soutien et leur aide aux personnes de leur entourage qui ont besoin d'une présence lors d'une étape difficile de leur vie.

le collectif, dont je me fais la « porteuse de parole ». Nos voix réunies disent sincèrement et concrètement, du moins je l'espère, ce qui constitue l'essence de l'accompagnement.

1. CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement est une pratique de proximité qui répond à un besoin particulier d'une personne et qui l'aide à résoudre certains problèmes. À la personne qui doit faire face à un défi d'ordre médical, psychique ou spirituel, il propose une présence rassurante, un soutien constant, temps et respect. En ces années post-envois massifs à la retraite et pro-aidantes naturelles, on trouve des accompagnantes, tant « profanes » que formées de diverses façons, dans plusieurs étapes de la vie personnelle : grossesse, accouchement, dépression, deuil, expérience maïeutique, etc. Ces accompagnantes mises à contribution par les institutions étatiques ont alors pour « fonction » de soutenir dans leur démarche quotidienne et personnelle ces personnes que les médecins, psychologues et autres professionnelles ne sont souvent en mesure d'aider qu'en contexte médical.

L'accompagnement touche donc et rassure ce moment d'humanité en chacune de nous, cet état de dépassement face au biologique bouleversant l'existence qui caractérise les rites de passage. En fait, si le réseau de santé public souhaite que l'accompagnement prenne le relais (un relais encadré par des façons de faire et des obligations de résultats) de services de première ligne parfois inaccessibles, trop peu nombreux ou impuissants, l'accompagnement dépasse largement le pur objectif du retour à la santé de la personne accompagnée ; il arrive aussi parfois qu'il l'ignore presque totalement. Car l'accompagnement est plus que ses résultats : il est *pendant qu'il est et tel qu'il est*. L'appliquer, tel un expédient, à une situation x (la détresse d'une personne) afin de parvenir à la situation z (la guérison) peut être vain et même déplacé.

Il n'en demeure pas moins que l'accompagnement produit des résultats. Et ce sont tant l'accompagnée que l'accompagnante et la communauté qui en bénéficient. Nous verrons comment.

Qu'il me suffise, pour l'instant, de préciser que la proximité qui est aux fondements en accompagnement peut être envisagée de deux façons. Il s'agit d'abord d'une proximité géographique à cause du type de service qu'elle propose : le suivi par la communauté. L'accompagnement que je mets ici en avant est en effet prodigué – entre autres – par l'organisme

communautaire dont je relève (le collectif), organisme qui se veut à l'écoute des divers besoins exprimés par les personnes qui constituent son environnement immédiat et qui agit en dehors des institutions classiques de soins.

Mais je crois que l'accompagnement est surtout une proximité **relationnelle**, entendue comme le rapprochement momentané d'une personne accompagnante et d'une personne accompagnée dans un contexte de besoin, d'une part, et d'élan vers l'autre, d'autre part. Cette proximité, par le biais de l'intimité¹¹, favorise l'établissement d'une relation de confiance : cette confiance de l'une envers l'autre approfondit alors la confiance en elle-même de chacune et devient un puissant moteur d'affirmation et de développement de soi. Il s'agit, j'en suis convaincue, d'une relation qui peut s'établir chaque fois qu'une personne en aide une autre. Le présent texte se penche toutefois sur le cas particulier de l'accompagnement tel qu'il se prodigue au sein du collectif.

C'est tout l'accompagnement qui, à mes yeux, constitue une pratique de proximité. C'est pourquoi le présent texte vise à le définir et à l'explicitier sous toutes ses facettes – et non seulement dans sa dimension relationnelle – afin de présenter dans quel contexte et dans quelle démarche l'accompagnement peut s'établir. Nous verrons aussi les bénéfices qu'en retirent tant l'accompagnée que l'accompagnante et la communauté, sans que chaque fois il faille répéter que ces bienfaits sont dus au fait que l'accompagnement constitue une pratique de proximité. Cela va de soi.

2. QU'EST-CE QUE L'ACCOMPAGNEMENT ?

L'accompagnement est d'abord une présence qui n'a pas à être explicitée par des gestes, des paroles et des finalités. Les accompagnées qui ont participé à la recherche ont toutefois su exprimer à quelles attentes concrètes l'accompagnement répond. Pour elles, en effet, l'accompagnement, c'est le respect de leurs compétences et de leurs peurs, ainsi qu'une réponse à leurs besoins d'un lien de confiance, de continuité dans le processus de la grossesse et de l'accouchement, d'humanité, d'un climat de paix, de célébration de l'accomplissement qu'est l'accouchement, de présence et de réconfort.

11. Aux fins du présent texte, j'emploie le terme « proximité » pour désigner l'ensemble de la pratique d'accompagnement ; et « intimité » pour désigner le rapprochement particulier qui s'opère entre l'accompagnante et l'accompagnée lors de la pratique de proximité qu'est l'accompagnement.

Bien que l'accompagnement soit beaucoup plus une façon d'**être** qu'une façon de **faire**, il se caractérise par certains gestes et façons de procéder qui encadrent la réponse à ces besoins. Le cadre habituel d'un accompagnement au sein du collectif se constitue ainsi de trois rencontres prénatales, d'une présence continue à l'accouchement et de deux rencontres postnatales. Ce cadre peut être modifié à l'infini selon les besoins exprimés tant par l'accompagnée que l'accompagnante.

De façon plus concrète, les personnes accompagnées qui ont participé à la recherche ont dit avoir apprécié que leur accompagnante leur adresse des paroles rassurantes, leur propose des alternatives, les encourage à accueillir la douleur, outille leur conjoint, les assiste dans l'élaboration d'un plan de naissance et intercède auprès du personnel hospitalier. À leurs yeux, ces gestes constituent la mise en œuvre concrète de l'accompagnement.

Le témoignage de ces femmes souligne déjà que ces gestes d'accompagnement supposent une complicité¹² entre l'accompagnante et l'accompagnée :

Mon accompagnante et mon acupunctrice trippaient. Quand le bébé est venu au monde, elles étaient aussi euphoriques que mon chum et moi. Et elles se trouvaient choyées, privilégiées, d'avoir assisté à ça.

L'ancrage, je l'avais vraiment avec mon accompagnante. [...] J'avais même pas besoin de parler pour qu'elle sache ce que je voulais.

Certaines femmes accompagnées utilisent les termes de « coach » et d'« avocate » afin d'imager ce que l'accompagnante représente pour elles :

Elle était comme ma petite voix dans ma tête qui me concentrait : « C'est correct, c'est correct, tu vas être capable, ça va bien, c'est normal que ça fasse mal, expulse-la, ta douleur, pense à ton bébé, vas-y ! » Pis ça faisait du bien parce que c'est ça qu'il fallait que j'entende pour pouvoir le faire, parce que j'étais pas capable de me le dire à moi-même. C'est un coach.

Mon accompagnante, c'était comme un peu une avocate pour moi qui défendait mes droits et qui venait me dire dans l'oreille : « Dis-moi si tu veux laisser tomber pis je vais leur dire mais si tu veux pas, je vais leur dire que tu veux pas ! »

Bien que les termes de « coach » et d'« avocate » décrivent de façon pertinente certains aspects de l'accompagnement, les accompagnantes du collectif interrogées insistent sur le fait qu'elles sont plus que cela. Elles

12. Je montrerai plus loin de quelle façon cette complicité s'établit.

reconnaissent l'importance, dans certaines situations¹³, d'intercéder auprès du personnel hospitalier au moment où l'accompagnée est en situation de vulnérabilité et insistent même sur le fait que les accompagnées n'ont pas à militer pendant qu'elles mettent leur enfant au monde. Mais, pour elles, l'accompagnement est plus qu'un rôle ou une *job*, et son apport global ne se mesure pas qu'aux actes concrets posés.

3. LE CONTEXTE DE LA DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

3.1. L'ENGAGEMENT DES ACCOMPAGNANTES ET LE SOUTIEN DE LA COMMUNAUTÉ¹⁴

L'accompagnement à la naissance n'est possible que parce qu'il existe des femmes qui ressentent l'élan d'accueillir et de soutenir d'autres femmes, couples et familles dans leur expérience de la grossesse et de l'accouchement. Il s'agit là d'un engagement profond offert dans l'amour et la générosité, non rémunéré et exigeant en matière de disponibilité et de don de soi. Ainsi considéré, il est presque étonnant que l'accompagnement non seulement existe, mais parvienne à répondre à un nombre croissant de demandes¹⁵. En fait, les accompagnantes du collectif doivent être elles-mêmes nourries et soutenues afin de partager un peu d'elles-mêmes de façon saine. C'est pourquoi, sans la reconnaissance de la communauté, l'accompagnement offert par le collectif est impensable¹⁶.

Car qu'est-ce qui motive l'engagement des accompagnantes du collectif? Celles que j'ai interrogées répondent que c'est l'amour, une certaine perspective de la grossesse, de l'accouchement, de la maternité, voire de la féminité, l'envie de donner et de servir. Or, cette ouverture à l'autre, l'envie d'aider son prochain dans une perspective communautariste et

13. Et dans certaines situations seulement. Les accompagnantes, en effet, refusent de poser les gestes d'affirmation qui reviennent à l'accompagnée, à moins que les circonstances (la douleur ou la vulnérabilité de l'accompagnée, par exemple) ne le commandent expressément et que l'accompagnée en fasse la demande claire.

14. Voir la définition que je donne à ce terme, note 3, *supra*.

15. Le collectif répond à plus de 200 demandes par année depuis plusieurs années dans la région de Québec. Il s'agit d'une augmentation de plus de 100% depuis l'année 2000.

16. Cela vaut évidemment aussi pour l'accompagnement « profane » : ces femmes, qui dans l'anonymat du quotidien agissent comme accompagnantes auprès de leur famille et amies, doivent chercher soutien et ressourcement dans leur réseau personnel, ce qui constitue une autre forme d'ancrage dans la communauté.

d'exprimer sa vision du monde à travers une activité concrète ne sont possibles que dans la mesure où la communauté soutient l'action communautaire et la valorise.

L'action communautaire, par le collectif, met alors ses forces et son réseau au service des accompagnantes (formation continue, rencontres de partage, soutien émotif, assurances collectives, etc.) et des accompagnées (publicisation du service) en même temps qu'elle assure la permanence de ses services. À mon avis, c'est parce qu'elles ressentent un ancrage dans un organisme qui se veut près d'elles que les accompagnantes du collectif peuvent déployer une énergie aimante et attentive auprès de celles qu'elles accompagnent.

3.2. LE CHEMINEMENT PERSONNEL

3.2.1. L'autonomie

Il ressort des données de la recherche que les femmes qui désirent être accompagnées amorcent leur démarche dans l'intimité de la réflexion. Il s'agit d'un processus éminemment personnel, d'une longueur et d'une intensité différentes pour chaque femme. Les femmes qui en viennent à choisir l'accompagnement réfléchissent à ce qu'elles désirent vivre lors de l'accouchement. Les femmes accompagnées interrogées ont toutes exprimé avec force et superlatifs à quel point elles avaient lu, lu, lu au cours de leur grossesse. Il semble que ces femmes soient particulièrement habiles à progresser dans une démarche d'autonomie. De fait, selon leurs témoignages, elles discutent avec leur médecin et leur conjoint, elles s'entourent de personnes significatives, elles choisissent le lieu de leur accouchement, elles envisagent, le cas échéant, de changer de médecin, elles définissent leurs besoins, leurs désirs et leurs limites, elles suivent des cours prénataux et elles veulent contrôler le processus.

C'est cette capacité d'autonomie, alliée parfois à leur insatisfaction quant au déroulement du processus conventionnel de suivi de grossesse et à leur habileté à poser des gestes défricheurs, qui amène ces femmes à débutsquer l'information relative au service d'accompagnement à la naissance.

Selon les données de la recherche, lorsque ces femmes ont déjà recours, dans quelque autre sphère de leur vie, à des services dits « alternatifs », elles ont plus de chance d'accéder à l'information pertinente sur l'accompagnement à la naissance. Les femmes interrogées regrettent cependant à l'unisson que le système traditionnel des médecins de famille, des cours prénataux offerts en CLSC et des gynécologues ne leur présente

presque jamais l'information relative au service d'accompagnement à la naissance. J'en conclus qu'ironiquement le service d'accompagnement, qui se veut près des gens et de la communauté, leur est souvent invisible.

Les femmes qui désirent l'accompagnement doivent donc faire preuve d'autonomie dans leur démarche, voire de pugnacité. Bien qu'il y ait beaucoup à dire sur l'inaccessibilité relative de l'information pertinente et sur la résistance de certains secteurs des soins périnataux face aux approches alternatives, il n'est pas mauvais que la démarche s'amorce ainsi dans une prise de position affirmée de l'accompagnée dont la demande d'accompagnement doit, selon le collectif, être une décision mûrie. Le collectif insiste en effet pour que l'accompagnée pose sa part des gestes qui enclenchent l'accompagnement. C'est elle qui doit prendre contact avec le collectif et qui doit clarifier ses attentes et ses besoins au regard de l'accompagnement. L'effet de cette démarche est crucial aux yeux du collectif: le choix libre de l'accompagnée de vivre l'accompagnement plutôt que les différentes autres approches proposées doit se transformer en une décision affirmée dont l'accompagnée assume sa part de conséquences.

3.2.2. La liberté

Bien qu'elles doivent sonder leur cœur et s'engager entièrement dans la démarche d'accompagnement, les accompagnées, plus qu'en tout autre engagement, ont le droit de remettre leurs décisions en question. À tout moment du processus d'accompagnement, elles peuvent s'en désengager. Libres elles sont venues, libres elles repartent. La décision de mettre un terme à l'accompagnement est alors une étape possible de la démarche d'autonomie et elle sera vécue pleinement comme telle par l'accompagnée (et par l'accompagnante du collectif qui, dans cette situation comme dans les autres, accueille et respecte les décisions de l'accompagnée).

Bien que les accompagnées soient libres de leurs faits et gestes, il ressort des témoignages recueillis qu'il n'est pas rare que la femme enceinte soit l'objet de critiques paralysantes ou de commentaires effrayants de la part de son entourage ou qu'elle doive en porter l'angoisse :

Pis là j'en parlais à mon conjoint qui lui voulait pas du tout [d'accompagnante]. Y'avait peur de se faire voler sa place.

Moi, mes parents... Ma mère avait eu deux césariennes, mes parents sont infirmiers tous les deux, ça fait qu'il n'a jamais été question que j'accouche ailleurs qu'à l'hôpital.

Mon entourage était pas favorable, ma mère stressait pour moi.

Bien que les deux derniers commentaires se rapportent au choix du lieu d'accouchement et qu'il s'agisse là du domaine le plus souvent évoqué par les accompagnées comme faisant l'objet d'une lutte émotive entre elles et leur entourage, la tâche d'expliquer et de faire accepter le choix d'avoir recours à une accompagnante incombe presque toujours à l'accompagnée. Il s'agit là d'un obstacle de plus qui défie la détermination de l'accompagnée, mais qui peut aussi avoir pour effet de la conforter dans le choix qu'elle fait. Je soupçonne cependant que, lorsque les pressions de l'entourage se font si négatives que l'accompagnée doute de ses compétences à choisir et du caractère judicieux de ce choix, elle abandonne l'idée d'être accompagnée et se rallie à son entourage¹⁷.

La conséquence en est que les accompagnées qui vont jusqu'au bout de la démarche d'accompagnement le font en leur âme et conscience, libres. Mais combien d'autres ont vu leur cheminement découragé?

3.2.3. La connaissance de soi

La nécessité d'établir, auprès de son entourage, la pertinence de l'accompagnement met en évidence l'importance, pour l'accompagnée, d'entreprendre ou de poursuivre un processus de connaissance de soi. L'accompagnée doit prendre conscience – il s'agit d'ailleurs là du corollaire de la démarche d'autonomie « exigée » par le collectif – de l'importance que revêt l'accompagnement à ses yeux et des raisons profondes qui lui font y recourir. Le collectif, en effet, ressent que la connaissance de soi constitue la première intimité, celle qui lie à soi-même avant de lier à l'autre et qui s'accompagne d'une acceptation profonde de ce que l'on est, d'une harmonie essentielle à la rencontre de l'harmonie de l'autre.

3.3. L'ACCUEIL RÉCIPROQUE

L'accueil réciproque est la condition essentielle à l'accompagnement. Par cet accueil, l'accompagnante du collectif accepte l'accompagnée comme elle se présente à elle, à cette étape de sa vie, et réciproquement. Chacune reçoit l'autre dans son intégrité et sa façon d'être, dans son histoire et dans ses valeurs.

17. Certaines données brutes de la recherche, recueillies auprès de femmes qui n'ont pas été accompagnées, appuient cette intuition.

« Cette harmonie face à l'autre suppose une harmonie face à soi » (Joanne, accompagnante du collectif¹⁸). L'accompagnée comme l'accompagnante du collectif doivent reconnaître les forces et les faiblesses qui font leur unicité. Elles acceptent que c'est dans l'authenticité assumée de chacune que la rencontre sera bénéfique et que l'intimité s'établira dans le respect.

L'accompagnée doit reconnaître la personnalité de l'accompagnante du collectif et faire confiance à sa façon personnelle de guider la relation d'accompagnement.

Gemma, accompagnante du collectif, souligne que c'est l'accompagnante qui est accueillie chez l'accompagnée, qui lui ouvre ainsi son milieu de vie, son intimité. Pour elle, c'est par la permission des accompagnées que les accompagnantes du collectif entrent dans la vie des femmes qu'elles accompagnent.

La femme accompagnée atteint ainsi le but de sa démarche d'autonomie : la création d'un lien d'intimité qu'elle a contribué à établir et auquel elle consent.

3.4. L'INTIMITÉ

L'intimité est d'abord vécue intérieurement. L'accompagnée comme l'accompagnante du collectif doivent admettre qui elles sont, se rapprocher de leurs perceptions, de leurs valeurs, de leur pouvoir d'agir et des ressources qu'elles recèlent. Cette reconnaissance intime de soi, nécessaire à l'établissement d'une relation harmonieuse d'accompagnement, continue de s'approfondir à travers cet accompagnement.

L'intimité, c'est aussi s'ouvrir à l'autre. C'est la chaleur et l'amour. Pour Gemma, l'intimité, c'est aller *chez* les gens (dans le sens très concret de les visiter à leur domicile), les accueillir sans jugement, être disposée à accepter leurs choix et porter attention à leur langage non verbal. Pour Sylvie, autre accompagnante du collectif, le respect de la distance est cependant essentiel à la création d'un contexte d'intimité. Joanne, elle, juge que la confiance s'établit dans le partage amical des expériences et des savoirs respectifs : « On se fait souvent demander comment nous, on a vécu nos accouchements ou encore ceux des personnes que l'on a accompagnées. » Répondre à ces questions comble un besoin quasi insatiable d'information de la part de l'accompagnée, mais comporte aussi le risque d'une trop grande identification de l'accompagnée au vécu de l'accompagnante du collectif et d'une immixtion trop avant dans l'intimité de l'accompagnante. J'y reviendrai.

18. Les accompagnantes du collectif que j'ai interrogées sont Joanne, Gemma et Sylvie. Elles sont ainsi désignées à chacune de leurs interventions dans ce texte.

Les femmes accompagnées considèrent l'intimité vécue avec leur accompagnante comme l'un des outils les plus efficaces de l'accompagnement. Selon elles, c'est parce qu'elles partagent cette intimité avec l'accompagnante que celle-ci est en mesure de leur venir en aide efficacement en leur proposant des solutions adéquates, des réflexions et des gestes concrets pour soulager les moments exigeants qu'elles vivent. Il ressort de leur témoignage que les personnes accompagnées sont plus réfractaires au soutien proposé par les personnes qui ne les connaissent pas intimement.

Pour Gemma, l'intimité est ce qui lie la grossesse à l'accouchement dans la psyché de celles qui y participent. Joanne ajoute que ce lien entre la grossesse et l'accouchement est ce qui permet à une énergie particulière de s'installer pendant le travail. Pour elle, l'intimité porte tant le couple accompagné que l'accompagnante à vivre la naissance comme un moment sacré.

Enfin, les témoignages recueillis indiquent que c'est souvent par l'intimité qui s'installe au fil des rencontres prénatales que les accompagnantes rejoignent les conjoints et les outillent au moment de l'accouchement. Une femme interrogée relate les propos suivants tenus par son conjoint :

Si j'avais pas eu une accompagnante, j'aurais été dans le coin du mur, pis j'aurais été blême tout le long, pis j'aurais pas su quoi faire, j'aurais regardé ma blonde avoir mal pis j'aurais pas su comment l'aider. Pis là, avec une femme qui m'aidait, ça me donnait le pouvoir, j'avais l'impression d'être bon pis d'être capable de l'aider, pis de servir à quelque chose.

Malgré la présence du personnel hospitalier, le conjoint est persuadé que, sans l'accompagnante, il serait demeuré « dans son coin », « près du mur ». C'est apparemment à cause du lien d'intime confiance qu'il a développé avec son accompagnante qu'il consent à l'essai des suggestions personnalisées qu'elle seule peut lui faire.

4. L'ESSENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT : LA PRÉSENCE

4.1. L'INTIMITÉ CONCRÉTISÉE

Les femmes accompagnées reconnaissent ce qui constitue le cœur de l'accompagnement : elles s'étendent longuement sur l'importance d'une présence qui réponde au besoin fondamental d'être soutenue de façon ininterrompue lors d'un événement que l'on tente de planifier mais qui demeure mystérieux et que l'on souhaite chargé de signification et positif :

Mon besoin, c'était de pallier à un grand sentiment de solitude et d'isolement par rapport à ce que je vivais, surtout qu'à l'époque mon conjoint était en déplacement [et qu']il se pouvait que j'accouche sans sa présence.

Pis même après l'accouchement, elle est restée je pense plus que trois heures avec moi à l'hôpital [alors que le personnel hospitalier allait et venait].

Le témoignage d'une femme dont le nouveau-né a été l'objet de soins spéciaux montre concrètement l'importance que peut revêtir cette présence rassurante dans des circonstances particulières :

Elle s'est assise et elle m'a jasé ça [...] Juste ça, ça a comme fait que quelqu'un me parle de mon petit bébé que je venais d'avoir. J'ai eu l'impression que la coupure, au sens figuré comme au sens propre, était moins, ça a fait une continuité dans mon affaire, juste le fait qu'elle puisse être là. Pis ça pouvait pas être le père parce que lui, il voulait être avec son bébé aussi. Finalement, je voulais bien mieux que ce soit mon chum qui soit avec mon fils, qui était avec les infirmières, au moins, c'est de la famille.

Cette présence continue et signifiante est l'incarnation de l'intimité établie lors des rencontres prénatales. Disons simplement: la présence de l'accompagnante du collectif au moment de l'accouchement, c'est l'intimité tangible. Car cette présence ne prend son sens et sa qualité que dans la mesure où l'intimité et la confiance ont été préalablement établies lors des rencontres prénatales. La présence est stérile sans l'intimité qui la sous-tend¹⁹.

4.2. LA QUALITÉ DE PRÉSENCE

Les accompagnées notent par ailleurs, dans la présence de l'accompagnante, des qualités fondamentales, comme le démontre cet échange entre trois d'entre elles et l'animatrice de l'entrevue de groupe (dont l'intervention est marquée d'un astérisque) :

— *C'était d'une grande douceur, mais forte. Je sentais qu'elle était toute là [...]; je trouve que c'était le meilleur calmant, le meilleur analgésique.*

— *Sa voix, hein ! On dirait qu'elle nous endort.*

— *Le regard aussi, voir dans les yeux de quelqu'un qui a vécu ce que tu vis, pis qui te rassure dans ce que tu vis.*

— **La compassion...*

— *Oui.*

19. Il va sans dire que, bien qu'elles ne connaissent pas la femme qui accouche avant son admission à l'hôpital, les infirmières, par leur présence attentive et dévouée, sont également en mesure d'établir un lien d'intimité fertile avec elle. À mon avis, ce lien ne peut toutefois pas atteindre la même profondeur et la même qualité que le lien d'accompagnement, qui lui se tisse pendant des mois pour culminer lors de l'accouchement.

L'accompagnante du collectif, par sa présence attentive et empathique, doit être d'une solidité discrète, elle doit mettre l'accompagnée en valeur, faire ressortir sa puissance, ses capacités. C'est finalement en **étant** simplement ce qu'elle est qui est le plus aidant.

La présence produit des effets: les accompagnées apprécient par exemple que, grâce à l'assurance de la présence de l'accompagnante, elles sont certaines d'être soutenues quoi qu'il arrive: « *C'est quelqu'un sur qui tu peux compter. Qu'il arrive n'importe quoi, ton chum perd les pommes, elle, elle va être là, elle va toujours être là comme un phare.* »

Finalement, les accompagnées considèrent la présence physique de l'accompagnante comme garante du respect de leur volonté et de leurs désirs: « *L'accompagnante, c'était une protection, un bouclier pour moi, pour me protéger, pour pas que mon accouchement devienne un acte médical.* »

4.3. LA BULLE

Les accompagnées, même primipares, planifient soigneusement ce qu'elles nomment une « bulle » lors de l'accouchement. Elles sentent – à raison²⁰ – qu'il s'agit là d'un enjeu de la « réussite » de l'accouchement, tant du point de vue physiologique que mental. Cette bulle resserre plus encore les liens étroits d'intimité qui se sont créés entre les personnes qui y sont admises et décuple leur puissance d'action. Si la présence est une intimité tangible, c'est la bulle qui teste en fin de compte la qualité de cette intimité.

Les accompagnées souhaitent que seul un petit nombre de personnes significantes à leurs yeux soient incluses dans cette bulle – les personnes avec qui elles ont développé une intimité suffisante – et qu'à l'inverse les personnes qu'elles ne connaissent pas en soient exclues: « *C'était mon accompagnante, mon acupunctrice pis mon chum. On était quatre dans la bulle, pis l'infirmière, je la croiserais sur la rue que je ne la reconnaîtrais pas tellement je l'ai pas remarquée.* »

L'accompagnante et le conjoint, témoins proches par excellence, ont chacun leur place fondamentale dans la bulle :

Mon chum avait lu tous les mêmes documents que moi, il était venu dans les cours prénataux, mais celle qui avait l'expérience pis le vécu c'était mon accompagnante, pis c'est elle qui disait: « Ben là, on pourrait peut-être essayer [telle autre chose]. » Pis elle était tellement douce que ça contribuait à mon climat de confiance de ma bulle²¹.

20. Voir entre autres Brabant (2001) et Odent (1979, 1990).

21. Ces deux exemples servent à démontrer le rôle particulier de l'accompagnante et la différence que fait sa présence auprès de l'accompagnée. Il ne s'agit évidemment pas de nier l'importance fondamentale du travail du personnel hospitalier et de la présence du conjoint.

Il est nécessaire de rappeler ici que l'accouchement des mammifères exige une intimité à défaut de laquelle il s'interrompt spontanément²². La bulle établit donc une des conditions essentielles au bon déroulement de l'accouchement.

4.4. L'INSCRIPTION DE LA PRÉSENCE DANS LE REGISTRE SYMBOLIQUE

L'accompagnante du collectif est dépositaire d'un savoir profane relatif à l'accouchement et venu du fond des âges, que son expérience rend accessible à l'accompagnée. Dans le cas de l'accompagnement à la naissance, cette compréhension profonde du rite à vivre est liée à la nature de la femme. Deux femmes accompagnées en témoignent ainsi: «*J'avais besoin d'une femme avec moi*»; «*J'avais besoin d'une présence féminine.*»

Le fait d'être femmes, de partager ce savoir maïeutique²³, nourrit l'intimité, l'ancre dans un univers symbolique commun²⁴.

4.5. LA PRÉSENCE SELON LES ACCOMPAGNANTES

Les accompagnantes du collectif, pour leur part, reconnaissent évidemment que le besoin de présence des accompagnées est fondamental: «*L'humain n'est pas fait pour être seul lors des rites de passage. Il pourrait faire seul mais il ne peut être seul*» (Gemma).

Cette constatation se précise dans la distinction que font les accompagnantes du collectif entre l'isolement conféré par le recueillement et la solitude: la personne accompagnée peut (et doit) être isolée et coupée momentanément de tout lien social lors de l'accouchement, mais par la présence de l'accompagnante elle n'est pas seule. À la limite, à condition d'être pratiqué dans la disponibilité et l'écoute empathique, l'accompagnement peut se faire à distance et conserver sa dimension fondamentale de proximité. La présence est ainsi un soutien psychique, une reconnaissance par l'autre de l'effort consenti pour mener à une conclusion positive les événements exigeants que la femme qui accouche est en train de vivre.

22. Voir note 17, *supra*.

23. Presque toutes les accompagnantes du collectif ont déjà accouché, bien qu'il ne s'agisse pas d'une exigence stricte.

24. Au sujet duquel il y aurait beaucoup à dire. Voir, entre autres, Brabant (2001) et Saillant et O'Neil (1987) pour un aperçu du donné culturel et sociologique imprégnant la symbolique de l'accouchement au Québec, ainsi que England et Horowitz (1998) et Gaskin (2002), pour un tour d'horizon du symbolisme spirituel, mythique et créateur de la grossesse et de l'accouchement.

5. RÉSULTATS DE L'ACCOMPAGNEMENT

5.1. VALEUR HEURISTIQUE

L'accompagnement établit que c'est ici et maintenant qu'a lieu l'accomplissement de soi. Chaque instant vécu en présence l'une de l'autre s'inscrit dans la compréhension de ce que chacune est et devient.

Pour Sylvie, l'accompagnement s'insère dans un processus de transformation. L'accompagnante du collectif agit alors comme personne signifiante pour que cette transformation s'effectue le plus sereinement possible.

C'est dans l'accompagnement que les peurs et les douleurs, les hésitations et les incohérences, les reculs et les défaites prennent tout leur sens. Loin d'être ressentis comme des manquements, ces émotions et ces détours constituent des pièces essentielles du casse-tête qu'est la connaissance de soi. Chaque questionnement, chaque pause font de l'accompagnée une personne qui se comprend mieux. L'accompagnement cherche à lui faire vivre pleinement ces moments, à plonger en elle-même afin de les résoudre. Il rappelle à l'accompagnée qu'elle n'est pas tenue de produire des résultats configurés, ni de présenter, partout et en tout temps, cette attitude sereine et épanouie qui semble être l'unique image véhiculée par les médias au sujet de la grossesse et de l'accouchement.

Enfin, les accompagnantes du collectif mentionnent que les questions spirituelles préoccupent les femmes enceintes. La grossesse est naturellement propice aux questionnements existentiels²⁵; l'accompagnement permet aux femmes de s'y adonner en confiance et en sécurité. Pour Gemma, par exemple, l'intimité favorise le questionnement spirituel, parce qu'il fait décrocher des automatismes quotidiens, d'une vision des choses que l'on tenait pour acquise. Selon elle, on fouille plus profond en soi, en accompagnement, parce qu'on se sent en sécurité. On a moins peur de l'introspection quand on est accompagnée.

Sylvie, elle, avance que l'accompagnement peut être un acte spirituel en soi, un contact d'âme à âme qui, selon les croyances, peut inclure l'enfant à naître.

La valeur heuristique de l'accompagnement ne se situe donc pas dans le fait de répondre à des objectifs préétablis, mais dans l'expérience d'accompagnement en elle-même.

25. Selon Isabelle Brabant, la grossesse soulève inévitablement la question de l'origine de la vie. « [La] rencontre prochaine avec un petit être qui habitait il n'y a pas si longtemps les noirceurs du néant [...] suscite pour beaucoup de parents une réflexion personnelle, tout comme la mort peut le faire » (2001, p. 30).

5.2. L’AFFIRMATION DE SOI

L’accompagnement produit tout de même des résultats tangibles pour l’accompagnée. Reconnue, encouragée, soutenue, celle-ci utilise ses forces et ses compétences afin de faire valoir ses droits et ses désirs :

Je suis arrivée avec [le plan de naissance]²⁶, j’ai dit: « C’est ça pis c’est pas autre chose. » [...] Donc c’était clair, pis j’ai pas eu besoin d’utiliser l’agressivité, donc ça a bien été.

C’est pour ça que je suis arrivée avec une liste de [elle rit et montre avec ses mains la longueur de la liste] ça, ça, ça, je veux que ce soit respecté.

[J’ai eu envie de] m’approprier cette étape que je ne voulais pas du tout voir encadrée par un protocole qui ne correspondait pas à mes attentes.

L’accompagnée affirme ses choix face à son entourage et en assume les conséquences. Elle reconnaît son pouvoir intrinsèque de donner naissance et de juger de ce qui est bon pour elle, pour son couple, pour son enfant à naître. L’une d’elle témoigne ainsi : « *Je me sentais en confiance, je pensais être capable de le faire, avec l’accompagnante aussi.* »

Elle participe aux délibérations qui concernent les soins qu’on lui prodigue. Elle revendique la reconnaissance de son savoir profane comme complément essentiel au savoir professionnel :

Moi, j’ai signé des décharges pour certaines interventions que je refusais d’avoir selon le protocole. [...] Je voulais dormir avec mon bébé [et l’infirmière m’a dit] : « Regardez, madame, c’est dangereux. » J’ai répondu que j’avais trois enfants à la maison qui dormaient avec moi, alors [je lui ai demandé de me faire] signer une décharge.

Non seulement au terme de l’accompagnement, mais pendant son déroulement, les accompagnées ont une plus grande confiance en elles. Elles reconnaissent plus aisément leur pouvoir et l’utilisent mieux.

5.3. LE SENS DU VÉCU

Il ressort des témoignages recueillis que l’accompagnée reconnaît et assume plus facilement qu’étant ce qu’elle est, les décisions prises et les événements vécus ont été comme ils devaient être. Son vécu revêt un sens. Mieux : l’accompagnée valorise ce vécu pour ce qu’il est. Elle ne regrette pas qu’il

26. Le plan de naissance est la mise en mots des désirs et des volontés de la femme enceinte en prévision de son accouchement. Il est destiné au personnel hospitalier qui s’engage à en prendre connaissance et à le respecter dans la mesure du possible. Le plan de naissance est un outil de connaissance et d’affirmation de soi que l’accompagnante peut proposer à l’accompagnée.

n'ait pas été autre. Selon les mots d'une accompagnée, elle « *avait ça à vivre* ». Une femme qui souhaitait accoucher en maison de naissance, par exemple, investit de sens le fait d'avoir accouché à l'hôpital parce que l'accompagnement l'a amenée à sonder les motifs aux fondements de cette décision, à en peser le pour et le contre et à ainsi comprendre les raisons pour lesquelles elle a finalement décidé d'accoucher à l'hôpital. Elle ressent alors qu'il s'est agi d'une décision plutôt que d'un renoncement. Une autre s'explique et accepte que, dans son cas, la césarienne s'est révélée incontournable :

L'accouchement idéal serait que ça se passe le plus sereinement possible, peu importe si ça finit en césarienne ou autrement. Des attentes, j'en ai tellement eues, c'est pas ça qui est important, c'est d'être heureuse, d'être bien dans tout le processus.

On le voit, les perspectives, au terme de l'accompagnement, changent. Certaines valeurs (le « succès » standard d'un accouchement par exemple) perdent en importance ; d'autres y gagnent.

L'accompagnement fait que les femmes ont l'**impression** d'avoir eu le contrôle sur ce qui s'est passé. Qu'il en ait effectivement été ainsi ou non importe peu²⁷. Les accompagnées ont agi là où il leur était possible d'agir. C'est ce qui donne tant de sens positif à leur expérience. L'accompagnante encourage cette appropriation légitime des faits en proposant maints retours verbaux sur l'accouchement.

5.4. LA SATISFACTION

Le fait que le vécu revête un sens aux yeux de l'accompagnée fait évidemment en sorte que celle-ci ressent une profonde satisfaction quant à l'expérience de l'accouchement :

Ça a super bien été. J'ai été respectée de A à Z et même plus encore. J'ai apprécié tout, tout, tout de mon accouchement à l'hôpital.

On n'a jamais, jamais, jamais regretté, même qu'on s'est dit: «Pourquoi on n'a pas pris une accompagnante avant, misère!»

La satisfaction et la reconnaissance de l'accompagnée sont projetées sur son accouchement. Ces émotions positives portent l'accompagnée à désirer revivre l'expérience. Forte d'un accompagnement réussi, elle « sait ce qu'elle veut vivre » la prochaine fois et, d'ores et déjà, le revendique :

27. Il faut avoir vécu ou accompagné un accouchement pour reconnaître que le concept de « contrôle » y perd la plus large part de sa signification de toute façon.

Si j'ai un deuxième accouchement, y en a pas une qui va venir m'astiner pour le bain!

J'essayerai d'avoir la même accompagnante si elle veut, la glace est brisée avec cette personne, la confiance est installée.

Certaines envisagent même ce qui auparavant était impensable : l'accouchement naturel ou à la maison ou les deux : « *L'idéal, ce serait chez nous. Je ne ferais pas quelque chose qui ne se fait pas mais dans l'idéal, ce serait chez moi avec un contrôle et un plus grand calme que la première fois.* »

5.5. L'INTIMITÉ DU COUPLE

Tant Joanne que Sylvie et Gemma trouvent que l'intimité suscitée par l'accompagnement favorise une plus grande intimité physique et émotive chez les couples lors de l'accouchement. Il y a, selon moi, fort à parier que cette intimité approfondie se vit aussi dans la suite des choses.

5.6. UN ACCOUCHEMENT PLUS NATUREL

Voilà peut-être l'aspect le plus spectaculaire de l'accompagnement. Il diminue la durée de travail, l'occurrence de complications, le taux de césariennes, le recours à l'ocytocine pour faire progresser le travail, l'utilisation de forceps et le recours aux narcotiques et à la péridurale²⁸. Les données compilées par le collectif suggèrent également que les femmes accompagnées allaitent plus et plus longtemps leur nourrisson. Il ne s'agit pas ici d'établir la nomenclature des bienfaits de l'accompagnement, mais bien de montrer que c'est la dimension de proximité fondamentale à l'accompagnement qui permet ces résultats probants.

5.7. BIENFAITS POUR L'ACCOMPAGNANTE

Choisir d'accompagner, c'est choisir l'ouverture. Pour l'accompagnante du collectif, chaque accompagnement est un voyage inspirant au pays de la perception unique d'une femme qui s'apprête à poser l'un des gestes les plus significatifs de son existence : donner vie.

28. Voir <www.alna.fr/mainpages/page11.htm>. Selon ce site de l'Association des accompagnantes à la naissance, plus d'une dizaine d'études ont démontré les bienfaits de l'accompagnement à la naissance (Association des accompagnantes à la naissance, 2007). Ces bienfaits sont reconnus par l'Organisation mondiale de la santé et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, entre autres. Voir aussi Odent (1990).

L'accompagnante du collectif, en toute rationalité, reconnaît son ignorance devant le mystère de la création. Chaque accompagnement lui rappelle que son rôle, comme celui de chaque personne, est d'être authentique, de s'ouvrir à l'autre, d'encourager et d'aider.

Pour Joanne, l'accompagnement enseigne à accueillir les événements tels qu'ils sont, à « lâcher prise²⁹ », à ne pas penser détenir la vérité absolue ni à tenter de prévoir comment les choses vont se passer. Selon elle, l'accompagnement confère un sens de l'humilité et de l'émerveillement devant l'existence. Il rend capable de « faire confiance ».

Gemma rappelle que les bénéfiques de l'accompagnement, tant pour l'accompagnante que pour l'accompagnée, sont très liés à la personnalité de chacune. Ce que l'accompagnante apprend constamment, c'est à apprivoiser les événements, les choses, les gens dans leur particularité et dans leur incroyable potentiel d'apprentissage.

6. L'ACCOMPAGNEMENT PEUT-IL ALLER TROP LOIN ?

6.1. INTIMITÉ OU INTRUSION ?

Il est selon moi peu probable – quoique évidemment possible – qu'une accompagnée considère que l'intimité établie lors de l'accompagnement soit allée trop loin. Aucune femme interrogée n'a abordé cette question.

Comme dans toute relation d'aide, la responsabilité de l'équilibre dans l'établissement de l'intimité est d'abord du côté de l'accompagnante du collectif. Celle-ci doit voir à ce que la femme accompagnée conserve et développe le pouvoir qui est le sien et refuser de s'en (voir) investir. Elle doit préserver sa vie privée. Elle doit préciser les rôles de chacune : l'accompagnante du collectif n'est ni une amie, ni une mère, ni une psychologue ; l'accompagnée n'est ni une patiente, ni une cliente.

L'accompagnante du collectif n'est pas une psychologue. Elle ne le prétend pas, ni ne le souhaite. Elle se moule aux perceptions de l'accompagnée et ne lui impose pas de solutions. Tout au plus lui conseille-t-elle d'avoir recours à une aide professionnelle, le cas échéant.

L'accompagnante du collectif n'est pas une amie. Elle définit les paramètres de l'intimité qui se développe : le nombre de rencontres, les gestes permis, la durée de la relation. Une accompagnante dira, par exemple :

29. Une expression « du métier » qui, à elle seule, résume presque entièrement l'accompagnement.

« À partir de trois semaines avant la date prévue de ton accouchement, tu peux me rejoindre sur mon cellulaire à n'importe quel moment du jour ou de la nuit. Mais pas avant. Je tiens à mes fins de semaine auprès de ma famille ! » Il est convenu dès la première rencontre que l'accompagnement prend fin environ six semaines après la naissance.

L'accompagnante du collectif n'est pas une mère. Elle maternelle, certes, mais « dans une certaine limite » (Joanne). Elle accepte les valeurs et les décisions de l'accompagnée d'une façon détachée et neutre. Elle ne prend pas l'accompagnée en charge. Celle-ci doit faire face à ses besoins. L'accompagnante du collectif ne garde pas les bébés, elle ne prête pas d'argent, elle ne cuisine pas pour l'accompagnée.

L'intimité inhérente à l'accompagnement atteint son point d'équilibre en sa nature circonstancielle et temporaire. La grossesse, l'accouchement et la naissance sont des événements inoubliables mais momentanés qui exaltent l'accompagnement dans sa brièveté.

6.2. À QUI LE POUVOIR EST-IL ATTRIBUÉ ?

L'accompagnement comporte pourtant certains risques, notamment l'infantilisation de l'accompagnée et l'attribution du pouvoir à l'accompagnante du collectif. Ces risques sont les envers exacts des bienfaits reconnus de l'accompagnement : affirmation de soi et confiance en soi.

Est-il possible que l'accompagnante du collectif pousse la sollicitude à un extrême tel qu'elle ne reconnaisse plus la compétence de l'accompagnée et, ainsi, l'infantilise ? Aucun témoignage en ce sens ne m'est parvenu. Bien qu'il s'agisse d'un risque théorique plausible, il me semble que la nature même de l'accompagnement, qui considère l'accompagnée comme compétente en toute matière la concernant, protège de cette dérive.

L'écueil le plus menaçant est lié à la perception qu'a l'accompagnée de son accompagnante. Il n'est pas rare que la signification et la satisfaction postaccompagnement soient attribuées trop largement à l'accompagnante, ainsi qu'en témoignent d'assez nombreux récits :

Mais si j'avais été à l'hôpital sans elle, je ne l'aurais pas fait. C'est clair, c'est certain que je ne l'aurais jamais fait si elle n'avait pas été là.

C'est ça qu'il fallait que j'entende pour pouvoir le faire parce que je n'étais pas capable de me le dire à moi-même.

Si elle n'avait pas été là, je pense que ça aurait été franchement traumatisant, mon expérience à l'hôpital.

C'est mon accompagnante qui pensait à essayer le ballon, à aller chercher le banc [d'accouchement], à me demander si j'avais faim ou soif. Oh mon dieu ! C'était bien, j'avais juste besoin d'accoucher, ça m'a permis de me concentrer sur mon accouchement et rien d'autre.

Bien qu'il soit tentant de ne voir dans ces témoignages qu'une attendrissante reconnaissance de la valeur de l'accompagnement, il est important de prendre la mesure du risque que l'accompagnée, au terme de l'accompagnement, continue de se percevoir comme incapable si elle n'est pas accompagnée. L'accompagnante du collectif a évidemment un rôle à jouer, et il serait regrettable que sa présence ne fasse pas de différence dans le déroulement des choses. Mais l'accompagnée doit réaliser – et l'accompagnante doit présenter les choses de cette façon – que la compétence est en elle, peu importe les circonstances.

Le dernier des témoignages présentés ci-dessus est révélateur d'un niveau de prise en charge qui peut parfois confiner au transfert du pouvoir décisionnel. Bien que l'accouchement se passe dans un moment de vulnérabilité lors duquel il est bon que les femmes soient assistées sans avoir à constamment réclamer, l'accompagnante du collectif doit continuer de proposer plutôt que d'imposer.

Notons toutefois qu'il est fort probable qu'en l'absence de l'accompagnante du collectif ce transfert du pouvoir de l'accompagnée s'effectue vers le personnel hospitalier³⁰.

CONCLUSION

UN ACCOMPAGNEMENT POUR TOUTE LA VIE

On ne sort pas « indemne » de l'accompagnement. La confiance et le respect qui s'y développent permettent à chacune de clamer calmement qui elle est et de s'ouvrir aux possibles du monde. L'accompagnée qui a vu ses choix respectés, parce qu'elle a su clairement les énoncer, en vient naturellement à mieux écouter les choix des autres et à les considérer comme des façons légitimes de procéder. L'accompagnée écoute, accepte et respecte comme elle a été écoutée, acceptée et respectée.

30. Plusieurs témoignages recueillis lors de la recherche auprès de femmes non accompagnées semblent appuyer cette hypothèse.

La mosaïque sociétale s'en trouve valorisée. Chaque accompagnement produit deux êtres (au moins) qui savent mieux qu'avant que la diversité fait la force et que le respect des individualités est productif. L'accompagnement ouvre à l'autre.

L'accompagnement à la naissance marque ce moment crucial de l'existence. Il dit ce que la femme ressent profondément mais qu'elle n'ose pas toujours énoncer : qu'il s'agit là d'un moment fragile et essentiel, que l'accouchement est un formidable accomplissement, que l'enfant à naître est un miracle unique. Il proclame l'extraordinaire du fait de mettre au monde, il en loue le courage et l'abnégation, il en reconnaît la souffrance et la folie, il célèbre que chaque femme, jusqu'au bout d'elle-même, à sa manière intime, donne tout ce qu'elle est pour que la naissance soit.

Être ainsi reconnue est un combustible inouï. Mettre au monde révèle une puissance d'amazone qui sommeille en chaque femme. Devenir mère dans le respect de ses compétences et de son intégrité emplit la femme d'une énergie qui rejaillit sur toute la communauté. Ce sont souvent les femmes accompagnées qui, les premières, manifestent le désir d'accompagner à leur tour.

Parce qu'elles ont été soutenues par la communauté, les accompagnées ressentent plus profondément leur appartenance à leur milieu et le rôle qu'elles ont à y jouer. J'ai souvent été témoin de ce qu'à leur tour elles développent une proximité vis-à-vis de leur voisinage, elles proposent leur soutien, elles témoignent leur respect face à d'autres vécus, elles recherchent l'action collective.

J'ai souvent pu constater la confiance que l'accompagnement aide à instiller aux femmes accompagnées. Ces femmes se sentent compétentes comme mères. Elles sont capables de s'informer lorsque survient une décision à prendre et de refuser les solutions toutes faites si elles le jugent nécessaire. Elles reconnaissent que le corps parle, elles sont à l'écoute, elles font confiance au développement de leur enfant. Je suis convaincue que les femmes qui ont osé se choisir et s'affirmer lors de l'accouchement répètent cette affirmation dans le quotidien.

Car les femmes accompagnées ont appris à se responsabiliser. Elles sont plus critiques face aux modèles proposés par la société. Elles savent que les petites décisions peuvent, à terme, causer de grands chambardements ; elles connaissent la pertinence de faire confiance en leur jugement même lorsqu'il ne leur suggère pas le choix de la majorité ; elles acceptent les conséquences de ces choix et n'en rejettent pas la responsabilité sur les décisions politiques, par exemple.

Finalement, les femmes accompagnées s'approprient les moyens collectifs. Elles savent qu'il existe des ressources et elles y font appel lorsque le besoin s'en fait ressentir³¹. Elles participent parfois elles-mêmes à mettre ces ressources en place, ou bien elles y proposent leur bénévolat³².

C'est ainsi que la démarche d'accompagnement, qui a pris sa source dans la communauté, retourne à la communauté enrichie de la satisfaction de celles qui sont allées au bout de leur capacité de don et d'accueil.

« Changer le monde, dit Michel Odent, c'est changer la façon de naître³³. » Car tout commence en la naissance. L'enfant, le parent, le monde.

LE MYSTÈRE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Il n'y a évidemment pas – sauf à apposer ce substantif à l'ensemble des relations humaines – de mystère. L'accompagnement est un puissant moteur de naissance à soi et de prise de pouvoir parce qu'il se fonde en l'intimité d'une relation qui se développe et s'approfondit lors des rencontres prénatales. L'accompagnement est efficace et satisfaisant parce qu'il affirme que le sens humain est le complément nécessaire à l'approche médicale. Ce sens humain n'est apprécié dans toute sa portée que dans la chaleur de la proximité.

Dans un monde qui sans cesse donne à voir à quel point tout est lié, l'approche holistique de l'accompagnement fait donc merveille. Mais il n'y a pas de mystère. Que la volonté de mettre le temps et l'accueil nécessaires à la compréhension et à l'acceptation de l'autre.

HUMANISER LA VIE

L'accompagnement propose que les savoirs profanes inhérents à l'existence, propres au corps, à l'instinct, aux processus biologiques et à la connaissance de soi sont essentiels aux décisions qui précèdent les soins médicaux.

31. Les femmes qui ont bénéficié des services du collectif Les Accompagnantes constituent une large part de la clientèle et du personnel d'organismes d'aide à l'allaitement et aux relevailles de la région de Québec, par exemple.

32. C'est le cas de nombreuses femmes qui joignent le collectif Les Accompagnantes comme accompagnantes ou comme membres du conseil d'administration ou qui s'y engagent d'une façon ou d'une autre.

33. Michel Odent est un chirurgien-obstétricien français mondialement reconnu pour ses recherches en obstétrique et pour ses prises de position en faveur de l'humanisation des naissances. Voir la note 6, *supra*.

Car rien n'est que résultat. Agir comme sujet pensant en mettant son enfant au monde, c'est déjà vivre sainement, au-delà de tout problème à diagnostiquer et à résoudre. Accueillir les femmes, leur libérer un espace de parole et d'affirmation, reconnaître leur compétence, c'est favoriser une participation en laquelle elles s'affirment comme fonctionnelles et incontournables. En ce sens, l'accompagnement est guérison en soi.

L'accompagnement accomplit un geste essentiel d'humanisation qui ne fuit pas ce qu'est la vie : sueur, douleur, labeur, joie, tendresse, amour. Il est une composante essentielle de toute situation demandant de prodiguer des soins. Il peut être offert par quiconque accepte d'accueillir l'autre dans une relation de proximité à un moment charnière de son existence et d'ainsi lui témoigner temps et attention. D'une simplicité exemplaire, il gagne à être pratiqué par toutes celles qui, d'une façon ou d'une autre, travaillent auprès de personnes qui vivent des passages biologiques bouleversants.

Car celle qui, devant une telle impasse, ressent le besoin de donner une forme inédite, fertile de perspectives nouvelles, à son existence ne peut explorer les confins de sa personnalité et de ses possibilités que constamment et entièrement soutenue. En ce sens, des rendez-vous minutés et basés sur le seul dossier médical se révèlent souvent insuffisants. La clé est alors la proximité : l'ouverture réciproque sur l'humanité de l'autre.

L'être humain ne se laisse pas réduire à des procédés qui aboutissent à des résultats. Offrir à tous et à toutes des services d'accompagnement adéquats, c'est accompagner la société entière vers une existence plus humaine.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION DES ACCOMPAGNANTES À LA NAISSANCE (2007). <www.alna.fr/mainpages/page11.htm>, consulté en septembre 2007.
- BRABANT, I. (2001). *Une naissance heureuse*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- COLLECTIF LES ACCOMPAGNANTES (2005). « Mettre un enfant au monde : des femmes se racontent et souhaitent être entendues », *Cahiers de recherche du GREMF*, n° 91.
- ENGLAND, P. et R. HOROWITZ (1998). *Birthing from Within*, Albuquerque, Partera Press.
- GASKIN, I.M. (2002). *Spiritual Midwifer*, 4^e éd., Summertown, Book Publishing Company.
- ODENT, M. (1979). *Bien naître*, Paris, Seuil.
- ODENT, M. (1990). *Votre bébé est le plus beau des mammifères*, Paris, Albin Michel.
- SAILLANT, F. et M. O'NEIL (dir.) (1987). *Accoucher autrement. Repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*, Montréal, Éditions Saint-Martin.

8

**PROXIMITÉ, SOINS
PSYCHOLOGIQUES ET
ACCOMPAGNEMENT EN CLINIQUE
ETHNOPSCHIATRIQUE****Etsianat Ondongh-Essalt**

Le travail qui va être présenté dans les pages qui suivent¹ est à l'origine une recherche-action² que les psychologues cliniciens, formés aux techniques

1. Cet article est issu de la refonte et de la réactualisation de deux anciens articles dont le premier a été publié dans une revue internationale, *Lien social et Politiques* – RIAC 32, « Les formes de l'informel », édité au Canada sous le titre de « Ethnopsychiatrie et travail social. Éléments cliniques et socio-anthropologiques pour un inter-partenariat efficace autour des familles » en automne 1994. Le second a été publié dans la *Revue internationale d'études transculturelles et d'ethnopsychanalyse clinique (RIETEC)*, dont le nom générique fut « Déméter », paru en France au printemps 1998, sous le titre « Ethnopsychiatrie communautaire (Plaidoyer clinique et socio-anthropologique pour une "alliance professionnelle" efficace autour de la prise en charge des familles en crise) ». Pour ces articles, je tiens à vivement remercier madame Catherine Flot, infirmière-puéricultrice qui travaillait à l'époque de la création de l'association Déméter et de la RIETEC dans le secteur du 18^e arrondissement de Paris, situé dans le quartier de la Goutte-d'Or. Elle m'a beaucoup aidé et soutenu dans le travail de recueil du matériel anthropologique de terrain chez la patiente et chez ses collègues. Par la suite, j'ai organisé tout ce matériel présent dans cet écrit en tant que clinicien, anthropologue et ethnopsychanalyste.
2. Il s'agit d'une recherche-action car, pendant près de quatre ans où j'ai enseigné à l'Université Paris 8 Saint-Denis, j'avais formé un groupe de psychologues confirmés, de travailleuses sociales et d'anthropologues qui non seulement se réunissaient toutes les deux semaines pour réfléchir sur notre pratique clinique sur le terrain, mais élaboraient des théories, en liaison avec notre pratique, qui permettaient de faire un retour plus complexe et adapté à la pratique.

thérapeutiques ethnopsychiatriques et les travailleuses sociales, spécialistes du travail de terrain, ont pu mener pendant près de cinq ans, à titre expérimental, dans la ville de Paris et ses banlieues. Cette recherche-action a su utiliser judicieusement les institutions publiques, privées et la collaboration interpartenariale autour de la prise en charge clinico-anthropologique des familles immigrantes. Elle nous a permis d'inventer une autre perspective de l'« *alliance interprofessionnelle* », concentrée essentiellement sur l'aide à apporter aux familles en crise, entre les travailleuses sociales et les cliniciens ou les ethnopsychothérapeutes. C'est une nouvelle manière de pratiquer l'ethnopsychiatrie clinique en intégrant dans les faits véritablement cliniques le travail social qui est accompli dans l'espace quotidien (*proximité*) de vie des familles et en insérant cet ensemble d'actes thérapeutiques et socioéducatifs dans des réseaux interinstitutionnels existants ou à créer. La notion de *proximité*, qui n'est pas à l'origine un concept clinique, est employée tout au long de ce texte dans deux types d'acceptions : d'abord dans le sens courant du terme juridico-social, puis dans le sens du rapprochement des différents intervenants (cliniciens et travailleuses sociales) auprès des familles dans ce que nous allons désigner par *alliance interprofessionnelle* et *portage* ou *accompagnement anthropologique*. Ce travail d'alliance interprofessionnelle et interinstitutionnelle vise souvent la cohérence de la prise en charge des familles. En évitant les clivages stériles, il apporte fréquemment une certaine efficacité thérapeutique et une émulation du travail communautaire.

1. PRÉAMBULE

La notion de communautaire est entendue ici dans le sens le plus large et moderne. Il s'agit, pour nous, de la communauté des femmes et des hommes vivant dans un même espace géographique et partageant les mêmes préoccupations de base : aménagement des quartiers, protection collective des enfants, encadrements des jeunes adolescents, actions contre les violences de toutes sortes, contre le chômage, les exclusions, etc. L'origine dite ethnique ou culturelle des individus concernés par cette communauté de vie, dans ce type d'espace commun, n'a pas une importance prioritaire.

C'est ici que la notion d'*accompagnement anthropologique*, telle que nous la définissons désormais en clinique ethnopsychiatrique, prend tout son sens, le plus large possible. L'accompagnement humain, la présence réelle de l'autre (*hic et nunc*) nous semble indispensable dans le type de soins psychologiques que nous préconisons en clinique ethnopsychiatrique. En effet, comme nous avons commencé à le définir ci-dessus, il nous semble inadapté de parler de soins psychologiques, en particulier envers les

personnes d'origine étrangère vivant dans un pays du Nord ou nanti, sans prendre en compte cette notion d'*accompagnement anthropologique* de la personne malade. Cette notion englobe non seulement celle de *proximité* au sens juridique et social et celle d'*empathie* telle que définie par la psychanalyse, voire par le sens commun, mais elle renferme aussi celle de *portage anthropologique* (réf. note 8, *infra*), notion proche de celle du « *handling* » introduite par Winnicott dans les années 1950. Ainsi, la personne malade – du fait de sa régression psychique ou corporelle, de ses pertes de repères, de son inquiétante étrangeté par rapport au nouvel environnement – a besoin d'avoir d'autres repères proches, solides, fiables et vivants que constituent pour nous, cliniciens, toutes les travailleuses et tous les travailleurs socio-éducatifs qui interviennent au quotidien auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes fragilisés dans les familles d'origine étrangère ou *autochtone*³ *nécessiteuses*. De même, les personnes immigrantes ont besoin de ce concept d'*étayage*, cette fois-ci dans le sens littéral du verbe qui en découle. Car on comprendra assez vite que le verbe « étayer », étymologiquement, signifie à l'origine « soutenir à l'aide d'étais », c'est-à-dire accoter, appuyer, consolider, renforcer, etc. C'est de cela qu'a besoin un patient ou client d'origine étrangère, dans un premier temps, pour s'en sortir au-delà des soins proprement donnés.

Il s'agit ici d'un véritable *plaidoyer* que nous lançons pour une *alliance thérapeutique* entre les travailleuses ou travailleurs socioéducatifs et les cliniciens, psychothérapeutes autour de la prise en charge efficace et économique (au sens analytique) des familles d'origine étrangère, voire autochtone ou de souche, nécessiteuses (voir *supra*). Alliance thérapeutique dans laquelle les notions de *proximité*, d'*empathie*, d'*étayage*, bref, d'*accompagnement socioanthropologique* peuvent trouver toute leur cohérence fédératrice pour le bien-être de nos clients. C'est ce travail de tissage progressif de l'alliance thérapeutique entre les travailleuses socioéducatives et moi-même en tant qu'ethnopsychanalyste, entouré de quelques stagiaires en cours et fin d'études de psychologie, que je vais illustrer en prenant en exemple une vignette clinique atypique qui a constitué pour moi l'un des premiers modèles pleinement réussis de ce *travail interprofessionnel* pour le bien-être des clients qui nous sont confiés. J'ai nommé cette méthodologie l'*ethnopsychiatrie communautaire*. C'est un travail que j'ai écrit et élaboré grâce à l'apport oral

3. Dans cet article, le concept français d'autochtone renvoie au concept québécois de « souche ». Tout au long de ce texte, *autochtone* possède le sens qu'en donnent les Français, c'est-à-dire natif et fondateur du pays où la personne vit, alors qu'au Québec ce concept renvoie uniquement aux Premières Nations (par exemple, communauté inuite, crie, etc.). Dans notre acception du terme, l'équivalent d'autochtone français serait les Québécois de « souche », ce qui, en d'autres termes, signifie les Québécois actuels issus de la colonisation française.

(rapport périodique) d'une travailleuse sociale, plus précisément d'une infirmière puéricultrice qui a accompagné, avec d'autres collègues, ces premières prises en charge véritablement ethnopsychiatriques de ma carrière de clinicien spécialisé. D'ailleurs le choix de cette vignette qui date des années 1990 est justifié par le fait qu'il s'agit vraiment de l'un des premiers cas cliniques que j'ai menés en tant qu'ethnopsychanalyste, en dehors du groupe de Tobie Nathan qui fut l'un de mes maîtres dans mon cursus universitaire et clinique; ce qui m'a permis d'inventer entre autres le concept d'*ethnopsychiatrie communautaire*.

Aussi, avant de déployer la vignette clinique évoquée ci-dessus, nous aimerions faire un petit détour par le rappel de quelques acquis relativement récents de la clinique ethnopsychiatrique en France, au Canada, bref dans les lieux où cette discipline a acquis ses lettres de noblesse.

2. RAPPEL DE QUELQUES ACQUIS THÉORIQUES ETHNOPSICHOANALYTIQUES DE CES DERNIÈRES DÉCENNIES

2.1. QUELQUES DÉFINITIONS

2.1.1. L'émigration

Émigrer, c'est partir hors de sa terre natale; l'enveloppe c'est quitter et perdre au bout de quelques mois, de quelques années, l'enveloppe des lieux (images), l'enveloppe des sons et en particulier ceux de la langue maternelle, l'enveloppe des odeurs, des goûts, bref des sensations de toutes sortes qui constituent les premières empreintes sur lesquelles s'est construit progressivement le codage du fonctionnement psychique et de toutes les *enveloppes de sens*. C'est donc une perte des éléments fondamentaux du *codage culturel de la psyché* qui fonctionnait dans un rapport *homothétique* avec les éléments de l'Inconscient personnel (freudien) que Georges Devereux a nommé *Inconscient idiosyncrasique*⁴.

Didier Anzieu avait dès 1974 créé, dans un texte devenu célèbre en milieu psychanalytique français, voire international, puis repris dans un livre, une expression analytique désignée par un groupe de mots, **le MOI-**

4. Georges Devereux en 1970, dans un texte fondateur de l'ethnopsychiatrie, introduit une différence entre l'Inconscient freudien, qu'il nomme «*idiosyncrasique*», et l'«*inconscient ethnique*». Le premier serait, *grosso modo*, constitué au sens de la première théorie de l'appareil psychique par «*des contenus refoulés qui se sont vus refuser l'accès au système préconscient-conscient par l'action du refoulement*» (refoulement originaire et refoulement après coup) etc. (Laplanche et Pontalis, 1967, *op. cit.*, p. 197-199).

PEAU (1974; 1985) qu'il va ensuite faire évoluer en concept d'« **enveloppe psychique** » (1986, 1987) pour décrire métaphoriquement la sensation de chaleur, de protection individuelle apportée d'abord par la présence de la mère avec qui l'on partage, aux premiers linéaments de la vie (*proximité*), une sorte de « peau commune » avant la période de différenciation et d'individuation. Mais plus tard, dans la vie d'adolescence et d'adulte, cette sensation de partage d'une sorte de peau commune va se poursuivre sous forme d'enveloppe psychique avec le groupe d'appartenance ou dans divers groupes de référence auxquels on participe (groupe de travail, de colonie de vacances, d'équipes de football, de baseball, de hockey sur glace, etc.). Etsianat Ondongh-Essalt (voir, par exemple, Joseph Ondongo) avait proposé à son tour dès 1988, à la suite de D. Anzieu, dans un texte intitulé « Voyage à travers la peau : introduction à l'étude des *enveloppes culturelles*⁵ », l'expression *enveloppes culturelles* pour désigner l'ensemble des sensations et des sentiments de protection et de bien-être (être chez soi) qu'assurent une culture, une transmission culturelle d'un lieu géographique donné ou d'un pays à ses natifs et à ses ressortissants. Ce sont par conséquent ces enveloppes culturelles décrites dans la définition ci-dessus et perdues lors de l'émigration qui sont à l'origine de ce que nous nommons couramment la *nostalgie* (Ondongo, 1989a,b).

Ces enveloppes culturelles fonctionnent comme si chacun de nous était soumis, pour la cohésion de son fonctionnement psychique, à la nécessité d'avoir constamment autour de soi et en soi une continuité de sa culture. Dans cette logique migratoire, émigrer c'est changer d'espace et d'environnement, c'est aussi « modifier l'enveloppe tout en tâchant de préserver l'identité du noyau » (Nathan, 1988, p. 27)⁶.

2.1.2. L'immigration

Immigrer, toujours du point de vue ethnopsychanalytique, contrairement à l'émigration, c'est tenter de construire seul (l'individu ou la famille), en l'espace de quelques années, ce que des générations d'autochtones ou d'individus dits de souche ont lentement élaboré et transmis, comme dans toute culture relativement homogène, par *petites doses* (Winnicott, 1979) ou

5. Voir Joseph Ondongo (1988, 1989b).

6. Pour aborder ce concept, Tobie Nathan s'est inspiré du livre de N. Abraham et M. Torok, *L'écorce et le noyau* (1987).

comme se transmet l'« *inconscient ethnique*⁷ » (Devereux, 1970; Nathan, 1988; Ondongo, 1989b). Immigrer, c'est donc tenter d'acquérir en peu de temps les codes essentiels balisant et régissant la culture d'accueil. De plus, cette immersion dans la culture d'accueil est rendue d'autant plus difficile que dans les premiers moments de l'immigration, et bien longtemps après, le décodage de la culture de l'autre se fait à partir des règles d'interprétation de sa propre culture d'origine qui, soit dit en passant, est condamnée à évoluer.

Si nous acceptons l'idée internationalement admise aujourd'hui de comparer l'émigration et l'immigration à un parcours initiatique, mais aussi à une navigation dans un espace transitionnel (Kaes, 1979), force est de constater qu'il apparaît insensé, de nos jours, d'exiger du migrant en général et des familles immigrantes en particulier d'affronter – de manière esseulée, sans appui (*étayage, soutien*) ni guide, sans apprentissage d'un minimum de codes sociojuridiques et culturels du pays d'accueil (c'est encore malheureusement le cas en France du XXI^e siècle) – les innombrables épreuves de la vie en pays étranger. Dans ce contexte, la situation des femmes de travailleurs immigrés (par exemple en France et en Europe [Ondongo, 1987b]) ou de celles qui vivent dans les familles monoparentales ou dans lesquelles le père est souvent absent du domicile conjugal (Lebovici *et al.*, 1993; Moro, 1993) apparaît particulièrement fragile et de plus en plus de cas de parturition immédiatement après l'immigration surviennent. En effet, la vulnérabilité des femmes serait accentuée, entre autres, par leur position centrale dans les représentations culturelles des pays d'origine (Erny, 1972; Ezembé, 2002). Ces femmes immigrantes enceintes portent dans leur ventre non seulement l'espoir de la famille de s'établir dans le pays d'accueil (par naturalisation éventuellement des enfants nés dans le pays de l'immigration), mais elles sont surtout porteuses de l'espérance de toute la lignée, voire du clan, de survivre à l'exil, de se renouveler loin de la terre natale à travers l'acte de procréation en incluant dans ce cercle aussi bien les vivants d'ici

7. Georges Devereux définissait, en 1970, dans un texte introductif de son ouvrage *princeps Essais d'ethnopsychiatrie générale*, le concept d'*inconscient ethnique* de la manière suivante : l'*inconscient ethnique* d'une personne serait « cette part de son inconscient total qu'il possède en commun avec la plupart des membres de sa culture. Il est composé de tout ce que, conformément aux exigences fondamentales de sa culture, chaque génération apprend elle-même à refouler puis, à son tour, force la génération suivante à refouler. Il change comme change la culture et se transmet comme se transmet la culture [...] » (1970, p. 4-5).

(pays hôte) et du « bled » que les morts, les ancêtres et autres génies tutélaires⁸. Ces personnes ont besoin *d'un portage anthropologique*⁹ et culturel même dans l'immigration.

2.2. L'ESSENTIEL DES CONNAISSANCES SUR LE CADRE DE TRAVAIL ET L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE EN CLINIQUE ETHNOPSYCHIATRIQUE

2.2.1. Pour introduire le cadre technique ethnopsychiatrique

L'ethnopsychiatrie clinique est une branche de l'ethnopsychiatrie générale définie et exposée par Georges Devereux en 1970. Ce canevas théorique dégagé par Devereux (1972) a permis, à la fin des années 1970, la création d'un dispositif psychothérapique original à l'hôpital Avicenne de Bobigny. Le prototype de ce cadre *ethnopsychothérapique* a été inventé et mis en fonctionnement par Tobie Nathan qui fut élève, collaborateur et disciple de G. Devereux. Son originalité réside dans l'établissement dynamique des liens entre le psychisme d'un patient, sa culture particulière et les autres cultures qui sont matérialisées dans la consultation par la présence, autour du patient, de plusieurs personnes appartenant à des cultures diverses ou venant de sa propre culture. Le matériel culturel fourni par le patient ou les cothérapeutes pendant les séances sert de « *levier thérapeutique* » au groupe de soignants. Ce « matériel culturel » que sont les contes, les représentations, les métaphores, les proverbes du pays d'origine des patients et des soignants permet au client ou à la famille migrante de négocier l'espace thérapeutique, mais aussi de corriger les dysfonctionnements psychoculturels et relationnels produits par « l'exil, ses conflits et ses paradoxes » dont se servent souvent les familles comme mécanismes de défense (Ban, 1998, p. 33-43).

Recevant dans un premier temps essentiellement les immigrants, ce dispositif thérapeutique s'est inspiré, dans sa construction, du modèle des fonctions thérapeutiques prêtées aux groupes de la « *palabre* » ou de la « *mantique* » en Afrique noire, de la « *Gémaa* » au Maghreb et de celui que la psychanalyse propose en Occident sous des multiples formes (familiales, systémiques, groupales, institutionnelles...).

8. Les Wolof, le groupe de population majoritaire (environ 40%) qui peuple le Sénégal, disent que « lorsque la femme est enceinte, elle devient une porte qui relie les vivants aux morts ».

9. C'est un concept introduit dans la littérature psychologique par une ethnopsychologue, Wadad Kochen-Zebib, en France dans un article paru dans la *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, n° 11, p. 61-67, portant le thème « *Le temps interrompu. Pathologie de deuil et de l'exil* », article intitulé « Je tombe l'enfant. La perte de l'identité et son rapport avec la défaillance du portage primaire des femmes migrantes ».

Une consultation d'ethnopsychiatrie, dans les conditions relativement « normales » de fonctionnement institutionnalisé (dispensaires, protection maternelle et infantile, centres de soins privés agréés, hôpitaux, CLSC, etc.), est composée par un groupe de huit à douze personnes, intéressées à la communication entre les cultures, à la psychopathologie ou psychiatrie transculturelle (Moro *et al.*, 2006), de même qu'à la santé mentale des migrants et des personnes démunies. Ces personnes ou cothérapeutes ont des qualifications professionnelles diverses: psychiatres, médecins, psychologues, anthropologues... Fréquemment peuvent se joindre à ce groupe de base des travailleurs médico-socio-éducatifs, tels que les puéricultrices, éducateurs et éducatrices, infirmiers et infirmières, psychiatriques, assistantes sociales, etc., qui accompagnent au quotidien les patients et les familles en souffrance. Quelques-unes de ces personnes parlent une ou plusieurs langues autres que le français.

L'animateur ou psychothérapeute principal doit posséder un savoir ethnologique, psychiatrique et psychopathologique suffisamment étendu et une compétence clinique éprouvée. En effet, le maniement des items culturels dans la dynamique transférentielle et contre-transférentielle se produisant dans un groupe d'ethnopsychiatrie exige le respect de la culture de l'autre (le patient migrant) et une connaissance minimale de celle-ci. Ce maniement demande aussi la connaissance psychanalytique assez profonde du fonctionnement psychique de l'être humain. La présence d'un interprète qui parle parfaitement la langue du pays d'accueil et celle du patient est une exigence technique de ce cadre. Ce dispositif thérapeutique peut être transposé dans d'autres lieux moyennant, chaque fois, quelques aménagements qui tiennent compte du nouvel environnement professionnel mais également culturel.

2.2.2. De l'alliance thérapeutique dans les prises en charge ethnopsychiatriques au travail interpartenarial

La vignette clinique que nous allons présenter dans ce texte insiste moins sur les aspects théoriques. Elle aborde surtout les avancées techniques de la démarche ethnopsychothérapeutique qui, par ailleurs, sont de plus en plus diffusées dans le champ clinique (Devereux, 1951, 1972; Moro, 1991, 1993; Nathan, 1986, 1988, 1993, 1994; Ondongh-Essalt, 1992; Ondongo, 1987a, 1989a, 1989d, 1990, 1991; Salmi, 2004; Yahyaou, 1988), etc. De même, ce texte va tenter de mettre en exergue l'importance de la préparation et de l'accompagnement du travail social qui se fait en amont et en aval d'une consultation d'ethnopsychiatrie. C'est-à-dire celui que j'appelle le travail d'*accompagnement anthropologique* des patients ou des familles. Ce travail est indispensable pour l'efficacité thérapeutique de toute prise en charge de familles migrantes. Il est accompli par *celles qui accompagnent ces familles ou*

ces mères et leurs enfants au quotidien. Il s'agit des travailleuses socioéducatives de terrain. Et nous pensons qu'un tel travail se négocie autour d'un cadre « neutre » (*ad hoc*, puisqu'il change à chaque consultation et peut être transposé dans n'importe quel lieu); facilitant un « *portage anthropologique* » des patients et des familles, il permet aussi la communication entre les différents professionnels engagés dans le suivi et la prise en charge de ces situations limites.

Avant de continuer cette réflexion théorico-clinique, nous présenterons l'observation clinique assez détaillée d'une famille migrante que nous avons suivie en ethnopsychothérapie dans le quartier de la Goutte-d'Or, telle que rapportée par Mme Catherine Flot, la puéricultrice de secteur. Nous pourrions voir le rôle combien important qu'elle a joué dans l'*accompagnement « socioanthropologique »* de cette famille, accompagnement qui s'est révélé déterminant dans la réussite de cette prise en charge. Cette observation sera aussitôt commentée, analysée et discutée par nous-même à titre de thérapeute principal lors de ce suivi thérapeutique. Nous ferons, en dernière partie, une discussion générale ethnopsychanalytique sur ce *travail interpar-tenarial*, avant de définir, en conclusion, ce que nous entendons par le concept d'*ethnopsychiatrie communautaire*.

3. DU TRAVAIL SOCIAL DE TERRAIN : L'ACCOMPAGNEMENT « SOCIOANTHROPOLOGIQUE » DES FAMILLES EN CRISE

3.1. OBSERVATION CLINICO-SOCIALE DE LA FAMILLE MONOPARENTALE I (TELLE QUE RAPPORTÉE PAR MME CATHERINE FLOT)

3.1.1. Composition de la famille

Mme I., âgée d'environ 30 ans, est née au Nigeria. Elle décide de s'installer en France au milieu de 1980. Commerçante de métier, elle effectue de fréquents voyages entre Paris et l'Afrique de l'Ouest.

Katoumi¹⁰ est née en 1977 au Nigeria, où son père vit toujours. Elle est arrivée à Paris quelque temps après sa mère. Elle est scolarisée au collège.

Moubarak est né à Paris en décembre 1990. Son père, d'origine antillaise, ne l'a pas reconnu. À la naissance, il portera le patronyme de sa mère.

10. Nous rappelons que tous les noms ou prénoms cités dans ce texte sont des noms fictifs.

3.1.2. Motifs de mon intervention

Alors que Mme I. est encore hospitalisée, l'équipe de la maternité me prévient pour que dès sa sortie je puisse lui proposer une visite à domicile. Sur la fiche de liaison qui m'est adressée, on note : « Femme frustrée, comportement obsessionnel vis-à-vis de son bébé qu'elle considère comme un "enfant roi" ». L'équipe « doute de sa capacité à s'occuper de son bébé ».

3.1.3. La première visite

En démarche à la maternité, je me présente auprès de Mme I. et elle me reçoit avec plaisir, ravie de me montrer Moubarak. Elle tient son bébé tout contre elle et lui chante une berceuse dans sa langue maternelle. Afin d'engager le dialogue, je demande à Mme I. pourquoi elle a eu envie de choisir « Moubarak » comme prénom. Elle me répond que « Moubarak » est un prénom de roi, que sa propre mère a rêvé qu'elle mettrait au monde un garçon et qu'il serait un jour roi. Avant même qu'elle soit enceinte, sa mère lui avait prédit qu'elle accoucherait d'un enfant de sexe masculin.

Alors que nous discutons ensemble du déroulement de sa grossesse, Mme I. m'apprend qu'elle a beaucoup souffert pendant toute cette période. Elle était enceinte de trois mois quand son compagnon a décidé de la quitter. Elle m'explique ce qui lui est arrivé à la suite de cet abandon : « *Je me suis complètement enfermée chez moi, je ne sortais plus du tout. C'est ma fille aînée, Katoumi, qui m'a prise complètement en charge. Elle faisait les courses, les repas, le ménage et même ma toilette.* » Pour avancer un peu plus dans mon évaluation, je cherche à savoir si elle se sent mieux depuis que le bébé est né. Elle me confirme qu'effectivement depuis qu'elle a accouché tout va bien ! Intrigué par cette « guérison quelque peu miraculeuse », je lui demande tout de même si elle a consulté un médecin pendant sa période de réclusion.

Pour toute réponse, elle sourit...

Alors, je lui explique que je sais qu'il y a plusieurs façons de se soigner et qu'en Afrique on n'utilise pas les mêmes remèdes qu'en France. Mme I. me rapporte l'information selon laquelle elle aurait pratiqué, seule, un rituel pour rompre son isolement... Nous nous séparons en ayant pris un nouveau rendez-vous quelques jours plus tard à domicile. J'ai estimé qu'à partir de cet échange le pont avec cette maman était établi, car il s'est négocié un *cadre de rencontre interculturelle* entre Mme I. et moi, entre sa culture et la mienne. Cette femme a pu me transmettre ses pensées secrètes sur un « rituel » en rapport avec sa tradition qui l'aurait aidée à sortir de

son isolement prénatal même si je sais que cette dame se trouvait dans un état « dépressif réel ». C'est à ce moment que j'ai compris qu'il fallait mettre en place une consultation d'ethnopsychiatrie.

Premiers commentaires de Mme Flot: la rencontre interculturelle et l'orientation de la famille en consultation d'ethnopsychiatrie

Ma conviction de faire appel, pour cette famille, au cadre thérapeutique ethnopsychiatrique vient du fait que j'ai pu repérer les items culturels de son pays d'origine que Mme I. pense être la cause de son errance pathologique. Cette connivence entre la patiente et moi autour de ses « secrets » et de son vécu culturel intime vient du fait que la fréquentation régulière des consultations d'ethnopsychiatrie fournit aux travailleuses sociales des ouvertures importantes et précieuses sur le plan de la *communication interculturelle* (voir *infra*). Ce cadre ethnopsychiatrique nous octroie des outils socioanthropologiques (en particulier dans la qualité d'écoute et du questionnement adéquat) pour *accompagner*, au mieux, nos clientes dans la compréhension et la recherche du sens de leur malheur.

C'est à partir de ces informations ethnologiques et anthropologiques que mes collègues d'autres institutions (maternité, foyer d'aide sociale à l'enfance, etc.) et moi-même avons décidé de faire appel à la consultation d'ethnopsychiatrie du docteur Etsianat Ondongh-Essalt, cela pour trois raisons :

1. Les représentations culturelles de son pays d'origine sont très présentes et intenses lorsque Mme I. raconte son histoire de naissance (voir *infra*) et ses parcours migratoires.
2. Par ailleurs, depuis nos premières expériences dans cette clinique ethnopsychiatrique, une prise en charge mère/enfant nous paraît essentielle pour une mère en situation de dépression et d'instabilité. Mme I. est actuellement incapable de faire une démarche volontaire vers un centre de soins de type CMP (centre médicopsychologique) ou vers une PMI (protection maternelle et infantile) ou un CMPP (centre médicopsychopédagogique). De plus, le cadre thérapeutique ethnopsychiatrique est susceptible de recevoir non seulement la dyade mère/enfant, mais également toutes les personnes familières qui entourent habituellement la patiente et les intervenantes socioéducatives qui travaillent dans la *proximité* de la famille au quotidien.
3. Cette forme de prise en charge ethnopsychanalytique pourrait permettre, dans le temps, de faire un travail psychothérapique avec Katoumi, la fille aînée de cette famille qui sert de « petite maman » à son frère cadet et aussi à sa mère dans ses moments de régression ou de déchéance corporelle et psychique (voir *supra*).

Cette démarche interinstitutionnelle va permettre d'introduire une cohérence entre les différents partenaires dans la demande d'aide financière à l'inspectrice de l'aide sociale à l'enfance, pour faciliter la mise en place des consultations d'ethnopsychiatrie. Elle va permettre aussi de préciser la place et le rôle de chaque intervenant ou intervenante dans la prise en charge de la famille I.

3.1.4. Les visites subséquentes: travail de proximité et gestion des consultations d'ethnopsychiatrie pendant l'errance de Mme I.

De retour dans sa chambre d'hôtel, Mme I. va de nouveau très mal. Au cours de mes trois premières visites, je la trouve très agitée. Elle se plaint d'avoir commencé à maigrir dès le début de sa grossesse, et elle a la sensation que ça continue; que « sa peau devient de plus en plus noire ». Et, à deux reprises, je suis surprise par son comportement quelque peu « désinvolte »; en effet, Mme I. me reçoit nue, le corps enduit d'une certaine pommade blanchâtre. En dépit de l'état de santé inquiétant de sa maman, Moubarak va bien, sa sœur assurant correctement les soins quotidiens et préparant ses biberons. Le contact mère/enfant reste cependant très bon et Mme I. parle de son bébé avec amour; elle le berce régulièrement en lui murmurant sa chanson. Néanmoins, je constate que le suivi médical postnatal de Moubarak n'est pas instauré, alors qu'il a déjà six semaines. Comme Mme I. ne se rend pas aux consultations de PMI, je décide de prendre rendez-vous à sa place et de l'y accompagner. Quand j'arrive à l'hôtel pour la chercher, bien qu'elle sache que j'allais venir, Mme I. me fait patienter plus de trois quarts d'heure. Elle va utiliser tout ce temps à se laver et à se frotter le corps comme une « forcenée ». Lorsque nous sortons enfin, Mme I. panique complètement: elle se sent épiée, ne cesse de me demander avec insistance si elle n'a pas l'air ridicule, et me prie de ne pas la quitter. Ce comportement « quasi pathologique », voire « paranoïaque », vient confirmer que cette femme avait besoin d'une prise en charge spécialisée. Un ou deux jours plus tard, j'apprends que la police est intervenue dans son hôtel. Elle a emmené Mme I. en garde à vue, la soupçonnant de trafic de drogue et de prostitution. Les enfants ont été quant à eux conduits dans un foyer ASE. D'un commun accord, l'équipe de secteur et l'inspectrice décident de mettre en place une consultation d'ethnopsychiatrie pour cette famille. Je suis donc chargée par le groupe d'ethnopsychiatrie d'informer les collègues du foyer où sont placés les enfants de notre projet thérapeutique et de les inviter à s'y associer. Après sa sortie de garde à vue, la mère est autorisée à aller rendre visite à ses deux enfants placés. C'est une tâche qu'elle accomplira régulièrement pendant un certain temps. À chaque visite, elle prend son bébé contre elle, le berce longtemps en fredonnant la comptine en langue haoussa qu'elle a inventée particulièrement pour lui depuis la maternité.

Très rapidement, son état se dégrade : sans domicile fixe (SDF), Mme I. a retouché à la drogue et elle se prostitue de nouveau. Elle disparaît pendant trois semaines, alors que nous avons déjà entrepris les consultations d'ethnopsychiatrie. Un soir, elle arrive en urgence à mon bureau. Je constate qu'elle est très sale, à la fois épuisée et excitée : « *Je veux mes enfants, si on ne me les rend pas je vais les enlever, toi, tu sais que je les aime! Fais quelque chose!* », me dit-elle à brûle-pourpoint.

Les consultations se déroulant dans le cadre d'une prise en charge mère/enfant, il fallait absolument parvenir à fixer Mme I. et à l'amener à coopérer. Cette période d'errance de Mme I. a été péniblement vécue par tous :

- les enfants d'abord, qui voient leur mère, puis ne la voient plus, ne sachant pas si elle va réapparaître et dans quel état ;
- l'équipe du foyer, car lorsque cette mère vient rendre visite à ses enfants, c'est fréquemment en dehors des horaires prévus. Cela perturbe le fonctionnement habituel du service et pose des problèmes de limites pour cette femme « désorientée » ;
- moi, parce que Mme I. m'a implicitement désignée comme « référent » et, à ce titre, elle me sollicitera à chacune de ses rechutes. Je tenterai par ma présence active de l'*accompagner*, de la contenir et de lui permettre de *maintenir le lien* avec les différents groupes avec lesquels elle est en interaction et surtout avec sa progéniture.

Quel que soit l'endroit où elle sera hébergée (en hôtel, en foyer d'urgence, etc.), Mme I. sera régulièrement expulsée à cause de son comportement insupportable : elle se prostitue dans ces lieux et n'accepte aucune remarque venant des gérants ; ou bien elle fugue et on ne la retrouve que plusieurs jours plus tard en errance dans Paris. Ces fugues et les changements multiples de ses lieux d'hébergement vont perturber sérieusement le déroulement des séances d'ethnopsychiatrie, car nous devrions non seulement négocier avec elle, mais également avec les autres partenaires professionnels qui ont déjà un emploi du temps chargé. Cette tâche de coordination des divers intervenants sociaux est rendue difficile par cette grande instabilité de Mme I.

Seconds commentaires de Mme Flot: le rôle de la puéricultrice pendant le déroulement d'une consultation d'ethnopsychiatrie

Avant la consultation

La fonction de la puéricultrice, de l'assistance sociale ou de l'éducatrice spécialisée dans une prise en charge ethnopsychiatrique est un véritable travail d'accompagnement de la famille sur le terrain, de création de liens

entre le dehors (la famille, les institutions, les juges des enfants, etc.) et le dedans, la clinique. Mais c'est aussi un travail de recherche d'aide concrète (soutiens financiers, hébergement, alimentation...) et de *portage anthropologique* de la dyade mère/enfant, voire de l'ensemble de la famille.

Avant que la mère et son bébé soient reçus par le groupe d'ethnopsychiatrie (on fait patienter la famille en salle d'attente pendant quelques minutes), je présente au thérapeute principal¹¹ et au groupe le travail effectué depuis la dernière séance, les difficultés rencontrées, certains « blocages » liés à mes résistances et à celles de la patiente lors du travail sur le terrain. Tout le matériel rapporté par les travailleuses sociales intervenant dans la famille va être intelligemment intégré à la thérapie par l'ethnopsychanalyste.

Pendant la consultation

Je m'assieds à côté de Mme I. et, quelquefois, je prends l'enfant contre moi quand elle me le confie ou quand c'est trop difficile pour elle de le garder. À la demande du thérapeute principal ou selon ma propre inspiration du moment, je peux intervenir pour donner mes associations d'idées sur un point quelconque de la thérapie : la présence du travailleur social ou médico-social, dans ce cadre, est une présence active et dynamique.

Après la consultation

Lorsque la maman, sa fille aînée et son bébé sont partis, le groupe réagit d'abord par rapport à ce qui a été exprimé dans le cadre de la consultation : liberté nous est alors donnée d'être en colère, émus, choqués, révoltés, etc., sur l'ensemble du contenu de la séance. L'ethnopsychanalyste prend le temps de répondre à nos différentes interrogations sur telle ou telle autre idée et sur les points techniques qui nous ont échappé pendant le déroulement de la séance. Lorsqu'ils sont verbalisés dans un cadre aussi contenant et sécurisant, les « sentiments » et les « émotions » qui nous habitent lorsque nous travaillons dans le domicile des familles parasitent moins le travail social sur le terrain. Il est de plus essentiel de noter ici que c'est après ces échanges que vont être reposés et redéfinis, très précisément et en commun, les objectifs des uns et des autres : les rôles seront clairement répartis en fonction des spécificités professionnelles de chacun. Cette clarification des rôles et de la place de chacun évite les confusions dans le cadre thérapeutique et chez les clients.

11. Tout au long de notre article, nous utiliserons de manière indéterminée les vocables thérapeute principal, thérapeute-animateur et ethnopsychanalyste pour désigner la même et unique personne, c'est-à-dire le thérapeute qui « dirige » les entretiens psychothérapeutiques et qui est aussi le coordonnateur des consultations d'ethnopsychiatrie.

Entre chaque consultation

Je rends visite aux enfants placés à l'aide sociale à l'enfance et à Mme I. dans les différents lieux où elle séjourne. Nous parlons souvent des rythmes de la vie du bébé, nous continuons d'organiser au mieux leur vie au quotidien, soutenir Mme I. dans ses démarches administratives ou lors de ses tentatives de sevrage et de désintoxication en gardant toujours en tête l'idée de continuer à assurer le *portage anthropologique* de la famille et à tenter de maintenir les relations avec ses enfants placés.

Tout ce que j'échange hors consultation avec Mme I. est conservé et rapporté à la consultation d'ethnopsychiatrie : tout ce matériel sera repris lors de son prochain rendez-vous avec le groupe, bien entendu tout cela avec son consentement. L'objectif recherché ici n'est pas, pour la travailleuse sociale ou la puéricultrice, de confondre leur statut et leur rôle avec ceux d'un psychothérapeute. Mais bel et bien de permettre momentanément à leur cliente immigrante de décharger ses pensées attristées, endeuillées ou ses rêves angoissants... C'est cela que nous désignons par l'expression : offrir un *véritable cadre d'accompagnement anthropologique* aux familles en souffrance.

Cet investissement mutuel (de la mère vers le professionnel mais aussi du professionnel vis-à-vis de la mère ou de la dyade) sera de toute façon « porté » par le groupe. Et, à la fin de la prise en charge, c'est encore le groupe qui permettra à chacun des acteurs de faire un réel travail de séparation et de deuil.

L'arrêt de la prise en charge et le retour en Afrique

Au cours d'une consultation à laquelle Mme I. participe, l'équipe thérapeutique est amenée à lui proposer une hospitalisation en service spécialisé en voyant la dégradation assez prononcée de son état physique et psychologique. Elle accepte avec tout de même quelques résistances. L'ethnopsychanalyste rédige donc un courrier au médecin psychiatre après un contact téléphonique. L'équipe décide que ce sera moi qui l'accompagnerai à l'hôpital. Bien que négociée, son admission s'avérera compliquée. Nous devons attendre tout un après-midi avant qu'elle puisse être transférée là où elle devrait résider et, par deux fois, Mme I. tente de se sauver : l'*accompagnement social et anthropologique* est encore une fois la pièce essentielle pour maintenir la cohérence de cette prise en charge complexe.

Au bout de quinze jours de cure de désintoxication et de soins, Madame I. va mieux et reprend le travail ethnopsychothérapeutique avec nous, tout en restant hospitalisée. Elle voit ses enfants d'abord aux consultations, puis elle est autorisée à sortir de l'hôpital pour leur rendre visite au foyer où ils demeurent placés. Et, au mois de juin, alors qu'elle est toujours hospitalisée, Mme I. informe le groupe thérapeutique qu'un rituel

important va avoir lieu comme tous les ans dans son village natal. Elle souhaite y participer pour être complètement guérie et, de toute façon, elle désire rentrer au pays avec ses enfants !

De nouveau, cette mère nous remet « en état d'urgence ». Le voyage de retour doit être organisé en moins de huit jours ! Réunis autour du travail ethnopsychiatrique, tous, suivant leur fonction (voir *supra*), seront mobilisés pour concrétiser ce départ qui aura effectivement lieu à la date prévue. Pour l'équipe, bien que la séparation ait été brutale, nous avons estimé que le départ de cette famille monoparentale en Afrique, dans un cadre probablement plus sécurisant pour les enfants, était la solution la moins mauvaise !

3.2. ANALYSE CLINIQUE ET DISCUSSION ETHNOPSYPCHANALYTIQUE DE L'OBSERVATION DE LA FAMILLE I.

La mise en place des consultations ethnopsychiatriques pour venir en aide à la famille monoparentale I. a été obtenue grâce à la volonté et à l'engagement de tous les acteurs de terrain et agents de l'État préoccupés par la situation dramatique de cette mère toxicomane et de ses enfants fragilisés. En dehors de l'équipe des psychothérapeutes formés aux techniques de la clinique ethnopsychanalytique, l'équipe qui a assumé cette lourde prise en charge était composée de multiples partenaires sociaux allant de l'auxiliaire de puériculture à l'éducatrice en passant par l'équipe d'encadrement du foyer dans lequel les deux enfants étaient placés. Nous avons fait également appel aux services d'une excellente interprète qui parlait parfaitement la langue paternelle de Mme I., le dialecte haoussa. Nous pouvons constater par le témoignage de Mme Catherine Flot qu'un travail préparatoire de contact et d'établissement de la confiance avait été préalablement entrepris auprès de Mme I.

3.2.1. La rencontre et la négociation du cadre thérapeutique avec Mme I.

Lorsque nous réussissons à rencontrer Mme I. pour la première fois, sans la présence de ses enfants qui venaient d'être placés dans un des foyers parisiens de l'ASE, elle nous donne l'impression d'une personne en pleine « déconfiture » psychique, empêtrée dans des difficultés multiples. Ses problèmes sont d'abord d'ordre individuel : en effet, nous notons que cette femme se drogue à la cocaïne depuis plusieurs mois, sinon plus. Elle est financièrement ruinée et se retrouve peu à peu désocialisée et marginalisée. Puis les problèmes sont d'ordre relationnel avec ses enfants, car son « immaturité

affective » ou « sa pathologie psychologique » probablement ancienne surchargent Katoumi d'une responsabilité d'adulte auprès de son frère et quelquefois vis-à-vis de sa mère (voir *supra*).

Nous commençons par essayer de comprendre, grâce au récit fait par Mme Flot, l'histoire de l'isolement plus ou moins volontaire de Mme I., dans sa chambre d'hôtel. Cette femme est rentrée en « réclusion » dès son troisième mois de grossesse. Les malaises de cette mère vont s'accroître à la naissance du jeune Moubarak. Les raisons avancées par cette patiente africaine de plus de 30 ans, pour expliquer ses comportements inadaptés, s'appuient sur un prétendu dépit amoureux qu'elle aurait connu avec un Antillais, père supposé du jeune Moubarak. Ces explications nous apparaissent comme des « rationalisations pathologiques ». En effet, depuis la naissance de Moubarak, sa mère est envahie par un sentiment « dysmorphophobique » qui a trait en particulier aux aspects « suspects » de sa carnation. Elle trouve que sa peau devient de plus en plus foncée. Une observation rapide de son physique, en particulier des parties découvertes (par exemple les pommettes du visage), suffit à prouver que Mme I. a pratiqué le « maquillage » à outrance, c'est-à-dire la dépigmentation volontaire de la peau, pratique que les Wolof du Sénégal désignent par le vocable « Xessal¹² » (Ondongh-Essalt, 1992; Ondongo, 1984, 1989b). N'ayant plus de moyens financiers pour entretenir artificiellement la carnation « blanchie » grâce à la cortisone et autres produits toxiques, elle éprouvait une honte à se présenter devant ses anciennes amies ou ses amants avec un corps hyperpigmenté (Ondongo, 1992).

La prise en charge de cette femme « culturellement métissée », de père haoussa du Nigeria et de mère kabiyé du Togo, a été l'une des plus complexes de nos prises en charge. Nous avons, dès cette rencontre, négocié

12. « Xessal », expression sénégalaise issue du vocable arabe « Rhassoul » qui désigne une sorte de terre argileuse fréquemment utilisée par les femmes dans le Hammam, dont l'objectif serait de nettoyer à fond, d'enlever toutes les imperfections qui encombrant la peau pour en donner un aspect lisse et soyeux au toucher. Les Sénégalaises ont détourné cette expression arabe pour désigner l'utilisation sur la peau des produits abrasifs et dangereux tels que l'eau de Javel, le ciment, les pommades ou crèmes de « beauté » contenant de la cortisone, des savons à base de mercure, de chaux ou d'acides, etc., pour blanchir leur carnation par un phénomène de desquamation de l'épiderme. Le docteur Ondongh-Essalt, qui s'appelait auparavant Joseph Ondongo, a soutenu en 1989 à l'Université de Nanterre Paris X une thèse de doctorat unique de plus de 700 pages sur ce sujet de la dépigmentation volontaire de la peau chez la femme ou l'homme africain. C'est un phénomène assez répandu chez les Noirs dans le monde, car la vedette et star mondiale noire de la chanson des années 1970 et 1980, Michael Jackson, a largement utilisé de ces crèmes blanchisseuses pour éclaircir sa peau, et il a même poussé le zèle jusqu'à modifier (par de nombreux actes chirurgicaux) l'apparence de son visage, le nez et les pommettes, le menton, pour ressembler à l'acteur américain Kirk Douglas, qu'il admirait dans sa jeunesse. Les Congolais appellent cette même pratique de dépigmentation « maquillage ».

une sorte de contrat « sociothérapeutique » avec Mme I. pour tenter de la « fidéliser » à un lieu. Nous estimions que pour travailler avec cette femme en état d'instabilité psychique et sociale il était vital de *maintenir les liens entre cette mère et ses enfants* même si ces derniers étaient placés. Nous pensions ainsi permettre à cette femme de lutter contre tous les « handicaps » socio-économiques et psychiques qu'elle avait accumulés pendant plusieurs années. Nous lui avons même fourni une carte téléphonique afin de « la contraindre » (Blanchet et Nathan, 1989) à garder le contact avec le foyer (les enfants) et avec l'équipe d'ethnopsychiatrie par l'intermédiaire de Mme Flot qui faisait un travail *d'accompagnement socioanthropologique* sur le terrain. Et cela, en dépit de son état psychique et de son errance géographique. C'est grâce à toutes ces précautions et à cette sorte de reconstitution et de fixation de repères autour de cette femme que les premières consultations ont pu se dérouler normalement à raison d'une séance d'environ deux heures par semaine.

Nous avons ainsi réussi à évaluer, en présence de ses enfants, la problématique « psychoculturelle » et cette sorte d'errance « pathologique » : névrose infantile ou dépression ancienne (?) qui expliquerait en partie l'état psychopathologique que la patiente a déclenché depuis sa grossesse. Étant donné que l'attente de cette grossesse était un garçon, cela a pu la ramener, sans doute, aux difficultés qu'elle entretient avec les hommes : son propre père, le père de Moubarak et ses différents amants...

3.2.2. Tentative de reconstitution d'une anamnèse pour Mme I.

La naissance de Mme I. n'est pas ordinaire. D'après la patiente, sa mère n'a pu la concevoir que douze ans après son mariage. La mère de Mme I. était la quatrième et la plus jeune épouse de son mari. Tous ses enfants mouraient soit pendant la grossesse, soit à la naissance. C'est la grand-mère maternelle qui, devant cette sorte de « malédiction » qui poursuivait sa fille, l'emmène dans son village togolais kabiyé pour lui faire boire rituellement l'eau du puits dans lequel son mari aurait disparu. Du point de vue de l'interprétation anthropologique ou magico-religieuse, c'est comme si dans cette « naissance mystique » Mme I. était en fait conçue par son grand-père maternel disparu (encore un homme), mais présent dans le puits sous la forme d'« entité culturelle kabiyé ».

Pour la protéger contre la « sorcellerie », la mère de Mme I. l'abandonne à sa propre mère dès l'âge de 5 ans pour rejoindre son mari au Nigeria. Tout ira bien pour la patiente jusqu'à l'âge de 11 ou 12 ans, au moment où sa grand-mère décède. Elle nous dit avoir fait une grosse « dépression » et son comportement aurait radicalement changé dès cette époque. Elle pense qu'elle n'a jamais retrouvé la sérénité de la vie passée

en compagnie de sa grand-mère dans leur village kabiyé. D'ailleurs, elle n'a jamais cessé de la revoir dans ses rêves et quelquefois dans ses « visions nocturnes et diurnes » comme si, pour elle, sa grand-mère n'était jamais morte. Elle entretient secrètement cette « vision » depuis, en fait, la disparition de la mère de sa mère. On peut affirmer du point de vue psychologique que cette enfant n'a jamais accepté la mort de sa grand-mère !

Très tôt, Mme I. va devenir enceinte comme pour fuir l'état de dépression commencé à 12 ans, au moment du décès de la grand-mère qui l'élevait après son abandon par sa mère. Elle était encore une adolescente quand Katoumi est née, *sans la reconnaissance de son père*. Le père de Mme I., qui était quelqu'un de très respectable, un dignitaire haoussa, va la faire venir, pendant sa grossesse, au Nigeria et la placer dans un de ses hôtels particuliers. Nourrie et habillée par ses soins, elle restera enfermée pendant les neuf mois de sa grossesse avant d'aller accoucher en compagnie de sa mère dans le village de ses grands-parents maternels au Togo. Son père voulait éviter, en choisissant de l'enfermer, l'opprobre que la propagation, dans le milieu haoussa, de la nouvelle de la grossesse de sa fille, sans être officiellement mariée, ferait tomber sur lui et sa « respectable » famille. Lorsque Katoumi atteint l'âge de 2 ans, Mme I. la confie à sa propre mère (grand-mère de l'enfant). Commence alors, pour cette femme, une longue période d'errance dans les villes ouest-africaines, avant qu'elle émigre en France. Errance qu'elle poursuit au moment de notre rencontre. Quand elle fera venir Katoumi en France à ses côtés, cette dernière a 12 ou 13 ans et, bien entendu, la fillette vivra très mal son arrachement à sa propre grand-mère. Comme si l'histoire des naissances était un éternel recommencement...

Pour nous résumer, il nous a fallu gérer dans cette prise en charge chaotique :

- la dépression infantile de Mme I. en l'aidant du point de vue ethno-psychiatrique à séparer le monde des vivants du monde des morts, chose que la patiente n'est pas en mesure d'accepter pour le moment, car les bénéfices secondaires qu'elle tire de son état « pathologique » sont encore importants ;
- la question de la drogue (cocaïne) qui détruit peu à peu ses relations avec ses enfants et qui l'entraîne vers la prostitution et la met par conséquent en danger par rapport à un autre fléau : le sida ;
- ses rapports ou interactions avec Katoumi qui inversent la différence des générations, créent des confusions mère/fille et l'infantilisent en face de sa fille aînée. La clarification de ces rapports entre la mère et la fille permettrait de libérer cette dernière du fardeau et des responsabilités qu'elle porte depuis la réclusion de sa mère liée à son

état de gestation et peut-être aiderait à interrompre cette sorte de chaîne de transmission de la « malédiction féminine » présente dans cette famille kabiyé.

3.2.3. La fin de la prise en charge et le *happy end*

Nous avons, grâce à l'interprète, très vite identifié que, chez les Haoussas, Mme I. serait considérée comme une « fille ou enfant du vent », que l'on désigne par le terme de « *El Iska* ». Aidée de l'interprète, Mme I. nous décrira le rituel qu'une personne reconnue comme « *El Iska* » doit subir au pays. C'est un enfant qui serait l'équivalent de l'enfant *Nit Ku Bon* décrit par A. Zempleni et J. Rabain (1966) ou l'enfant *N'kita* (Ondongh-Essalt, 1992). On représente l'existence de cet enfant suspendue entre deux mondes : celui des vivants et celui des morts. Il faudra donc l'arracher aux morts pour le retenir et le maintenir parmi les vivants. Le rituel consisterait, en gros, à enfermer et à attacher la patiente par le pied dans une case pendant un an et un jour. Ensuite, on organiserait, en présence du *Tuboli* (devin-guérisseur), une grande fête ritualisée pour la délivrer de ses « chaînes » et la fixer définitivement dans l'espace humain vivant.

Comme on le voit, ce travail nécessitait pour sa réussite un *accompagnement anthropologique et thérapeutique* qui n'était possible et faisable que s'il y avait une implication et une complicité étroites avec le terrain (*travail de proximité*), c'est-à-dire avec les partenaires sociaux. C'est au moment où nous avons proposé, lors de la quatrième séance, à Mme I. de la « séparer » de sa grand-mère, c'est-à-dire de déclencher chez la patiente le processus de deuil suspendu depuis le décès de sa grand-mère maternelle, qu'elle a commencé à manquer ses rendez-vous. C'est ainsi que les cinquième et sixième séances se feront avec Katoumi et Moubarak en l'absence de leur mère. Comme l'a rapporté ci-dessus la puéricultrice, Mme I. reviendra l'interpeller au bureau dans un état de délabrement physique et psychique très avancé. Grâce à la persévérance et au professionnalisme de la puéricultrice, nous avons pu négocier l'hospitalisation de Mme I. au Centre hospitalier spécialisé (CHS) de Maison Blanche pour une cure de désintoxication et aussi pour des soins médicamenteux à cause de la présence de la dépression. Pendant l'hospitalisation, le réseau que nous avons mis en place autour de la prise en charge de cette famille et le travail interpartenarial ont continué à fonctionner. Avec l'accord de la patiente, tout en disposant de très peu de temps (voir *supra*), l'assistante sociale du service hospitalier de Maison Blanche, en liaison avec le foyer où étaient placés les enfants, d'une part, et avec l'équipe des thérapeutes et de l'ASE, d'autre part, a réussi à procurer les billets d'avion à la famille qui, en fin de compte, a pu retourner au Togo dans des conditions assez viables.

Cette mère gravement perturbée est sûrement allée accomplir les rituels thérapeutiques et socioreligieux à même de lui apporter une quiétude à elle et à ses enfants. Rituels complexes que nous ne pouvions pas entreprendre dans le cadre thérapeutique migratoire, dénué de symbolisme profond et culturellement non structurant pour cette ancienne maladie de Mme I., considérée dans son pays comme une « *El Iska* » !

Nous avons, par cette observation éminemment complexe, perçu les limites de ce que nous pouvions proposer aux familles et aux individus migrants, quels que soient les techniques et les cadres inventés « sur mesure » pour eux ! Il faut savoir passer la main quand on n'est plus en mesure de faire mieux, comme S. Freud le reconnaissait à propos des psychonévroses narcissiques (ou psychoses) qu'il a très peu prises en charge durant sa vie de fondateur de la psychanalyse.

4. DISCUSSION THÉORIQUE ETHNOPSICHOANALYTIQUE

4.1. LE CADRE ETHNOPSICHIATRIQUE ET LE TRAVAIL SOCIAL

4.1.1. L'alliance interprofessionnelle et le cadre ethnopsychiatrique

Nous venons de prendre connaissance du travail de *proximité* et d'*accompagnement* de la famille I. amorcé par la puéricultrice pendant une bonne partie de la prise en charge. Cet *accompagnement anthropologique* est une illustration des hypothèses et des orientations que nous venons de définir dans l'argumentation introductive de cet article.

Rappelons qu'en clinique ethnopsychiatrique la première des choses que chaque cothérapeute, en liaison étroite avec le thérapeute-animateur, doit garder à l'esprit, c'est de veiller à ce que son statut et ses tâches professionnels continuent d'être assumés sans ambiguïté.

En France, une assistante sociale (AS) ne s'occupera pas de donner des soins à un enfant. C'est le travail de la puéricultrice ou de la travailleuse à domicile sous la surveillance de la puéricultrice ou de l'auxiliaire puéricultrice. De même, celles-ci doivent collaborer avec l'assistante sociale pour laisser à l'AS son rôle d'engager des négociations administratives pour obtenir différentes aides financières ou matérielles en faveur de la famille suivie. Le médecin présent dans la consultation répond sur le plan médical à toutes les interrogations et inquiétudes du patient concernant son enfant. Ces statuts, fonctions et rôles des professionnels participant à la prise en charge ethnopsychiatrique sont rappelés à la famille à chaque séance. Le matériel psychoculturel ou anthropologique récolté volontairement ou pas par les travailleuses sociales auprès des familles ne doit en aucun cas être interprété « sauvagement, psychologiquement ni psychanalytiquement à

domicile. Ces informations rapportées dans le groupe feront l'objet d'analyse, par le thérapeute principal et ses cothérapeutes. L'observation et le respect de ces règles de base (voir *infra*) par chacun des acteurs impliqués dans une prise en charge ethnopsychanalytique sont des données et des consignes fondamentales à observer pour la cohérence et la réussite de ce type de groupe *ad hoc*.

Dans l'ensemble, la prise en charge ethnopsychanalytique de la famille I. et bien d'autres que notre équipe *ad hoc* a pu conduire entre 1990 et 1995 n'ont pu se réaliser que grâce à un travail de coordination. Cette « alliance interprofessionnelle », interpartenariale et interinstitutionnelle – dans laquelle l'ASE, les foyers de placement des enfants en urgence, les hôpitaux et les travailleuses sociales de secteur, des quartiers où sont logées les familles migrantes et enfin les cliniciens spécialisés – n'a pu fonctionner et prouver toute son efficacité que parce que tout le travail de coordination a été concentré autour du cadre thérapeutique ethnopsychiatrique en quelque sorte axé sur « la problématique réelle » de la famille. Ce cadre permet donc de gérer de manière judicieuse les problèmes globaux de la famille (socio-économiques et médico-psycho-éducatifs). Il gère en particulier les éventuels conflits qui généralement apparaissent soit entre les familles et les institutions, soit entre les institutions avec par exemple, d'un côté, les travailleurs socioéducatifs et, de l'autre, ceux du secteur médico-psychologique, à propos de la manière d'aider des familles aux prises avec des difficultés multiples. Ces conflits interinstitutionnels éclosent lors des réunions multipartenariales dites « réunions de synthèse ». La consultation d'ethnopsychiatrie est un cadre qui permet de concilier les intérêts et les positions de tous les partenaires médico-psycho-socioéducatifs, voire juridiques, autour d'un espace de travail en commun où chacun trouve sa place dans la prise en charge collective des patients ou des familles. L'impression que nous avons substantiellement tirée de notre expérience sur l'« alliance interprofessionnelle » avec les travailleuses sociales dans le cadre des consultations d'ethnopsychiatrie est la suivante : la fréquentation et la participation réelle et effective de travailleuses sociales à ce cadre leur donnent accès à une compréhension élargie des problèmes rencontrés sur le terrain et leur apporte des outils professionnels « innovants » tant sur le plan de l'épanouissement personnel (la capacité de gérer les émotions fortes) que sur celui de la gestion « économique » (au sens psychanalytique du terme) des familles. Un tel cadre de travail *interpartenarial* nous paraît constituer une véritable occasion pour ces professionnels de terrain d'avoir un lieu où leurs questionnements, leurs angoisses, leur violence ou leur douleur interne puissent être écoutés et souvent jugulés par la recherche commune de solutions adaptées à chaque situation. Cette méthodologie interpartenariale autour de la clinique ethnopsychanalytique ouvre une perspective nouvelle au sein de ces professions que ces acteurs de terrain ont peu rencontrée dans d'autres structures de

soins ou de prises en charge sociales classiques. De même, nous pensons que la fréquentation du terrain socioéducatif ou juridique par les cliniciens leur donne une vision affinée de l'ensemble de la complexité du travail des autres partenaires impliqués dans les prises en charge en commun des familles psychologiquement, socialement et économiquement éprouvées. Cette fréquentation du terrain instruit également les cliniciens sur les difficultés réelles et non seulement psychiques que rencontrent les familles dont ils ont la charge en thérapie. Cet échange, cette découverte et cette connaissance du champ professionnel de chacun ne peuvent que nous enrichir mutuellement (Gorge et Baranger, 1994; Yahyaou, 1987). Rappelons tout de même que ce travail d'« assemblage » des différents partenaires engagés dans la relation avec les patients ou les familles a déjà été proposé *a minima* dans des thérapies novatrices comme la psychothérapie systémique, structuraliste et psychanalytique (Postel *et al.*, 1993), etc. L'avancée technique proposée par le cadre ethnopsychanalytique, tel qu'il a été mis en place à l'hôpital Avicenne il y a bientôt trois décennies, et qui s'est progressivement diffusée en France et dans quelques pays industrialisés comme le Canada, la Belgique, l'Italie, les Pays-Bas, etc. (Ondongh-Essalt, 1992, 1998), est sans doute caractérisée par le fait que ce cadre contient bon nombre d'ingrédients essentiels des techniques que nous venons de citer et de bien d'autres encore. Pour paraphraser Marcel Mauss à propos du « fait social total », nous dirons que le cadre ethnopsychanalytique est un « cadre psychothérapeutique total ». C'est d'ailleurs pour cette raison majeure que l'on a souvent comparé le cadre ethnopsychanalytique aux groupes de résolution des tensions dans les familles et au sein des communautés traditionnelles (voir *supra* et Nathan, 1988). Mais, pour autant, il faut veiller à ce que ce cadre ne se transforme pas en un lieu « totalitaire » ni de « ghettoïsation » pour les enfants de migrants et leur famille.

4.1.2. Quelques règles à retenir et difficultés à propos du maniement du cadre ethnopsychiatrique et de la mise en place de l'alliance interprofessionnelle

La mise en place d'un tel dispositif de travail clinique et social ne va pas de soi. Nous pensons que la première des choses dont il faut s'assurer, c'est la solidité de la formation, de l'expérience ethnopsychiatrique et de la compétence clinique du psychothérapeute animateur. Comme dans n'importe quelle psychothérapie, le thérapeute qui a en charge le *maniement du transfert principal*, direct doit être un psychologue, un psychiatre ou un psychanalyste avec *une bonne et solide formation classique de base et une analyse personnelle de ses problématiques intrapsychiques et interrelationnelles bien avancée*. Il lui faut en plus, comme nous l'avons laissé entrevoir dans la partie introductive de ce texte, une sérieuse formation dans plusieurs disciplines des sciences humaines, notamment en psychanalyse, en anthropologie, en

ethnologie, en sociologie, en mythologie, bref, comme le préconisait S. Freud en 1926, dans toutes les disciplines connexes de la médecine (psychiatrie) ou de la psychologie. Il doit également posséder à son actif quelques techniques thérapeutiques supplémentaires: la dynamique des groupes restreints (Anzieu, 1981; Bion, 1961), la relaxation (Sapir, 1993), voire la Gestalt-thérapie (Corbeil, 2006; Romano-Toramanian, 2006; Ondongh-Essalt, 2006), etc. Une telle formation demande en général au moins quatre années d'apprentissage assidu après le cursus classique de formation universitaire, psychiatrique ou à la sortie d'une bonne école ou d'un bon centre de psychothérapie. Elle exige la participation aux consultations, aux séminaires d'ethnopsychiatrie et aux médiations (interprète ethnolinguistique) pour servir d'interface de communication entre les patients et le groupe de thérapeutes. Il nous semble donc important que le stagiaire en ethnopsychanalyse sache parler une ou plusieurs langues autres que le français. L'exercice d'une telle technique thérapeutique devra se faire sous supervision d'un « initiateur » avisé et responsable, car la tentation d'exercer ou d'autoriser la pratique de l'ethnopsychiatrie sans contrôle est très forte à cause de l'engouement qu'elle a suscité un peu partout depuis les années 1990. En effet, les populations migrantes étant souvent placées dans des situations précaires de vie, de besoins élémentaires, de tracasseries administratives et policières diverses pour l'obtention de leurs papiers de séjour, donc, par conséquent, vulnérables et dépendantes, peuvent constituer, pour certains psychologues ou psychiatres, voire pour quelques anthropologues « aventureux et sans vergogne », des sujets ou terrains d'expérimentation « sauvages » et purement pécuniaires. ***L'ethnopsychiatrie non contrôlée et non maîtrisée peut cacher des élans racistes et de domination de la part des thérapeutes, quelle que soit leur origine ou leur formation initiale !***

Il faudra se montrer très vigilant et rigoureux dans la formation des psychothérapeutes et des psychiatres qui veulent se « spécialiser » dans les techniques ethnopsychiatriques. Cette rigueur doit s'exercer encore plus dans le choix et l'envoi sur le terrain des équipes *ad hoc* comme « les médiateurs ou interprètes ethnolinguistiques » qui sillonnent actuellement les palais de justice et autres institutions socioéducatives aussi bien à Paris, dans ses banlieues qu'ailleurs dans le monde. En effet, la formation et la compétence des équipes ethnopsychiatriques *ad hoc* et en déplacement dans les institutions demandeuses de services pour leurs familles immigrantes, comme

nous le faisons depuis quelques années au Québec et en banlieue parisienne¹³, dépendent non seulement de la compétence des thérapeutes qui se déplacent, mais surtout de la connaissance du terrain social, des quartiers où vivent les familles, de leurs conditions de vie par le thérapeute-animateur et ses cothérapeutes. Un travail de contacts préalables, de discussions théoriques, d'explications de la technique ethnopsychiatrique, d'études de cas avec les équipes médicosociales de terrain impliquées concrètement dans le suivi des familles avec lesquelles on va travailler est nécessaire. Ce cadre permet de définir ensemble les objectifs du travail en commun, de préciser les rôles et les positions de chaque intervenant dans la prise en charge, de prendre la mesure des difficultés inhérentes à un travail de groupe informel, comme le choix des dates, des plages horaires dans la journée qui conviendraient à tous et les durées limitées dans le temps de la prise en charge, donc de prévoir aussi la fin et le passage du suivi de la famille à une autre équipe médicosocioéducative plus classique. Ces précautions préalables sont le secret de la confiance mutuelle et du succès de ces « alliances » interprofessionnelles.

C'est pour toutes ces raisons que nous sommes de plus en plus convaincu du fait suivant : l'intérêt que représentent le cadre et la technique ethnopsychiatriques pourrait dépasser les comparaisons limitées aux assemblées des villages pour englober une perspective plus générale qui inclurait le fait citadin, migratoire et autochtone¹⁴ des pays industrialisés. Nous proposons de poursuivre notre analyse en posant les premiers linéaments du concept d'« *ethnopsychiatrie communautaire* ».

13. Depuis le milieu des années 1990, nous animons assez régulièrement les consultations d'ethnopsychiatrie *ad hoc* dans le département de l'Essonne (où fut installé un centre départemental d'ethnopsychiatrie et de thérapie transculturelles).

Nous avons mené d'autres activités d'ethnopsychanalyse et des thérapies transculturelles à la case de Démeéter de l'Essonne, à Paris et dans d'autres banlieues de la région parisienne. Nous rendons régulièrement visite, au moins une fois par an depuis 1994, à nos cousins psychothérapeutes du Québec, plus précisément de la ville de Montréal et de ses banlieues (Laval). Nous avons pu ainsi travailler avec eux sur des cas de familles immigrantes selon la technique ethnopsychiatrique (G. Legendre et E. Ondongh-Essalt, 2007).

14. Cette remarque s'applique particulièrement à une frange assez importante de la population autochtone française à laquelle s'intéressent l'association Emmaüs créée par le célèbre et médiatique abbé Pierre, mort en 2006, et les « restaurants du cœur » fondés par Coluche et ses amis musiciens et artistes de théâtre, de cinéma, de cabarets, etc., qui continuent d'ailleurs à en assurer, chaque hiver, le fonctionnement. Au Québec, ce sont les populations indiennes de souche, immigrantes et nécessiteuses qui seraient bénéficiaires de ces techniques ethnothérapeutiques comme les tentatives qui sont faites à l'hôpital Jean-Talon, à l'hôpital Sainte-Justine et dans d'autres établissements de Montréal et de Québec.

4.2. L'ETHNOPSICHIATRIE COMMUNAUTAIRE : QUELQUES REPÈRES HISTORIQUES ET CLINIQUES

Déjà dans son ouvrage sur l'histoire de la folie (1961), puis dans celui sur la naissance de la clinique (1963), Michel Foucault avait insisté sur l'idée que l'isolement des personnes indésirables comme les handicapés (débiles profonds et moyens), les malades mentaux (schizophrènes, mélancoliques, maniaques...) et autres, les clochards ou vieillards retraités s'est accentué au XVIII^e siècle en s'étayant sur l'argument du modèle médical qui a commencé son rayonnement par l'isolement des microbes, puis des malades dans un lieu aseptisé où seul était admis le corps soignant. La « médecine populaire », qui par essence était une médecine « participative », ouverte au patient et à son entourage, laissait bientôt la place à une médecine individualisée et « passive », où le malade le plus souvent se retrouve seul, dans « un colloque à deux » avec son médecin.

Parallèlement au développement des sociétés industrielles, la médecine et le champ de la santé se sont éloignés du domaine de la vie quotidienne, des *soins de proximité*. Paradoxalement, la psychiatrie qui s'intéresse à la santé mentale (médecine dite, à l'époque, aliéniste) et qui soigne les pathologies en rapport avec la rupture du « champ relationnel et social » car il s'agit d'une perte de contact avec la réalité ou sa déformation (Freud, 1973a, 1973b), va suivre le modèle médical aseptisé qui consiste à « enfermer » le malade dans un cabinet privé, dans une institution publique (du genre hospice). Ce que le malade va gagner en qualité de soins, en « protection », il va le perdre en insertion, au retour dans son environnement social habituel. Pensons, par exemple, au fait de pouvoir bénéficier d'un *accompagnement socioanthropologique* de sa famille ou de ses amis. Comme le dit Jean Postel (1993) dans le petit historique de la psychiatrie qu'il propose dans son dictionnaire, en reprenant les propos de M. Foucault qui comparait le début de l'isolement asilaire à un « havre de paix et de tranquillité » pour les malades mentaux : « C'est dans cette perspective que l'isolement n'est que la condition du traitement moral. Malheureusement, il en deviendra ensuite l'instrument ; puis la pression de la société fera de l'asile l'institution de l'exclusion. Et cette perversion progressive résume l'histoire de la décadence du traitement moral dans la seconde moitié du XIX^e siècle » (Postel *et al.*, 1993, p. 437). La psychanalyse qui voulait rompre quarante-cinq ans plus tard, en ce qui concerne par exemple les affections névrotiques, avec le modèle médical expérimental (Freud, 1969 ; Freud et Breuer, 1967) *va curieusement bâtir son cadre thérapeutique sur le modèle aseptisé* de la médecine allopathique, c'est-à-dire isoler le malade ou l'analysant dans un lieu parti-

culier, dans un colloque à deux, le temps d'une séance. On va voir son psychanalyste ou son psychothérapeute seul, dans un cabinet ou dans un centre en dehors de son environnement quotidien, comme on va voir son toubib.

On sait aujourd'hui que ce dispositif de soins, pour la santé mentale, aide certains individus et certaines familles dites modernes à se sentir mieux. Mais il demande d'investir beaucoup de temps et des moyens financiers importants pour ceux qui ont le courage d'aller jusqu'à la fin de la cure (Freud, 1985). Déjà, pour les familles autochtones en France ou de souche au Québec, cet isolement psychothérapeutique du malade, bien que souhaité à cause du renforcement de l'individualisme et du caractère secret de la cure, reste encore entaché de suspicion envers les thérapeutes psychiatres dont les psychanalystes, après plus d'un siècle de psychanalyse et un demi-siècle de progrès dans les sciences psychiatriques (Deniker, 1966). On comprend alors pourquoi, pour les familles migrantes qui viennent des sociétés coutumières (Collomb, 1967) où il y a d'autres modèles de prise en charge thérapeutique (Collomb, 1966), ce dispositif classique ou parfois aménagé sur le plan linguistique peut poser des difficultés d'adaptation. Pourtant, depuis l'introduction de la loi de sectorisation de la psychiatrie en France et dans d'autres pays occidentaux, il y a bien eu quelque chose de plus humain, puisque l'introduction de cette loi a permis un rapprochement de la médecine s'intéressant à la santé mentale de la population, avec, au départ, l'idée d'insérer dans le dispositif des soins la pratique d'une « psychiatrie communautaire » (Celerier, 1994). Mais cette innovation des années 1960 reste tout de même encore aseptisée, et surtout insuffisamment développée.

Or, on sait également que la psychopathologie des personnes défavorisées parmi lesquelles se retrouvent beaucoup de familles immigrantes s'accompagne fréquemment d'une multitude de problèmes sociaux et relationnels dont les plus graves concernent le dysfonctionnement, voire la destruction des liens familiaux qui peuvent entraîner des violences à l'enfant, comme ce fut le cas pour certaines familles « maltraitantes » que nous avons suivies. Et c'est dans ces cas, ô combien complexes, que l'on retrouve souvent les travailleurs sociaux de terrain en première ligne. C'est un travail lourd, épuisant et quelquefois déroutant, car il nécessite une prise en charge globale de la famille où sont traitées les questions socioéconomiques, éducatives et médicopsychologiques, voire du maintien des liens au sein de ces cellules qui se disloquent. Lorsqu'on ajoute à ces difficultés celles posées par le facteur « culture autre » ou par les difficultés de la *communication interculturelle*, on comprend les arrêts de travail fréquents pour cause de « malaise » que les travailleuses sociales de telle ou telle ville de France, qui

sont en première ligne pour gérer ces dysfonctionnements familiaux, sont obligées de prendre pour se protéger d'un effondrement « dépressif ou psychosomatique » plus invalidant.

C'est une des raisons pour lesquelles nous pensons que le travail en équipe pluridisciplinaire, en collaboration interpartenariale et interinstitutionnelle, est devenu de nos jours un impératif et une réalité incontournables dans les prises en charge des situations de violence familiale, quelles que soient leurs formes, pour tout soignant, travailleur socioéducatif ou en institution. Comme nous avons tenté de le montrer ci-dessus à travers notre expérience sur le terrain, seul un cadre de soins installé près des familles, inséré dans un environnement de vie quotidienne (comme les CLSC au Québec, ou CMP, CMPP ou des PMI en France¹⁵...) peut permettre une harmonisation de toutes les interventions intra ou interinstitutionnelles si on leur fournit les moyens humains, matériels et pécuniaires pour gérer ces dysfonctionnement sociopsychologiques.

Un tel modèle de prise en charge totale d'une personne ou d'une famille qui se met à dysfonctionner n'est pas une découverte moderne. Certaines sociétés traditionnelles ou fonctionnant selon les lois et règles coutumières avaient déjà élaboré, dans la résolution des problèmes conflictuels, ce type de prise en charge globale. On peut citer la « gémaa » au Maghreb, la « palabre » en Afrique au sud du Sahara, la « mantique ou Onkwu » chez les N'zina¹⁶ (du groupe Téké ou Batéké) du Congo-Brazzaville (Loumpele, 1995). Dans ces systèmes de prise en charge sociale ou thérapeutique des individus ou des familles, la notion de *proximité* et d'*accompagnement* des personnes en souffrance est une règle fondamentale de résolution des tensions entre les différents intervenants dans le soutien aux malades.

Comme nous l'avons rappelé au début de ce texte, le vécu migratoire, à cause de l'éloignement dans l'espace et dans le temps qu'il produit chez ceux qui ont quitté leur pays, ne peut plus permettre à un tel système de fonctionner dans les mêmes conditions que celles qui sont instituées dans le champ culturel des pays d'origine. Néanmoins, comme le prouve le travail clinique et social que nous avons réalisé en collaboration pluridisciplinaire et interinstitutionnelle avec certaines familles dans Paris, mais aussi dans le département de l'Essonne ou dans d'autres banlieues, ainsi qu'à

15. En France, un CMP est un centre médicopsychologique, alors qu'un CMPP est un centre médicopsychopédagogique qui reçoit en particulier les enfants jusqu'à la fin de l'adolescence.

16. Les N'zina appelés Batékés constituent un ensemble de populations bantoues de l'Afrique centrale qui sont répandues dans plusieurs pays limitrophes tels que le Congo-Brazzaville, le Congo-Kinshasa, le Gabon, etc. Ces populations résident en particulier sur les rives des rivières et des fleuves.

Montréal, il nous semble possible de reconstituer, autour des familles migrantes en souffrance, une sorte d'« *enveloppe interinstitutionnelle* », relativement neutre mais impliquant les partenaires à tous points de vue, semblable à celle appliquée par les sociétés traditionnelles. Les personnes et institutions qui s'impliqueraient dans ce type de démarche, de projet que nous avons qualifié de pratique de l'*ethnopsychiatrie communautaire* devront accepter l'idée voulant qu'un tel cadre puisse s'intégrer à l'environnement quotidien des familles avec lesquelles ils travaillent ou sont en interaction constante afin de reconstituer autour de ces dernières une sorte de « *néo-enveloppe culturelle* » modernisée, contenant et sécurisante.

CONCLUSION

Pour conclure provisoirement ce débat, nous définirons le concept d'« ethnopsychiatrie communautaire » de la manière suivante :

Nous appelons pratique de l'ethnopsychiatrie communautaire une variante très sensible de la technique et du cadre ethnopsychiatrique clinique qui intègre, dans l'abord des problématiques conflictuelles ou psychopathologiques présentées par tout individu ou par toute famille en difficulté (migrant, autochtone ou autre), tous les aspects de la vie tant du point de vue individuel (intrapsychique) que du point de vue groupal (interpsychique), institutionnel, environnemental, sans oublier les aspects culturels avec toutes les nuances que le concept de culture peut renfermer. Un tel cadre de travail devrait s'implanter dans les zones « populaires » de la vie des familles et fonctionnerait en relation de « neutralité », d'harmonie avec toutes les institutions qui interviennent dans les familles visées, car son travail serait concentré uniquement sur la recherche des solutions les meilleures pour aider ces famille en détresse.

C'est son caractère d'adaptabilité à chaque situation donnée, pour une période précise, dans un environnement ordinaire quelconque, avec tous les partenaires institutionnels ou privés engagés dans la situation, qui nous fait dire que la pratique de l'ethnopsychiatrie communautaire s'adresse, en effet, à toutes les populations démunies sur le plan socioéconomique et psychique qui vivent et « cohabitent » en France et dans tous les pays dits développés. Cette donnée de terrain et de notre expérience clinique a reçu, en son temps, la confirmation de la part du professeur Serge Lebovici qui, dans l'avant-propos du livre de Marie-Rose Moro (1994, p. 13-14) sur l'ethnopsychiatrie des interactions précoces parents/enfants, écrivait : « J'aimerais conclure cette préface par deux remarques. La première consiste à penser que les familles françaises d'un milieu tout à fait fermé à notre expérience – disons celles du Quart Monde – posent les mêmes types de problèmes

que ceux que les lecteurs de ce livre apprendront à connaître : *l'expérience des ethnopsychiatres est de ce point de vue applicable à des familles françaises aussi mal armées que les familles immigrées [...].*»

Nous terminerons cette contribution en disant que cette citation du professeur Lebovici¹⁷ peut s'appliquer également à l'expérience canadienne ainsi qu'à celle des autres pays occidentaux qui reçoivent à longueur d'année des populations étrangères venues de pays et continents lointains, fuyant les guerres et les misères. L'aide adaptée à ces populations nécessite, de la part des institutions soignantes, sociales ou éducatives des pays d'accueil, la mise en place de véritables stratégies communautaires et de cadres de travail interpartenarial *de proximité* dans lesquels les soins psychologiques et autres soins médicaux offerts à ces populations ou familles bénéficieraient d'un *accompagnement* humain de qualité pour une efficacité à toute épreuve. C'est modestement l'un de ces cadres à inventer que propose l'ethnopsychiatrie clinique que nous nommons *ethnopsychiatrie communautaire*.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, N. et M. TOROK (1987). *L'écorce et le noyau*, Paris, Flammarion.
- ANZIEU, D. (1974). « Le Moi-peau », *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 9, p. 195-208.
- ANZIEU, D. (1981). *Le groupe et l'inconscient. L'imaginaire groupal*, Paris, Dunod.
- ANZIEU, D. (1985). *Le Moi-peau*, Paris, Dunod.
- ANZIEU, D. (1986). « Cadre psychanalytique et enveloppes psychiques », *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, vol. 2, p. 12-24.
- ANZIEU, D. (1987). « Les signifiants formels et le Moi-peau », dans D. Anzieu *et al.* (dir.), *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod, p. 1-22.
- BAN, J.-C. (1998). « Maltraitance à enfants : à propos d'une histoire de performances scolaires », *Revue internationale d'études transculturelles et d'ethnopsychanalyse clinique – Déneter*, n° 2, p. 33-43
- BION, W.R. (1961). *Recherche sur les petits groupes*. Traduction française (1965), Paris, Presses universitaires de France.
- BLANCHET, A. et T. NATHAN (1989). « La contrainte de la case vide. Capacités thérapeutiques de l'analogie dans la psychothérapie spécifique des migrants », dans A. Yahyaoui (dir.), *Corps, espace-temps et traces de l'exil*, Grenoble, La Pensée sauvage, p. 141-154.
- CELERIER, M.-C. (1994). *La santé en France*, Grenoble, La Pensée sauvage.

17. Le professeur Lebovici (éminent pédopsychiatre français mort au début du XXI^e siècle) faisait dans ce texte allusion à son expérience de prise en charge psychanalytique « classique » des interactions précoces défectueuses mère/enfants dont a témoigné son livre de synthèse publié en 1983.

- COLLOMB, H. (1966). *Le groupe et la maladie mentale en Afrique noire*. Document présenté au IV^e Congrès mondial de la psychiatrie.
- COLLOMB, H. (1967). « Les problèmes psychiatriques en Afrique noire », *La Gazette médicale de France*, vol. 3, n° III, p. 1723-1732.
- CORBEIL, J. (2006). « Quelques affinités entre l'approche ethnopsychiatrique et la Gestalt-thérapie », *Émergence. Bulletin de l'Association québécoise de Gestalt*, vol. 16, n° 1, p. 4.
- DENIKER, P. (1966). *La psychopharmacologie*, Paris, Presses universitaires de France.
- DEVEREUX, G. (1951). *Reality and Dream. A Psychotherapy of a Plain's Indian*, New York University Press.
- DEVEREUX, G. (1970). *Essais d'ethnopsychiatrie générale*, Paris, Gallimard.
- DEVEREUX, G. (1972). *Ethnopsychanalyse complémentariste*, Paris, Flammarion.
- ERNY, P. (1972). *Les premiers pas dans la vie de l'enfant d'Afrique noire. Naissance et première enfance*, Paris, L'École.
- EZEMBÉ, F. (2002). *L'enfant africain et ses univers: questions d'enfance*, Paris, Karthala.
- FOUCAULT, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon.
- FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, Presses universitaires de France.
- FREUD, S. (1969). *1887-1902. La naissance de la psychanalyse*, Paris, Presses universitaires de France.
- FREUD, S. (1973a). « La perte de la réalité dans la névrose et dans la psychose », dans *Névrose, psychose et perversion*, Paris, Presses universitaires de France. Traduction.
- FREUD, S. (1973b). « Névrose et psychose », dans *Névrose, psychose et perversion*, Paris, Presses universitaires de France. Traduction.
- FREUD, S. (dir.) (1985). *Analyse avec fin et analyse sans fin (traduction française)*, Paris, Presses universitaires de France.
- FREUD, S. et J. BREUER (1967). *Études sur l'hystérie (traduction française)*, Paris, Presses universitaires de France.
- GORGE, A.K. et T. BARANGER (1994). « À la recherche du lien perdu. Analyse du fonctionnement d'une "médiation-ethno-clinique" dans le cabinet d'un juge des enfants – Petit manuel de psychothérapie des migrants », *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, n° 24, p. 151-158.
- KAES, R. (1979). « Introduction à l'analyse transitionnelle », dans R. Kaes et al. (dir.), *Crise, rupture et dépasement*, Paris, Dunod, p. 1-81.
- LAPLANCHE, J. et J.B. PONTALIS, sous la dir. de Daniel LAGACHE (1967). *Le vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Presses universitaires de France.
- LEBOVICI, S., D. FAVRE et A. SAVET (1993). « Du côté de l'enfant », dans D. Favre (dir.), *Parents au singulier. Monoparentalité: échec ou défi*, Paris, Autrement, n° 134, p. 114-125.
- LEGENDRE, G. et E. ODONGH-ESSALT (2007). « Adolescence, trauma génocidaire et identité. À propos d'une famille rwandaise installée au Canada », *Divan familial*, n° 19, p. 47-61.

- LOUMPELE, R.B. (1995). *Esquisse d'une psychologie compréhensive du système mantique traditionnel dans ses relations avec l'articulation des symboles fondamentaux: au sein de l'univers de sens ngangulu (Congo): caractéristiques et conséquences de la régulation du système*, Rennes, Université de Haute Bretagne.
- MORO, M.-R. (1991). « Essai d'analyse des propositions thérapeutiques spécifiques en entretien ethnopsychiatriques mère-enfant », *Psychologie française*, vol. 36, n° 4, p. 307-322.
- MORO, M.-R. (1993). « Kayes, Bamako, Paris. L'errance de l'exil », dans Dominique Favre (dir.), *Parents au singulier. Monoparentalité: échec ou défi ?*, Paris, Autrement, n° 134, p. 153-167.
- MORO, M.-R. (1994). *Parents en exil. Psychopathologie et migrations*, Paris, Presses universitaires de France.
- MORO, M.-R., Q. DE LA NOE et Y. MOUCHENIK (2006). *Manuel de psychiatrie transculturelle. Travail clinique, Travail social*, Grenoble, La Pensée sauvage.
- NATHAN, T. (1986). *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*, Paris, Dunod.
- NATHAN, T. (1988). « La migration des âmes », dans T. Nathan (dir.), *Le temps interrompu. Pathologie du deuil et de l'exil*, Aubenas d'Ardèche, La Pensée sauvage, p. 27-28.
- NATHAN, T. (1993). ... *fier de n'avoir ni pays, ni amis, quelle sottise c'était. Principes d'ethnopsychanalyse*, Grenoble, La Pensée sauvage.
- NATHAN, T. (1994). *L'influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob.
- ONDONGH-ESSALT, E. (1992). « Initiation en Afrique, transe à Paris », *Corps et culture. Revue Interculture-SIETAR*, vol. 2, n° 19, p. 61-68.
- ONDONGH-ESSALT, E. (1998). « Corps malade et traces d'exil », *Revue internationale d'études transculturelles et d'ethnopsychanalyse clinique*, vol. 1, p. 75-90.
- ONDONGO, J. (1984). « Noir ou Blanc ? Le vécu du double dans la pratique du maquillage », *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, n° 2, p. 37-65.
- ONDONGO, J. (1987a). « Enfant ancêtre, enfant voyage, la psychopathologie d'un enfant comme seul signe de la difficulté d'adaptation d'une famille de migrants », *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*, vol. 8, n° 9, p. 181-192.
- ONDONGO, J. (1987b). « Les migrantes africaines en France. Difficultés psychosociales et problèmes ethnopsychiatriques », *Migrants-formation*, vol. 71, p. 28-36.
- ONDONGO, J. (1988). « Voyage à travers la peau. Introduction à l'étude des "enveloppes culturelles" dans L'Exil et la chute: Approche ethnopsychanalytique des moments de crise chez les migrants », *Les cahiers de l'Institut universitaire des sciences psychosociales et neurobiologiques*, vol. 41, p. 21-68.
- ONDONGO, J. (1989a). « D'une peau à une autre. Prolégomènes à l'étude des "enveloppes culturelles" considérées comme des métaphores du cadre et des inducteurs thérapeutiques », *Synapse*, vol. 50, p. 47-57.
- ONDONGO, J. (1989b). *La pratique du Xessal (dépigmentation volontaire) au Congo-Brazzaville: un exemple d'acculturation antagoniste. Étude de clinique ethnopsychiatrique*. Thèse pour le doctorat de lettres et sciences humaines (psychologie clinique) de l'Université Paris, Nanterre.

- ONDONGO, J. (1989d). « Quelques éléments de réflexion sur l'immigration africaine en France (Approche ethnopsychanalytique et psychosociologique) », *Les cahiers pédagogiques d'Inter-Service Migrants sur l'immigration*, p. 57.
- ONDONGO, J. (1990). « La peau et ses métaphores en clinique ethnopsychiatrique », *Synapse*, n° 67, p. 66-81.
- ONDONGO, J. (1991). « L'ethnopsychiatrie, ou comment dénouer les liens entre culture et santé mentale », dans *L'état des sciences*, Paris, La Découverte, p. 254-255.
- ONDONGO, J. (1992). « Les identifications interculturelles et la problématique du "blanchiment" cutané chez les jeunes noirs », dans M. Lavallée *et al.* (dir.), *Identité, culture et changement social. Actes du 3^e colloque de L'ARIC*, Paris, L' Harmattan, p. 91-102.
- POSTEL, J. *et al.* (dir.) (1993). *Dictionnaire de psychiatrie et de psychopathologie clinique*, Paris, Larousse.
- ROMANO-TORAMANIAN, J. (2006). « Propos sur la conférence d'ouverture [La magie du lien thérapeutique à la frontière de la Gestalt-thérapie et de l'ethnopsychiatrie] du 18^e colloque de l'AQG », *Émergence. Bulletin de l'Association québécoise de Gestalt*, vol. 16, n° 1, p. 4-5.
- SALMI, H. (2004). *Ethnopsychiatrie, cultures et thérapies. Entretiens avec C. Pont-Humbert*, Paris, Vuibert.
- SAPIR, M. (1993). *La relaxation à inductions variables*, Grenoble, La Pensée sauvage.
- WINNICOTT, D.W. (1979). *Le monde à petite dose. L'enfant et sa famille*, Paris, Payot.
- YAHYAOU, A. (1987). « Le groupe de dedans, le groupe de dehors et question d'adaptation : le Maghrébin et son double », dans A. Yahyaou (dir.), *Travail clinique et social en milieu maghrébin*, Grenoble, La Pensée sauvage, p. 53-78.
- YAHYAOU, A. (1988). « La consultation familiale ethnopsychanalytique. Le cadre interculturel », dans A. Yahyaou (dir.), *Troubles du langage et de la filiation chez le Maghrébin de la deuxième génération*, Grenoble, La Pensée sauvage, p. 49-67.
- ZEMPLENI, A. et J. RABAIN (1966). « L'enfant Nit Ku Bon, un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et les Lebou du Sénégal », *Psychopathologie africaine*, vol. I, n° 3, p. 329-441.



SOINS, ANTHROPOLOGIE ET PROXIMITÉ EN MILIEU D'EXCLUSION

**Bernard Roy
Geneviève Perry**

À l'automne 2004, des gestionnaires d'un centre local de services communautaires (CLSC) affilié à un centre de santé et de services sociaux (CSSS), soutenus par des intervenants du milieu, firent un constat troublant. Malgré le mandat de l'établissement d'offrir des services de soins de santé et de services sociaux de première ligne à sa population, de larges pans de celle-ci faisaient peu ou pas du tout appel à ses services. Ce constat était d'autant plus inquiétant que la population concernée se classait parmi les plus vulnérables du territoire couvert par ce CLSC. En fait, la population de Place Bellevue (PBV), une importante habitation à loyer modique (HLM), était particulièrement visée par cette prise de conscience, émergeant d'un processus évaluatif et d'appels à l'aide d'intervenants œuvrant dans ce milieu de vie.

Ce constat amena donc des acteurs du CLSC à faire appel à une équipe de chercheurs associés à un centre affilié universitaire. Le mandat confié à cette équipe de recherche était de soutenir les intervenants dans leurs efforts visant à développer des approches novatrices, selon une perspective anthropologique, pouvant ainsi contribuer à accroître l'utilisation des soins de santé du CLSC par cette population plus vulnérable.

Contre toute attente, les entrevues menées auprès de résidents de PBV et les réflexions qu'elles ont soulevées ont conduit les chercheurs et les intervenants impliqués à d'importantes remises en question de postulats acceptés et acquis. Dans ce contexte, le concept de proximité a pris une place centrale dans la mise à jour de certaines dynamiques pouvant expliquer, en partie du moins, l'absence, sinon le peu de réussite, des approches proposées par les professionnels soignants du CLSC. C'est ainsi qu'il est apparu aux chercheurs et aux intervenants qu'il était tout à fait erroné de persister dans la volonté de vouloir créer de la connaissance sur la surface d'une *tabula rasa*: une surface ayant totalement isolé le sujet de son objet, comme le propose avec insistance la science positiviste (Burawoy, 2003).

Initialement, l'équipe de recherche, composée des chercheurs et des intervenants, avait choisi d'interroger les gens de ce milieu afin d'évaluer l'ampleur des résistances face aux services de soins offerts par le CLSC. Toutefois, elle n'a rapidement pas eu d'autres choix que de rediriger sa réflexion vers les professionnels soignants – l'arroseur arrosé! –, car certaines questions avaient émergé dès les premiers entretiens. Peut-on soigner en demeurant à distance de la personne que l'on soigne? Peut-on soigner tout en étant « allergique aux parasites et aux intrusions des non-experts au point de les écarter du processus de création de connaissances » (Callon *et al.*, 2001, p. 131)? Enfin, peut-on soigner en tenant l'autre à distance?

Dans le présent chapitre, nous tenterons d'apporter des éléments de réponses à ces questionnements en nous appuyant sur le concept de proximité et en puisant au cœur de deux sources. La première sera le témoignage d'une jeune femme, résidente de PBV, rencontrée en entrevue en 2004 et en 2006. Les propos de cette jeune mère de famille, que nous nommerons Karine à des fins de confidentialité, fourniront un point de vue intéressant et pertinent sur les intervenants de la santé œuvrant au sein de cette population, marquée par la pauvreté et l'exclusion. La seconde source à laquelle nous ferons appel est celle de la littérature scientifique, laquelle servira à décoder, à comprendre et appuyer les propos tenus par des « experts de la vie quotidienne » comme Karine.

Précisons que ce chapitre s'inscrit en marge d'une certaine science qui désavoue l'humain, une science qui se pratique de manière confinée, loin du regard et des mots des non-experts, des profanes. En ce sens, nous prenons le parti de démontrer combien il est important, dans l'univers du soin, de s'inscrire dans la voie du « retour du sujet au sein des pratiques » (Gori et Volgo, 2005, p. 53). Autour de la parole de Karine, nous construirons un argumentaire s'inscrivant dans la même veine que celui qu'a développé et courageusement défendu Marie-Françoise Collière. À la fin de sa

vie, Marie-Françoise Collière affirma que « les meilleures compétences techniques professionnelles sont annulées par la rupture du respect interpersonnel, [ce qui] prive la personne soignée de paroles pour se défendre¹ ».

De plus, comme le propose Mario Paquet (2003), nous militons, dans ce chapitre, pour une proximité à construire, à investir. Une proximité qui n'a strictement rien à voir avec le seul partage d'un même voisinage, d'une même géographie, puisque cette proximité pourra même s'opérer à **distance**. Bien avant de relever du savoir-faire ou de la technique, la proximité fait appel à **l'être**, au **savoir-être**. Ainsi, l'argumentaire développé dans les prochaines pages vise à démontrer que, pour construire de la **proximité**, il est essentiel de s'investir. Et, pour ce, nous sommes d'avis qu'il faut trouver et prendre le temps ainsi que les moyens de partager les repas et le quotidien des gens à qui nous disons nous intéresser.

Dans un premier temps, le contexte dans lequel a émergé le projet PBV, les données ainsi que la réflexion ayant permis la rédaction de ce texte seront présentés. Dans un deuxième temps, une réflexion sur les soins et la proximité, appuyée sur deux moments de la trame narrative de Karine, sera élaborée. D'abord, la vision de Karine des services de soins du CLSC et de certaines difficultés auxquelles elle a elle-même été confrontée sera explicitée. Ensuite, certains propos de Karine seront présentés et nous offriront matière à réflexion sur le réel travail de proximité en contexte de soins.

1. MISE EN CONTEXTE

Les résidents de Place Bellevue (PBV) peuvent compter sur quelques intervenants de milieu qui partagent leur réalité au quotidien. En 2004, préoccupé et touché par les petites et grandes misères vécues par les résidents de PBV, un des ces intervenants de milieu², appuyé et accompagné d'une intervenante de l'Office municipal d'habitation (OMH), a pris l'initiative de

-
1. Message de Marie-Françoise Collière aux infirmiers, infirmières, étudiantes et étudiants infirmiers, rédigé par Annie Denayrolles le 22 janvier 2005 et disponible sur le Web, <www.infirmiers.com>.
 2. Pour rendre honneur à ce travailleur de milieu, nous devrions, pour lui seul, écrire un chapitre complet. Pendant de longues semaines, nous avons collaboré étroitement avec cette personne qui œuvrait comme travailleur de milieu au cœur de cet immeuble depuis déjà plusieurs années. Au fil des entrevues, nous avons pu constater à quel point cette personne avait su gagner la confiance de femmes et d'hommes de ce milieu de vie où la méfiance envers les institutions, les professionnels et tout intervenant constituait pratiquement un « trait culturel » du lieu. Ce travailleur de milieu aura été notre clé d'accès et même l'équivalent d'un cours universitaire pour nous.

s'adresser aux intervenants du CLSC dont il est question dans le présent chapitre. Il a décrit l'isolement vécu par les intervenants et par les résidents auprès de qui il travaille. Par sa prise de parole, cet intervenant a précipité la prise de conscience de quelques membres de l'équipe de direction du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) déjà au fait des difficultés vécues par ces résidents. En effet, par une analyse statistique interne des services offerts, cette équipe du CSSS avait remarqué que les résidents de PBV faisaient peu appel et adhéraient peu aux services de santé offerts par le CLSC. Peu de professionnels de la santé et des services sociaux avaient tissé des liens significatifs avec ces citoyens.

C'est donc pour tenter de pallier ce manque qu'est né le «Projet PBV», dont il est question dans ce chapitre. La question centrale de ce projet était : Comment le recentrement sur le citoyen peut-il contribuer à l'accroissement de la santé et à une plus grande accessibilité au système de soins de santé? En conformité avec la mission du CLSC, le projet PBV visait à rendre accessibles les services de santé et sociaux en les adaptant à la réalité socioculturelle des résidents de cet HLM par une approche originale centrée sur le citoyen. C'est à ce moment, et soucieux de tirer profit des réussites et des erreurs du passé, que des intervenants du CLSC ont sollicité la participation d'une équipe de chercheurs anthropologues associés au centre affilié universitaire du CSSS. Ce qui ne devait être qu'une simple consultation auprès de chercheurs est devenu, au fil des mois, une association stimulante.

Dans ce contexte et considérant les préoccupations partagées par les intervenants du CSSS et de l'OMH, l'équipe de chercheurs a proposé une approche par processus au lieu de la traditionnelle approche par programme³. Ce changement de paradigme impliquait toutefois d'inclure les sujets au cœur de la construction de la problématique. Elle exigeait donc de remettre en cause la problématisation construite autour de paramètres statistiques, faisant une forte économie du sujet.

3. Depuis notre perspective, l'approche par programme relève davantage d'une démarche d'analyse de besoins d'un milieu, d'une clientèle, de l'établissement d'un but, d'objectifs généraux et particuliers, de moyens et d'échéanciers précis devant, en cours de programme, être soumis à une évaluation. Ce type d'approche laisse peu de place à l'initiative, à la création et est davantage tournée vers la prestation de services à une clientèle précise jugée en besoin. De son côté, l'approche par processus relève davantage du concept d'*empowerment*. De ce fait, elle vise la prise en charge des milieux et n'est pas construite sur la base d'objectifs préétablis par des experts. Elle fait davantage appel aux forces et à la participation des acteurs du milieu de vie ciblé. Aussi, nous pourrions dire que l'approche par processus n'est pas centrée sur l'atteinte d'un résultat précis, fixé dans un objectif formulé de manière à pouvoir être quantifié, mesuré. Cette approche sera plus centrée sur le «processus» des acteurs, sur le chemin qu'ils auront parcouru et sur ce qu'ils auront appris de leur propre démarche «autodéterminée».

La démarche proposée par les chercheurs s'inspirait des travaux de Corin *et al.* (1990). Cette démarche postule que l'anthropologie peut apporter un complément à une démarche strictement épidémiologique qui s'intéresse principalement à une rationalité empirique, à l'observation des faits et aux données. L'approche proposée place le sujet au cœur de son regard et de ses préoccupations. Les faits et les données deviennent alors inséparables, dans leurs conditions de production, des sujets humains vivants, des acteurs qui les produisent (Rhéaume, 2007).

Dans ce projet, nous avons choisi de faire preuve d'une **raison sensible**. Une raison qui ne se préoccupe pas de la généralisation statistique et qui n'a pas peur de faire preuve de sensibilité (Paquet, 2003). Une raison qui offre les conditions favorables à l'expression de la parole. Et une raison postulant qu'il est difficile de bâtir un discours scientifique et pratique sans être près, très près du sujet. L'acteur social est ainsi positionné au cœur de la quête de connaissance, comme un expert et non seulement comme un client réceptacle de services.

2. PLACE BELLEVUE – PRISE DE CONTACT

En 2004, les données statistiques de l'Office municipal d'habitation (OMH)⁴ révélaient qu'au sein de PBV cohabitaient des gens issus de plus d'une dizaine de groupes ethniques différents. Ce fait était en lui-même une donnée de grande importance. Plus de 50 % de la population de PBV était composée de personnes immigrantes, alors que la ville où était érigée cette habitation en comptait nettement moins de 10 % .

Qui plus est, une vaste majorité de ces personnes avaient migré au Québec en tant que réfugiées. C'est donc dire qu'un jour ou l'autre, un grand nombre de résidents de PBV ont connu la guerre ou la dictature, qu'ils ont fait face à la torture, à la mort et que leur parcours de vie a été fracturé. Ils ont perdu un ou des membres de leur famille et ne pourront, probablement, jamais renouer de liens avec « ces gens qui comptaient ». Le philosophe Charles Taylor estime que toute personne se construit dans le dialogue avec les « autres qui comptent ». Même lorsque nous survivons à certains de ces « autres qui comptent », même s'ils disparaissent de nos vies, la conversation avec ces derniers se poursuivra en nous aussi longtemps que nous vivrons (Taylor, 1992).

4. Puisque nous désirons protéger l'anonymat du lieu dont il est fait ici mention, nous ne précisons pas l'origine de cette source.

À cette époque, la population de PBV était composée à plus du tiers d'enfants mineurs. On y dénombrait en moyenne trois enfants et plus par famille et plus de la moitié des familles étaient monoparentales. Enfin, la majorité des familles comptaient sur un revenu annuel se situant entre 8 208 \$ et 12 480 \$.

Ainsi, les problèmes sociaux identifiés à la fois par le CLSC et l'OMH et par le travailleur du milieu œuvrant dans l'enceinte de PBV depuis plusieurs années étaient nombreux. Monoparentalité, pauvreté économique, marginalisation, négligence parentale, alcoolisme, toxicomanie, prostitution, vandalisme, criminalité et flânerie comptaient parmi les problèmes reconnus aux premiers temps du Projet PBV. Plusieurs événements tragiques avaient marqué la vie de ces résidents au cours des mois précédant les entrevues, par exemple le suicide d'un des leurs. Malgré tout, les résidents refusaient les services offerts par le CLSC. Le portrait tracé de PBV était peu élogieux.

3. RÉCIT DE KARINE ET ANALYSE DE SA TRAJECTOIRE

C'est avec ce portrait en tête que le chercheur, associé au travailleur de milieu, est entré pour la première fois dans l'enceinte de PBV pour une série d'entrevues. Il serait tout à fait injuste de ne pas mentionner ici que, sans l'implication du travailleur de milieu, qui avait gagné la confiance des résidents au fil des années, les portes de ces derniers seraient demeurées **verrouillées**. Mais avec les premières entrevues se sont dissipées les idées négatives que nous nous étions faites de PBV. Du coup, le regard que nous portions sur ce milieu s'est profondément transformé et des gens porteurs d'ambitions, de joies et de tristesses se sont dévoilés à nous. À l'instar de Mc All *et al.* (2001), au travers des récits de vie, nous avons découvert des gens sensibles, porteurs de rêves et de projets, ne correspondant nullement au portrait que nous nous étions fait d'eux.

C'est dans le contexte de ces entrevues que nous avons fait, pour la première fois, la rencontre de Karine. Très tôt dans sa vie, la mère de Karine a quitté la maison, laissant la garde des enfants à son conjoint. En quelque sorte, Karine estime qu'elle n'a eu pour parent que son père, un homme intimement associé au crime. Aujourd'hui, Karine approche la trentaine et partage son quotidien avec son conjoint depuis une dizaine d'années. Tous deux issus du même quartier, ils sont les parents de trois jeunes enfants et habitent PBV depuis environ quatre ans. Les propos qu'a livrés Karine ont bousculé plusieurs de nos conceptions.

Dès la première entrevue, à l'automne 2004, les propos de Karine ont eu des effets insoupçonnés et vraisemblablement non planifiés sur le parcours de vie de celle-ci. Burawoy (2003) affirme justement à ce sujet que l'entrevue, dans un contexte de recherche, constitue en elle-même une **intervention** dans la vie de l'interviewé. Elle arrache ce dernier à son propre espace-temps et, en ce sens, l'effet d'entrevue s'avère être une **vertu à exploiter** dans un contexte d'approche réflexive. L'entrevue crée, selon Burawoy (2003), des perturbations qui ne constituent pas des bruits à éliminer, mais plutôt des musiques à apprécier qui révèlent et diffusent des secrets cachés du monde de l'acteur.

C'est ainsi que, tout au long des entrevues réalisées, les résidents de PBV nous ont fait réaliser qu'il n'était pas tout à fait juste d'affirmer que ces derniers faisaient peu ou pas appel aux services de soins de santé offerts par le CLSC. En effet, nous avons plutôt constaté que des résidents faisaient, en fait, appel aux services de soignants du CLSC, mais sans pour autant obtenir de réponses à leurs demandes, et ce, même si certaines de celles-ci avaient un potentiel de gravité pouvant mener au suicide et même à l'infanticide (Charland *et al.*, à paraître).

Dans son milieu de vie, Karine semble être reconnue par ses pairs comme une **référence**. En quelque sorte, elle joue un rôle d'**aidante**. Et en ce sens le discours de cette résidente, à propos des relations qu'elle entretient avec le CLSC de son secteur, a été très éclairant, puisqu'il nous a aidés à mettre à jour certaines réalités impliquant des professionnels de la santé œuvrant au CLSC.

En fait, Karine nous raconte que le CLSC est précieux pour les résidents de PBV, mais qu'ils ont, en quelque sorte, **peur** de la direction de la protection de la jeunesse (DPJ), qu'ils associent au CLSC: «*Le CLSC est super précieux pour les gens: ceux dans le besoin et ceux qui ont besoin de se confier*» (automne 2004). Chaque fois que Karine reçoit des confidences de jeunes filles ou de jeunes mères, elle les envoie au CLSC: «*Le CLSC est là pour t'aider! Regarde, il n'y a pas de problème!*» (automne 2004). Mais, selon Karine, les gens sont gênés, ils ne savent pas «*comment ça marche*» et ont très peur de la DPJ. Les propos de Karine laissent poindre un sentiment de crainte à l'égard de cette importante institution de santé inscrite dans le quartier. Une peur suffisante, semble-t-il, pour empêcher une mère qui a besoin de soins, de soutien ou de traitements, de consulter un professionnel de cet établissement. Mais qui fait ainsi peur? D'où provient cette peur à l'égard d'une institution qui devrait, au contraire, être associée au réconfort et au soutien?

Selon Karine, cette crainte est particulièrement dirigée vers les travailleurs sociaux: « *On dirait que ça s'associe tout de suite: travailleur social et DPJ* » (automne 2004). Et cette crainte, d'autres résidents de PBV l'ont partagée avec nous. Des récits entendus de la bouche de parents d'origine immigrante ont été particulièrement éloquentes au regard de ce sentiment de peur envers les travailleurs sociaux, une peur suffisamment importante pour contribuer à la naissance, au développement et à la circulation de rumeurs entretenant cette distance entre les résidents de PBV et le CLSC.

C'est plutôt vers des amies que Karine se tourne lorsqu'elle éprouve des difficultés. Et ces amies ne lui conseillent surtout pas de consulter un travailleur social du CLSC: « *La DPJ va arriver... Écoute-la pas. Tu vas voir, c'est des menteurs. Ils vont aller chez vous, dans ton intimité, dans ton domicile, dans ton milieu de vie* » (automne 2004). Comme le rappelle Paquet (2003), en s'appuyant sur les travaux d'Éric Gagnon et de Francine Saillant (2000), pénétrer l'espace domestique de personnes ayant leurs propres habitudes et leurs propres manières de vivre ne peut se faire au hasard et sans précaution. L'espace domestique, le **chez-soi**, est le seul espace où la personne peut avoir un peu de liberté.

La crainte du jugement normatif et répressif de la DPJ transigeant par les travailleurs sociaux du CLSC est donc grande. Nombreux sont les résidents de PBV qui craignent les **voleurs d'enfances**, le regard évaluateur, inquisiteur d'un professionnel s'introduisant sans pudeur dans l'intimité du **chez-soi**.

À PBV, on ne craint pas seulement les travailleurs sociaux. D'autres intervenants du CLSC apparaissent, à la lueur des propos de Karine, développer d'importants efforts pour pénétrer de gré ou de force l'espace privé de ces résidents. C'est le cas de certains infirmiers et infirmières: « *Elle m'appelle 200 fois la même semaine pour avoir un vaccin!* » et « *Je me préparais à recevoir ce qu'ils allaient me dire parce que des fois, ce n'était pas tout le temps pour le fun!* » (automne 2006).

Selon Karine, les interventions de certains infirmiers et infirmières dépassent certaines limites. Elles peuvent même être, d'une certaine façon, infantilisantes:

J'ai 30 heures de cours par semaine. Je ne peux pas manquer plus de 10 %. Si je manque plus de 10 %, j'ai une lettre de mon agente, même si c'est motivé! Le CLSC m'appelle pour aller prendre une prise de sang pour savoir si ma fille fait de l'anémie. Je reçois une lettre comme de quoi je suis dans l'obligance d'aller prendre un rendez-vous. Ça suffit! Il ne viendra pas me dire ce que je dois faire avec mes enfants! (automne 2006).

Ces propos de Karine obligent à chercher des réponses aux difficultés rencontrées par le CLSC, dans ses efforts pour rejoindre les gens de PBV, dans la cour même des intervenants œuvrant au sein de cette institution de santé. Peut-on, à la lueur des propos précédents, s'étonner de la réticence de résidents de PBV à se prévaloir des services offerts par le CLSC?

Karine pourrait faire siens certains propos que Mario Paquet développe au regard du concept de partenariat. La réticence que les résidents de PBV manifestent vis-à-vis de l'utilisation des services offerts par le CLSC n'indique-t-elle pas que la volonté des milieux institutionnels d'établir un partenariat apparaît parfois comme une abstraction étrangère aux préoccupations de citoyens « ordinaires »? Ce n'est pas parce que des services sont mis sur pied que leur utilisation est assurée (Paquet, 2003). Le récit de Karine tend à révéler qu'à PBV, les services offerts par le CLSC sont perçus comme des **services distants**, bien qu'ils soient offerts par des professionnels **géographiquement proches**. Ils sont, comme le propose Mario Paquet (2003), des **distances à proximité**. Dans les prochaines pages, nous approfondirons ce concept fort important que nous présente Mario Paquet dans son ouvrage *Vivre une expérience de soins à domicile*⁵. Des personnes qui, bien que géographiquement proches, demeurent, dans leurs attitudes, leur regard, leur parole, leur manière d'être avec, distantes de la personne rencontrée.

Ce n'est certes pas dans la crainte et la méfiance que peut s'établir, se construire et se développer un lien social, un lien entre humains. Et pourtant ce lien est tout à fait indispensable à l'établissement du soin. Prendre soin est plus que seulement soigner des plaies ou prévenir la maladie.

4. UN ESPACE DE PAROLE; UN ESPACE DE PROXIMITÉ DES SAVOIRS

Une année après notre première rencontre avec Karine, nous avons à nouveau pris contact avec cette jeune femme. Nous désirions entreprendre une démarche visant à comprendre, du moins en partie, ce qui s'était passé dans les mois qui avaient suivi la première entrevue, en novembre 2004. Durant cette démarche, Karine nous a, entre autres choses, démontré le pouvoir que le soin peut avoir sur la mobilisation des forces de vie (Collière, 1982; Paquet, 2001).

5. Voir la notice bibliographique à la fin de ce texte.

Hesbeen (2002, p. 22) décrit le soin comme «une attention positive et constructive portée à quelqu'un ou à quelque chose avec lui ou pour lui». Il est au centre du partage du quotidien. Et c'est dans une proximité que la signification du soin prend toute sa valeur, autant pour le soignant (professionnel ou non) que pour le soigné (Hesbeen, 2002).

Le soin dans un travail de proximité est donc une rencontre et un cheminement entre une personne soignante et une personne soignée. En décrivant sa relation avec le chercheur qui a réalisé l'entrevue, que nous nous permettons de qualifier de soignante, Karine nous a menés sur le chemin de la proximité.

Collière (2001) fait également ressortir que les soins peuvent être vécus de trois façons qui se chevauchent: être soigné, se soigner et soigner. Si, comme le propose Collière (2001, p. 320), les «soins et la façon de soigner contribuent à accroître ou à réduire le pouvoir d'exister», alors les soins sont investis de la possibilité de développer la capacité de **se soigner**.

Karine estime que sa première rencontre avec le chercheur intervieweur et le travailleur de milieu a eu, sur elle, un puissant effet de mobilisation. Une mobilisation de ses propres ressources qui l'a motivée à mettre à exécution des projets de vie qu'elle caressait depuis des années.

Pour nous, il est clair qu'il existe une étroite relation entre les entrevues réalisées auprès de Karine et le concept d'*empowerment* dans le sens où l'entend Ninacs (2002), c'est-à-dire la capacité d'agir et le processus pour atteindre cette appropriation du pouvoir.

Selon Ninacs (2003), pour que l'*empowerment* se réalise, il doit y avoir participation. Et, à cet effet, certaines conditions doivent être respectées, dont deux essentielles: une première concernant le droit de parole, de participation à la prise de décision et une seconde concernant les capacités à contribuer et à assumer les conséquences de cette participation.

Karine nous a confié que l'entrevue à laquelle elle a participé à l'automne 2004 s'est révélée un moment de sa vie significatif, lui ayant permis de prendre la parole, mais surtout d'être entendue: «*Je me suis aperçu que j'étais capable d'être écoutée. J'étais capable d'être comprise, d'être aidée et je n'étais pas toute seule. C'est ce qui m'a incitée à me dire: "Fonce ma grande, c'est le temps, là!"*» (automne 2006).

Lors de la première entrevue, en 2004, Karine affirme ne pas s'être sentie comme un **objet de recherche**, une mine d'informations, en quelque sorte, dans laquelle le chercheur puise, un chercheur qualifié, un expert sachant mieux qu'elle ce qu'elle pense, exprime ou vit. Dans le contexte

de cette première entrevue, elle a plutôt ressenti un sentiment d'égalité et de partenariat. Ainsi nous permettons-nous une brève incursion sur cette notion de partenariat. Mario Paquet (2001) estime que, pour qu'un réel partenariat existe, trois préalables doivent être satisfaits : le respect, l'égalité de pouvoir et l'équité dans les efforts déployés. En ce sens, peut-on établir une relation de partenariat, basée sur le respect, sans la présence de ces trois composantes ?

Ainsi qu'il a été mentionné précédemment, Karine s'est sentie respectée. Elle affirme même que le rapport égalitaire qu'elle a ressenti entre elle et le chercheur a joué un rôle important dans les transformations qui se sont opérées chez elle dans les mois qui ont suivi. Lors de cette entrevue, Karine estime avoir été considérée comme une experte, experte de sa réalité et détentrice de savoirs dignes d'être mentionnés et écoutés. Ainsi, son vécu et ses connaissances devenaient tout aussi importants que le savoir du chercheur : *« Je ne pensais pas que quelqu'un s'intéresserait à moi. Il était super à l'écoute. Il m'a rendue super à l'aise. Ça m'a donné un boost de potentiel ! Je ne me sentais pas inférieure à lui »* (automne 2006).

Karine raconte même que, lors de la première entrevue, elle a rencontré *« quelqu'un de vraiment grand »* (automne 2004). En employant l'expression **vraiment grand**, Karine manifeste le sentiment que le chercheur appartenait à **un autre monde que le sien**. Il venait d'une institution symboliquement importante sur le plan social, l'université, qui lui apparaît inaccessible. Et le fait qu'un chercheur puisse prêter attention à ses propos l'a surprise et valorisée. Elle décrit la qualité de la relation avec le chercheur ainsi : *« Il n'a pas porté de jugement. C'est rare. Je le sentais supérieur dans ses connaissances mais je ne le sentais pas supérieur face à moi. C'est un être humain comme moi et je n'étais pas mal à l'aise »* (automne 2006).

Ainsi, cette rencontre s'inscrit, pour Karine, en opposition aux rencontres qu'elle a l'habitude d'avoir avec des professionnels de la santé. Dans le contexte d'une approche normative, la relation qui s'établit entre le **client** et le dispensateur de services s'inscrit dans un rapport d'expert à profane. Et ce rapport contribue à la réduction au silence, à l'obéissance plutôt qu'à un agir s'appuyant sur les capacités et l'autodétermination du **client** (Roy et Veillette, 2005). C'est donc dire qu'une approche sensible et centrée sur la personne pourra davantage contribuer à la construction d'un espace de proximité où les savoirs des uns et des autres se rencontrent, dans le respect.

C'est aussi dans un espace de proximité comme celui-ci que peut s'opérer une **re-connaissance**, un espace où le **je** de l'interviewé a préséance sur le **je** de l'intervieweur (Bibeau et Perreault, 1995). Dans un tel contexte, la personne pourra ressentir une liberté offrant l'espace nécessaire à la

mise en ordre des événements de sa vie. C'est ainsi qu'en produisant son propre récit de vie, l'acteur trouvera les conditions favorables à la mise à jour de ses compétences.

Dans un tel contexte d'entrevue, le chercheur ne doit toutefois pas non plus chercher à se nier, se cacher ou se soustraire, à faire abstraction de l'expertise qui est la sienne. Le chercheur doit plutôt s'employer à créer un contexte favorable à l'expression de l'expertise de l'acteur rencontré. Surtout, il doit tout mettre en œuvre pour ne pas prendre avantage de la posture qui est la sienne (Ninacs, 2002).

De plus, un contexte favorisant l'expression de la parole, de l'écoute et du dialogue pourra également contribuer au développement de l'identité (Taylor, 1992). Comme le suggèrent Bibeau et Perreault (1995, p. 53), « raconter sa vie suggère, chez la plupart des personnes, l'idée d'une pause réflexive et d'un exercice dynamique de la mémoire, qui est recouvrement ou, davantage encore, ressaisissement ». La création d'un espace favorable au dialogue est toutefois essentielle. Essentielle, selon Taylor (1992, p. 49), à la formation de l'esprit humain: « Nous nous définissons toujours dans un dialogue, parfois par opposition, avec les identités que **les autres qui comptent** veulent reconnaître en nous. »

Être en dialogue, ce n'est toutefois pas être dans un processus de persuasion. Le dialogue ne peut donc exister qu'à certaines conditions. D'abord, il doit y avoir **désir de dialoguer**. C'est donc dire que chacun des acteurs doit voir l'autre comme une **personne** et non seulement comme un **client**, un **cas problème**. Selon Walter Hesbeen (2005), infirmier et docteur en santé publique de l'Université catholique de Louvain, le dialogue exige une **coprésence** ouvrant sur une **cocréation**. Le dialogue commande aussi qu'il y ait écoute et accueil de la parole de l'autre. Dans un espace de dialogue, les coprésents doivent prendre le risque d'une situation inconfortable et accepter de ressentir le doute. Ainsi, dans un état de doute, aucun des acteurs ne sera en mesure de s'inscrire dans une dynamique de persuasion, ce type de dynamique de manipulation où tout est habilement mis en œuvre pour amener l'autre à adhérer à sa position, à sa vision des choses (Hesbeen, 2005).

En se disant, en se racontant, l'acteur développe une meilleure maîtrise de sa propre identité et des projets de vie qui l'animent.

5. SE LIBÉRER DU REGARD POUR CRÉER SES PROJETS DE VIE

Docteur en sciences de l'éducation et l'un des fondateurs du Mouvement ATD Quart Monde, Patrick Brun (2003) estime que la participation à un espace dialogique où l'acteur se raconte peut contribuer à modifier l'image peu valorisante que renvoie la société sur ceux qu'elle exclut. Une image d'eux-mêmes qui les amène à se sentir coupables.

À cet effet, Karine raconte que c'est lors de la première entrevue qu'elle est parvenue à entreprendre un processus de libération de ces images, en quelque sorte culpabilisantes et dégradantes, qu'elle avait d'elle-même. Et ces images, beaucoup d'autres résidents de PBV les ont intériorisées: « *Ici, tu es un pourri, un crotté, un résidu de la société! Tu es sur le bien-être social. Vivre dans un HLM, c'est lourd à porter comme manteau* » (été 2007).

Les projets de vie entrepris par Karine à la suite des entrevues, comme son retour à l'école, illustrent bien, selon nous, certains impacts résultant de l'inscription de personnes marginalisées dans un **espace dialogique**, qu'Habermas qualifierait de **lieu de parole idéal** (Guillebaud, 2005). À la lueur des résultats inattendus du projet PBV et des propos recueillis auprès de Karine, il apparaît que ce type d'espace favorise l'*empowerment* de l'individu. Ainsi, cet espace encourage l'expression de sa voix et donne une visibilité et un poids à ceux qui sont l'objet de diverses formes d'exclusion: des exclus du regard et de la pensée, des exclus de la parole et de l'action (Lamoureux, 2001). Dans le contexte de cet espace dialogique, où est posé un regard humanisant, l'acteur trouve des conditions favorables à l'exercice du droit de choisir ce qui est valable pour lui-même et une forme de soutien à l'initiative qu'il amorce (Ninacs, 2002).

Les projets de vie ne sont pas uniquement ceux que l'on réalise aujourd'hui pour plus tard, ce sont également ceux qui habitent nos rêves. Que ces rêves soient du domaine du possible ou de l'invraisemblable, l'acteur social et les milieux de vie ont besoin de ces rêves possibles et impossibles pour se réaliser (Petrella, 2004). Et Karine est manifestement habitée, animée par de nombreux rêves:

Je veux écrire un livre sur ma vie parce que j'ai vécu des choses assez hot pour l'âge que j'ai. J'ai toujours rêvé d'avoir une maison avec une cour de gazon, de la place pour courir et des chevaux. Ce que je fais présentement, je le fais pour moi. C'est la première chose dans ma vie que je fais pour moi: retourner à l'école (automne 2006).

Les rêves sont des moteurs. Ils sont à la source de la créativité humaine, une créativité pouvant ou non aboutir à des créations identifiables donnant naissance à des choses durables (Collière, 2001). Mais du rêve à sa concrétisation subsiste une question. Qu'est-ce qui permet à la créativité rêvée de

se transformer en création tangible? Peut-on envisager que la possibilité d'accéder à un espace dialogique où la parole n'est pas seulement octroyée, mais entendue, constitue une condition favorable à l'opérationnalisation de cet élan créatif?

Cet espace dialogique, qui s'est ouvert lors des entrevues, a permis à Karine de prendre la parole dans un espace où elle a été qualifiée de compétente. Dans cet exercice de parole, elle a entrepris un mouvement de retour sur elle-même, un processus réflexif, de prise de conscience de soi et de l'environnement qui l'entoure :

Sincèrement, j'en suis ressortie avec du positif parce que avoir voulu, j'aurais pu dropper assez... C'est le négatif qui m'a apporté du positif. Avant, il y a peut-être un an, j'étais moins capable de dire les besoins que je ressentais. J'étais très gênée, renfermée. Je me sous-estimais et me rabaissais tout le temps. Je me disais toujours que je n'étais pas capable. Maintenant mes forces, c'est d'être honnête envers moi-même, de faire le mieux que je peux avec mes enfants, c'est de montrer au monde ce que je suis capable de faire, ce que je vau. Pourquoi moi je ne serais pas capable de le faire? Maintenant, je le sais et je le fais. J'assume mes choix (automne 2006).

Dans *Mémoires d'Hadrien*, Marguerite Yourcenar (1981) écrit que « le véritable lieu de naissance est celui où l'on a porté pour la première fois un coup d'œil intelligent sur soi-même ». Peut-on estimer que l'espace dialogique dans lequel s'est vue inscrite Karine lui a, en quelque sorte, offert des conditions favorables à sa propre naissance face à elle-même et face aux **autres qui comptent**? Ces conditions seraient-elles donc un terreau fertile pour développer sa propre capacité à se soigner?

CONCLUSION

En entreprenant la rédaction de ce chapitre, nos ambitions étaient grandes. Comme nous l'annoncions d'entrée de jeu, la démarche que nous avons entreprise s'inscrit en rupture avec une science qui se pratique de manière confinée et qui désavoue l'humain. Elle s'inscrit plutôt dans un courant humaniste, centré sur la relation et qui, selon Collière, structure l'éthos infirmier (Collière, 1982). Nous avons fait le choix d'**introduire de l'humain**, au risque de faire outrage aux quatre principes prescriptifs de la science positiviste, établis par Jack Katz (1983, cité dans Buroway, 2003) et qui sont la *reactivity*, la *reliability*, la *replicability* et la *representativeness*.

Nous avons, de plus, choisi de prendre en considération la dimension artistique du soin, qui s'adresse à l'humain plutôt qu'au seul acte de raison orienté vers la maladie, que propose la perspective *evidence-based practice*

(EBP), provenant de la science positiviste. Cette perspective, de plus en plus présente dans le discours infirmier, particulièrement chez les gestionnaires de la santé (Couturier et Carrier, 2005), soutient que le soin peut être optimisé de manière scientifique à l'aide d'essais cliniques randomisés (O'Neill, 2005).

Ce chapitre s'inscrit plutôt dans un processus de recherche réflexive où le dialogue agit comme principe unificateur. Comme le propose Burawoy (2003, p. 440), la science réflexive « suppose l'intervention de l'observateur dans la vie des acteurs ». Évidemment, une telle posture va à l'encontre de la posture positiviste voulant que le chercheur **évite d'influencer** – entendre **déformer** – les univers qu'il étudie. Nous avons plutôt choisi de **faire parler** les acteurs en adoptant une posture anthropologique que nous qualifions de critique, puisque toutes les approches anthropologiques n'endossent pas pour autant la posture que nous assumons ici.

Pour ce, nous nous sommes introduits dans le milieu de vie des acteurs sociaux de PBV et nous nous sommes intéressés à eux. Nous avons fait l'effort de mettre de côté les préjugés qui circulaient les concernant, pour nous pencher d'abord sur ce qu'eux avaient à dire d'eux-mêmes. Ne se prive-t-on pas de connaître bien des personnes lorsque l'on se fie uniquement à ce que d'autres personnes disent d'elles? Nous avons ainsi choisi d'écouter ces gens, de les entendre, d'entrer en relation dialogique avec eux et de les re-connaître.

Il est toutefois important d'ajouter, pour le bénéfice de la science positiviste, que l'angle d'approche auquel nous avons adhéré possède ses exigences scientifiques, l'une d'elles étant de ne pas avoir peur de mettre un peu de **sensibilité à sa raison** (Maffesoli, 1996, cité dans Paquet, 2003). Nous avons opté pour une posture qui oblige le chercheur à sortir du confort dans lequel il est confiné, de son **autisme scientifique**. Une posture qui l'expose à la controverse, mais qui a l'intérêt d'explorer des options que les acteurs officiels n'ont pas identifiées et encore moins inscrites dans la liste des possibles (Callon *et al.*, 2001).

Depuis cette posture, nous avons constaté qu'effectivement les **clients** du CLSC vivant à PBV craignaient parfois de faire appel aux services de soins de santé offerts par le CLSC, et ce, en dépit des statistiques. Par peur de la DPJ, de la réprimande, par crainte d'être jugés, d'être considérés comme des **problèmes**, des incapables, les résidents de PBV utilisaient peu les services du CLSC. Dans un contexte comme celui-ci, à l'instar de Paquet (2003), nous avons réalisé, à la lumière des entrevues, qu'une **distante proximité** n'est pas souhaitable. Elle crée des remous, de la tension, de l'aversion. À sa venue, les portes se ferment et se verrouillent. Si plusieurs portes de PBV se sont fermées, c'est principalement en raison du fait que

le travailleur de milieu œuvrant dans ce lieu s'est associé à cette démarche. Sa « proximité » et la confiance que les gens du milieu avait envers cette personne ont fait en sorte que bien des portes se sont déverrouillées pour nous laisser entrer dans des espaces d'intimité. Devant une **distante proximité**, le domicile des gens se révèle un **espace de résistance** à ces **étrangers**, « de plus en plus nombreux à aller et venir, à temps et à contretemps » (Paquet, 2003, p. 162). La **distante proximité** contribue à créer un contexte défavorable à la prestation de soins. Ce n'est donc pas la présence de services, si proximaux soient-ils, qui assure leur utilisation.

Tout au long de notre cheminement, nous avons rencontré des gens que nous osons qualifier de courageux. Des gens qui, dans leur quotidienneté, tendent à créer du bonheur, à prendre soin d'eux-mêmes et des leurs avec les **moyens du bord**. C'est durant ce cheminement que nous avons rencontré Karine, cette jeune mère de famille vivant à PBV. Celle-ci nous a aidés à comprendre, comprendre pour, espérons-le un jour, parvenir à soigner autrement⁶.

Se raconter aurait ainsi permis à Karine de naître face à elle-même et de trouver, en elle, l'estime nécessaire à la concrétisation de rêves qu'elle caressait depuis un moment. La première rencontre entre Karine et le chercheur et le travailleur de milieu a été différente de celles qu'elle avait l'habitude d'avoir avec certains professionnels de la santé pratiquant une **distante proximité**. Elle a eu une rencontre favorisant le dialogue, inscrite dans un humanisme où chacun coexiste dans son identité présente et en mouvement (Saillant, 2000). Nous estimons que cette rencontre a pu se réaliser dans un espace de **parole idéale**. Un espace où, plutôt que de faire *tabula rasa* des points de vue, perceptions, avis, commentaires, idées, critiques, suggestions, connaissances des acteurs sociaux, nous avons choisi de les entendre et de leur donner crédit, de les inclure dans notre analyse et même de les autoriser à remettre en cause nos propres analyses et hypothèses.

La confiance que le travailleur de milieu a acquise au cours de ces années de pratique à PBV a constitué la clé d'accès aux acteurs que nous avons rencontrés. Ainsi, nous avons réalisé que la proximité à l'autre dans la quotidienneté se construit et se crée dans la durée. Cette proximité ne peut résulter seulement de l'application de protocoles rigoureux. Elle exige un investissement de soi dans le temps, et de cet investissement résultera un espace de confiance. Elle commande que l'on porte un regard sur l'humain plutôt que sur le client, le problème, le réceptacle de service.

6. Le souhait de comprendre pour soigner autrement vient entre autres des anthropologues Corin, Bibeau, Martin et Laplante qui, en 1991, publiaient l'ouvrage *Comprendre pour soigner autrement*.

Cette proximité exige aussi l'établissement d'un rapport d'égalité et de reconnaissance de l'expertise de l'acteur social. Le récit de Karine invite donc à une remise en question d'une approche strictement clientéliste dans les milieux où une plus grande vulnérabilité existe; approche centrée sur les **problèmes**, les **incompétences**, voire la **dangerosité** des acteurs sociaux.

Les propos de Karine réaffirment l'importance du regard porté sur l'autre. À l'instar d'Amin Maalouf (1998), il nous est permis de croire que l'identité que nous confère le regard des autres risque d'avoir des incidences bien plus grandes sur la destinée d'un individu que celle que ce dernier se donne à lui-même. Karine nous le dit en ses propres mots: le chercheur a porté sur elle un regard respectueux et re-connaissant. Elle s'est vue libérée du regard qui la rapetissait, un regard venant de l'extérieur, mais profondément intériorisé. Ce regard est aussi porté par des professionnels de la santé qui n'oublent pas qu'autour de la plaie qu'ils traitent vit, existe un être pensant, sentant, désirant et capable de parole. Même si la pratique attendue par l'institution de santé appelle l'application rigoureuse d'une technique par un professionnel de la santé, rien n'interdit à ce dernier de porter sur le « client » un regard humanisant. Ni de poser une main tendre et de porter une oreille accueillante à la parole, à la souffrance. Et cela, bien des professionnels de la santé parviennent à le faire.

Les propos de Karine font largement écho à une abondante littérature insistant sur le fait que la proximité peut difficilement se construire dans le contexte d'une approche strictement clientéliste, centrée sur le problème et le service. Comment peut-on envisager créer de la proximité avec un acteur social lorsque les actions répondent d'abord et avant tout, mais surtout strictement, aux prérogatives du programme pour lequel il est engagé? Ce type d'approche qui répond à des exigences normatives risque d'avoir pour effet l'émergence de méfiances, de peurs, envers les institutions de santé et leurs intervenants.

Le présent chapitre ne prétend pas à la vérité. Il permet toutefois de toucher à une vérité: celle de Karine. Si cette vérité est singulière, nous estimons toutefois qu'elle rejoint celle de nombreux autres acteurs sociaux vivant une réalité similaire à celle de Karine. Peut-on soigner en tenant l'autre à distance? Nous croyons que ce chapitre offre une réponse sans équivoque à cette question. Non, il ne peut y avoir de soins sans proximité, une proximité toutefois différente de celle qui est strictement géographique. Un soin sans proximité n'est en fait qu'un traitement et il est totalement illusoire de croire à la guérison sans l'apport du soin.

Les propos de Karine sont crus, voire cinglants. Karine estime que le CLSC est une institution importante, précieuse. Elle l'estime et tient à cette institution vers laquelle elle oriente sans réserve des gens de son milieu qui

lui demandent conseil. Mais elle raconte qu'elle entretient aussi des craintes, de la peur à l'égard de cet organisme. Les travailleurs sociaux du CLSC sont lourdement chargés d'une symbolique punitive, normative. On craint la rencontre avec le travailleur social, avec l'infirmière, puisque l'on craint le jugement, le verdict.

Concluons avec les propos de Mario Paquet: « Pour que vous soyez, un jour, une proximité à distance, il vous faudra trouver le temps et les moyens pour venir partager le repas de mon pain quotidien » (Paquet, 2003, p. 65). À cela, nous ajoutons qu'il faudra prendre le temps d'écouter, d'entendre la parole de l'autre et de la respecter. L'écoute ne peut être qu'une exigence technique, une stratégie pour parvenir à déjouer la méfiance. L'écoute exige de l'engagement envers la personne qui nous livre sa parole. Sans la force de conviction, à quoi pouvons-nous croire ?

BIBLIOGRAPHIE

- BIBEAU, G. et M. Perreault (1995). *Dérives montréalaises*, Montréal, Boréal.
- BRUN, P. (2003). Le récit de vie dans les sciences sociales, <www.revue-quartmonde.org/spip.php?article62>, extrait consulté le samedi 18 février 2006.
- BURAWOY (2003). « L'étude de cas élargie, Une approche réflexive, historique et comparée de l'enquête de terrain », dans D. Céfaï (dir.), *L'enquête de terrain*, vol. 423-464, Paris, La Découverte/MAUSS.
- CALLON, M. *et al.* (2001). *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
- CHARLAND, M. *et al.* (à paraître). L'accueil de la demande d'un homme en détresse : une rencontre nécessaire mais pas toujours au rendez-vous. Trajectoire labyrinthique d'un homme souffrant en quête d'aide.
- COLLIÈRE, M.-Fr. (1982). *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris, InterÉtats/Masson.
- COLLIÈRE, M.-Fr. (2001). *Soigner... Premier art de la vie* (2^e éd.), Paris, Masson.
- CORIN, E., G. BIBEAU, J.-C. MARTIN et R. LAPLANTE (1990). *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- COUTURIER, Y. et S. CARRIER (2005). « Scientificité et logiques de preuve en contexte de pratiques fondées sur les données probantes (*Evidence-Based Practice*) », dans D. Morin (dir.), *La pratique professionnelle. Données, résultats et savoirs probants*, Montréal, ACFAS, p. 9-25.
- GAGNON, É., F. SAILLANT, S. PAQUET, C. MONTGOMERY et R. SÉVIGNY (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval/L'Harmattan.
- GORI, R. et D. VOLGO (2005). *La santé totalitaire*, Paris, Denoël.
- GUILLEBAUD, J.-C. (2005). *La force de la conviction : à quoi pouvons nous croire ?*, Paris, Éditions Le Seuil.

- HESBEEN, W. (2002). *La qualité du soin infirmier: penser et agir dans une perspective soignante*, Paris, Masson.
- HESBEEN, W. (2005). *Travail de fin d'études. Travail d'humanité – se révéler l'auteur de sa pensée*, Paris, Masson.
- KATZ, J. (1983). « A theory of qualitative methodology: The social system of analytic fieldwork », dans R.M. Emerson (dir.), *Contemporary Field Research*, vol. III, Waveland, Prospect Heights, p. 127-148.
- LAMOUREUX, J. (2001). « Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol. 33. Version électronique consultée le 2 décembre 2006.
- MAALOUF, A. (1998). *Les identités meurtrières*, Paris, Grasset.
- MAFFESOLI, M. (1996). *Éloge de la raison sensible*, Paris, Grasset.
- MC ALL, C.J. FORTIER, P.J. ULYSSE et R. BOURQUE (dir.) (2001). *Se libérer du regard. Agir sur les barrières*, Montréal.
- NINACS, W. (2002). « Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique et communautaire au Québec », *Service social*, vol. 50, n° 1, p. 263-279.
- NINACS, W. (2003). *L'empowerment et l'intervention sociale*, Montréal, Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine (CDEACF).
- O'NEILL, M. (2005). « Données probantes et promotion de la santé: les principaux enjeux », dans D. Morin (dir.), *La pratique professionnelle. Données, résultats et savoirs probants*, Montréal, ACFAS, p. 35-48.
- PAQUET, M. (2001). « "Autonome S'démène". Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité? », *Gérontophile*, vol. 23, n° 1, p. 7-12.
- PAQUET, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- PETRELLA, R. (2004). *Désir d'humanité: le droit de rêver*, Montréal, Écosociété.
- RHÉAUME, J. (2007). « Au cœur de la sociologie clinique: sujet charnel, lien social et acteurs sociaux », dans L. Mercier et J. Rhéaume (dir.), *Récits de vie et sociologie clinique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 61-117.
- ROY, B. et A.-M. VEILLETTE (2005). *Exploration du concept d'évaluation citoyenne dans une perspective d'application dans le système de services de santé et de services sociaux*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être.
- SAILLANT, Fr. (2000). « Identité, invisibilité sociale, altérité: expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, n° 1, p. 155-171.
- TAYLOR, Ch. (1992). *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin.
- YOURCENAR, M. (1981). *Mémoires d'Hadrien, suivi de Carnets de notes de Mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard.

P A R T I E

2

**LA PROXIMITÉ
COMME RÉPONSE
À UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION**

10

**DES SERVICES DE PREMIÈRE
LIGNE AUX SERVICES
DE PROXIMITÉ**
Quelques ancrages historiques

Denise Aubé

Mon regard sur l'évolution des services de santé intègre environ trente ans d'observations. Ma position dans le système de soins a été multiple : médecin de famille travaillant en cabinet privé, en centre d'accueil pour personnes âgées et en centre local de services communautaires (CLSC) dans les programmes personnes âgées et sexualité-planning (1977-1983), médecin coopérant en Afrique pour la mise en place de soins de santé primaires¹ (1983-1985), étudiante intéressée par les paramètres politiques et organisationnels qui l'ont influencé l'organisation des soins et services dans le secteur de la santé mentale (1985-1987), médecin spécialiste en santé communautaire soucieuse de l'impact du déterminant de l'organisation des services sur les clientèles fragilisées que sont les personnes âgées (1989-1993) et, depuis près de quinze ans, celles qui souffrent de maladies mentales (1994-2008). L'accessibilité pour ces clientèles des soins et des services, leur

1. Les soins de santé primaires, tels que définis lors de la conférence de l'Organisation mondiale de la santé à Alma Ata en 1978, incluent, outre l'accessibilité géographique à des services de santé, l'accès à des programmes de vaccination et de santé maternelle et infantile, l'accès aux médicaments courants, l'accès à de l'eau potable, des mesures pour la collecte des ordures et le traitement des eaux usées.

qualité, leur efficacité et la présence d'une continuité sont autant de préoccupations ayant structuré ce regard qui possède, inévitablement, une coloration médicale et de santé publique. J'aimerais qu'il participe à l'analyse d'une réalité multiple, qu'il enrichisse la compréhension des phénomènes et qu'il favorise la multiplication des passerelles entre des univers médical, social et communautaire qui cohabitent en santé.

Mon propos vise à illustrer en quoi, selon moi, le passage d'une organisation de services de première ligne vers une organisation de services de proximité reflète un ajustement naturel à l'évolution des besoins et des attentes dans le secteur de la santé au Québec, compte tenu d'un ensemble de changements concourants survenus au cours des dernières décennies. Mon hypothèse est que le glissement proposé dans le choix des termes résulte d'une évolution progressive des besoins et des attentes au regard du système québécois de santé qui découle de plusieurs des changements survenus au cours des quarante dernières années. Après avoir succinctement décrit l'environnement dans lequel se situait le système de santé au début des années 1970, je m'attarderai à plusieurs éléments ayant induit, à leur manière, d'importantes pressions sur le système de soins, au point de le façonner graduellement. Il sera question de l'évolution des valeurs sociales québécoises au regard des clientèles susceptibles d'être marginalisées par leur condition physique ou mentale, évolution qui s'est affirmée dans la production de politiques ministérielles les concernant. Il sera également question du vieillissement démographique ainsi que de la modification progressive du profil sanitaire. Un dernier volet portera sur les problèmes que posent l'importance de la proportion des finances publiques utilisées pour soutenir le système de santé et sur les orientations résultant des nombreux bilans politiques, tant canadiens que québécois, établis au fil du temps à cet égard. Il sera également question de la contribution du développement technologique aux coûts du système de soins. Ainsi, je tenterai d'illustrer comment chacun des points traités influence à la fois les besoins et les attentes des Québécois et des Québécoises, de même que la prestation des services.

Avant de poursuivre, je préciserai le sens accordé à trois termes régulièrement utilisés dans ce chapitre : les services ambulatoires, les services de première ligne et les services de proximité. Ce faisant, j'expliciterai la mutation en cours dans l'organisation des services de santé.

Les **services ambulatoires** font ici plus particulièrement référence à des services gratuits fournis à des personnes dont les besoins de soins et de services ne nécessitent aucun hébergement, qu'il soit temporaire ou continu. Ils s'adressent donc à des clientèles vivant dans la communauté. Cela inclut, par exemple, les services médicaux offerts en bureau privé, en

CLSC ou parfois au domicile des usagers, les nombreux services psychosociaux, communautaires et de réadaptation proposés par les CLSC, dans leurs locaux ou au domicile des usagers, de même que les nombreux services fournis dans différents milieux de vie (milieu familial ou scolaire, milieu du travail, communauté) par une multitude d'organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la santé. Le personnel assurant ces services inclut principalement les médecins généralistes, les différents professionnels intervenant dans le volet CLSC des actuels centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les intervenants du milieu communautaire. Dans le contexte québécois, ces professionnels viennent en grande majorité de professions liées au domaine de la santé et sont, par exemple, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des pharmaciens.

Les **services de première ligne** correspondent généralement, dans les systèmes de santé des pays industrialisés, à « un premier niveau de soins s'adressant aux problèmes de santé courants, desservant un grand nombre de personnes et dispensés directement dans la communauté (Frenk et Gonzalez-Block, 1992; World Health Organization, 2000) » (Fleury *et al.*, 2007, p. 65). Le premier niveau de soins fait référence aux soins reçus lorsqu'un usager utilise les services du système de santé sans qu'aucun filtre s'applique, puisqu'il décide lui-même de l'utilisation de ces services de santé. Ces services sont normalement facilement accessibles, que ce soit à la suite de la prise d'un rendez-vous, en se présentant à des services offerts sans rendez-vous ou par l'utilisation de services d'urgence. Ce premier niveau de soins s'inscrit dans un concept plus large de « hiérarchisation des soins ». Les problèmes courants peuvent être, à titre d'exemple, une fatigue inexplicquée, une infection des voies respiratoires, le besoin de contraception, un suivi de grossesse, etc. Ce premier niveau de soins représente une première étape nécessaire pour avoir accès, au besoin, à une utilisation de services de plus en plus spécialisés, rendue possible à la suite de l'application de filtres professionnels successifs. Cela permet d'utiliser de manière plus circonspecte des services spécialisés moins nombreux et des plateaux techniques sophistiqués pour résoudre des problèmes pour lesquels les connaissances générales ne suffisent plus. Les plateaux techniques désignent les appareillages complexes requis pour fournir certains services, par exemple des services radiologiques ou radioscopiques, ou encore pour appliquer de nouvelles technologies développées à des fins d'investigation et de traitement. Ainsi, si un usager présente des symptômes de fatigue, que l'histoire révèle des troubles digestifs et que l'investigation initiale confirme la présence d'anémie, une demande de consultation pourra être adressée au gastro-entérologue. Si l'investigation plus spécialisée, qui requiert ici une technologie de pointe nécessitant des plateaux techniques

conséquents, révélait un cancer, le spécialiste pourrait par la suite s'adjoindre les services d'un spécialiste du traitement des cancers (oncologue) et de son équipe pour s'assurer de répondre adéquatement à la complexité du traitement du problème diagnostiqué. Cela inclurait également, dans notre exemple, des services psychosociaux susceptibles d'aider l'utilisateur à cheminer au regard du potentiel létal de sa maladie et des conséquences personnelles, familiales, professionnelles, etc.

Dans la majorité des cas, le médecin généraliste joue un rôle important sur le plan de l'intégration des soins et services. Bien qu'il ne pratique généralement pas à l'intérieur des établissements publics du réseau de la santé², il se positionne centralement lorsqu'il est question des services de première ligne (Fleury *et al.*, 2007). Ceux-ci représentent traditionnellement un mode d'organisation de services s'activant à la suite des demandes d'utilisateurs qui éprouvent des besoins de services sanitaires ou sociaux et décident d'agir en utilisant les services du réseau de la santé.

Les **services de proximité** procèdent d'une logique différente. Il est toujours question de services ambulatoires, mais l'activation des services s'inscrit dans des visées plus larges et multiples. Ces services résultent ainsi d'une lecture des besoins dépassant le regard individuel de chacun et introduisant une analyse collective et populationnelle, laquelle intègre au besoin la prestation de services proactifs, près des milieux de vie, pour des problèmes pour lesquels l'offre de services traditionnelle ne fonctionne pas. Ils s'ajustent aux besoins de proximité des multiples services requis par des clientèles fragilisées par leur condition physique, intellectuelle ou mentale. Ils contribuent à élargir l'éventail des soins et services offerts à l'intérieur et près des milieux de vie à la suite des développements technologiques continus du domaine de la santé, dans un contexte où le vieillissement démographique entraîne une prévalence accrue de maladies chroniques. Ils débordent les considérations géographiques que sous-entend leur appellation, parce que souvent la complexité et la chronicité des problèmes sollicitent davantage les usagers et leurs proches et doivent intégrer des considérations familiales et sociales. En outre, les services de proximité interpellent parfois des sphères plus privées, notamment lorsqu'ils se traduisent par des interventions au domicile, avec un accès privilégié à l'intimité physique et relationnelle. Il faut alors établir les frontières devant préserver le respect de cette intimité, tant de la part des usagers et des proches que de la part des intervenants, pour éviter toute intrusion indue et pour préserver la dignité des personnes concernées.

2. Au Québec comme ailleurs au Canada, le médecin généraliste exerce selon un modèle dominant de pratique en bureau privé, le plus souvent en groupe.

Les services de proximité ont également été façonnés par l'évolution des connaissances. Celle-ci facilite de plus en plus l'insertion de services spécialisés dans les services ambulatoires avec, comme résultat désirable et valorisé, une diminution du recours hospitalier ou institutionnel. Les organisations se sont ajustées pour rehausser l'expertise disponible dans ces services, par exemple par l'intégration de personnel plus spécialisé et par un fonctionnement en équipe avec la possibilité, au besoin, de recourir aux services d'experts consultants. L'introduction, au cours des années, dans l'éventail des services offerts à domicile, de services tels l'antibiothérapie intraveineuse, l'inhalothérapie, les services palliatifs (ou soins de fins de vie) et, dans un autre ordre d'idées, la mise en place de programmes de suivi intensif dans la communauté pour les usagers souffrant de maladie mentale difficile à stabiliser sont autant d'exemples qui illustrent le développement de services de proximité.

Actuellement, ces services de proximité prennent ancrage dans les services de première ligne. Les quarante dernières années ont donc permis d'assister à leur mutation progressive, laquelle souscrit tout à fait aux recommandations faites par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2003, lors de ses travaux visant la mise en œuvre d'orientations stratégiques concernant les soins de première ligne. Ces travaux suggèrent en effet un estompement des distinctions traditionnelles entre les soins de première et de deuxième ligne (donc entre les soins généraux et les soins spécialisés) pour mettre plutôt l'accent sur le fait de procurer les soins de santé au bon endroit, au bon moment, de la bonne façon, ce qui contribue à renforcer l'intégration des services et permet, en particulier, de mieux répondre aux défis posés par l'importance croissante des maladies chroniques (WHO, 2003).

Voyons maintenant comment un certain nombre de changements ont influencé de manière convergente les besoins et les attentes des Québécois et Québécoises en matière de soins et de services de santé et comment ces changements ont favorisé la modulation et la transformation progressive des services de première ligne vers leur forme actuelle, qui correspond davantage aux services de proximité décrits précédemment.

1. LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS S'AJUSTE AUX RÉALITÉS DU XX^e SIÈCLE

Dans les sociétés développées et démocratiques, l'accès aux services de santé est devenu, au xx^e siècle, un enjeu social et politique d'égalité des chances. À la fin des années 1950 et dans les années 1960, l'encadrement

législatif canadien s'ajuste à cette réalité (loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques, 1957; loi sur les soins médicaux, 1966). Il oblige les différentes provinces à respecter, selon des formules qui leur conviennent, les cinq principes suivants: l'universalité des soins de santé, leur intégralité, leur accessibilité, leur « transférabilité » d'une province à l'autre et leur administration publique. C'est ainsi que le gouvernement du Québec introduit, en 1961, la gratuité des hospitalisations (loi sur l'assurance-hospitalisation) et, en 1971, la gratuité des services médicaux et sociaux (loi sur l'assurance-maladie). Le système québécois se distingue des autres provinces par l'inclusion des services sociaux dans les services couverts par le régime public. La réforme générée par ces changements amène la création d'un nouveau type d'établissements, les centres locaux de services communautaires (CLSC), responsables d'offrir des services médicaux, sociaux et communautaires sur leur territoire respectif. C'est aussi aux CLSC qu'on confiera peu après, souvent par des budgets protégés, le développement du soutien à domicile pour offrir des services mieux adaptés aux besoins déjà croissants des personnes âgées. Celui-ci sera d'ailleurs soutenu par une politique sur les services à domicile en 1979 (ministère des Affaires sociales, 1979).

En 1974, le gouvernement fédéral produit un rapport intitulé *Nouvelles perspectives sur la santé des Canadiens*, familièrement appelé le rapport Lalonde (1974), qui souligne l'importance de promouvoir la santé et de prévenir les maladies au même titre que de les traiter. Ce rapport rappelle l'importance de la biologie humaine, de l'environnement et des habitudes de vie sur la santé et positionne ainsi différemment la place occupée par le système de soins. L'incorporation de ce nouveau cadre de référence amène les acteurs du réseau de la santé à élargir leurs interventions et à s'intéresser à l'environnement tant social que physique des problèmes de santé ainsi qu'aux déterminants liés à l'émergence des problèmes. C'est dans cette foulée, par exemple, que des problèmes comme les accidents de la route, les blessures volontaires ou la violence conjugale seront reconnus comme devant être socialement pris en charge, en raison de leurs répercussions sur la santé tant en termes de morbidité que de mortalité.

En somme, la société civile se donne de nouveaux outils pour intervenir d'abord sur les soins, puis sur la santé elle-même. Les problématiques associées au secteur de la santé s'élargissent. Les cadres conceptuels utilisés reflètent une vision systémique de la santé et s'intéressent aux circonstances et aux déterminants qui précèdent l'apparition de la maladie, aux moments où la maladie prend forme, se dépiste et se traite, ainsi qu'aux actions ou interventions requises lorsque s'installent déficiences, incapacités et handicaps. Ces assises engendrent des décloisonnements entre le social et le médical et entre la santé, le bien-être et la maladie. Elles interpellent à des

degrés divers nos statuts de citoyen, d'usager de services et de personne malade, puisqu'ils cohabitent et se modulent selon la nature et la sévérité des problèmes justifiant le recours au système de santé. Ces changements de perspectives modifient profondément la logique sous-jacente à la prestation de soins et permettront au fil du temps des transformations successives favorisant l'émergence de services de proximité.

2. LES POLITIQUES PUBLIQUES VISENT À REDONNER AUX CLIENTÈLES MARGINALISÉES LEUR PLEIN DROIT DE CITÉ

Parallèlement, la société québécoise affirme de plus en plus l'importance qu'elle accorde à l'autonomie, à l'égalité des chances des groupes marginalisés et à leur intégration sociale. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne est d'abord adoptée en 1975. Puis le Québec se positionne par différentes politiques sur les droits des personnes marginalisées en raison de leur condition physique ou mentale. C'est ainsi que seront élaborées et adoptées au cours des décennies suivantes des politiques publiques concernant les personnes handicapées (OPHQ, 1984), les personnes âgées (ministère des Affaires sociales, 1985), la santé mentale (MSSS, 1989), les personnes présentant une déficience intellectuelle (MSSS, 2001).

En conséquence, au fil du temps, différentes mesures visant à limiter l'exclusion et la marginalisation, à normaliser la vie quotidienne et à renforcer la participation sociale favorisent un soutien accru à ces clientèles dans des environnements autonomes. En 2003, la politique du soutien à domicile (*Chez soi: le premier choix*) (MSSS, 2003) reconferme et valorise le domicile comme lieu privilégié de prestation des soins par rapport à un mode de prise en charge traditionnel en établissement. En 2004, la politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004a) précise qu'elle s'applique à tous les groupes d'âge et à des problèmes incurables découlant d'une diversité de contextes (accidents, maladies aiguës ou chroniques) et témoigne une fois de plus du souci d'intégrer le choix des personnes atteintes et de leurs proches dans les décisions retenues. La même année, la politique du médicament (MSSS, 2004b) répond explicitement à des préoccupations d'accès équitable et de solidarité sociale envers les personnes dont l'état de santé requiert une thérapie médicamenteuse.

Ainsi, de manière régulière et soutenue, les choix sociaux favorisent le maintien à domicile, l'estompement des limites d'âge pour l'accès aux services et l'inclusion, selon les besoins, de services sociaux et communautaires visant à faciliter l'intégration sociale avec, au besoin, des services de soutien

et d'accompagnement adaptés à la sévérité des déficiences ou incapacités. De plus en plus, les interventions s'adaptent à la diversité des besoins. Ces ajustements sont possibles grâce à la prestation de services continus offerts par un éventail élargi de professionnels de la santé. Ils impliquent régulièrement le recours à des expertises particulières, que ce soit pour maintenir le contrôle de la douleur et une qualité de vie optimale chez les personnes en soins palliatifs vivant à leur domicile ou pour répondre aux exigences particulières que posent les incapacités croissantes des personnes aux prises avec des maladies chroniques, persistantes ou dégénératives. Depuis déjà quelques décennies, différentes politiques ont donc systématiquement contribué, de manière convergente, à la prestation de services qui s'inscrivent dans une logique de proximité.

3. LE CONTRECOUP DU BABY-BOOM: UN VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE À VITESSE GRAND V

La deuxième moitié du xx^e siècle voit d'importants changements dans la structure démographique de la population québécoise. De 1950 à 1965, le Canada connaît une hausse importante des taux de natalité, appelée baby-boom, qui se traduit par une augmentation de 18% des naissances pour cette période (Henripin, 2008). Au Québec, de 1946 à 1957, les taux de natalité se sont maintenus en haut de 30 naissances vivantes pour 1000 habitants. Ils ont diminué légèrement par la suite, atteignant 24 naissances vivantes pour 1000 habitants en 1964. Cependant, cette baisse s'est poursuivie sur plusieurs décennies, un léger redressement ne s'effectuant que tout récemment, à partir de 2005 (1970: 16,1; 1980: 15,0; 1990: 14,0; 2000: 9,8; 2007: 10,9) (ISQ, 2008a). Cela s'est traduit, depuis 1970, par des taux de fécondité inférieurs à 2,1, le seuil permettant le renouvellement des générations (ISQ, 2008b). Afin de compenser le déficit des naissances, d'importants efforts devront donc être faits pour favoriser l'immigration et ainsi permettre à la population québécoise de se maintenir et de croître.

Ce faible niveau de fécondité coexiste avec un allongement de la durée de vie. En effet, bien qu'il ralentisse au fil des années, l'accroissement de l'espérance de vie à la naissance se poursuit au Québec. Depuis 1980, le gain obtenu atteint près de six années pour les deux sexes (+5,86). Par ailleurs, cet accroissement de l'espérance de vie est également perceptible à 65 ans, augmentant de plus de trois années (+3,36) (ISQ, 2008c). Conjointement, ces deux conditions contribuent au vieillissement rapide de la population québécoise (INSPQ, 2006). Avec le passage du temps, la structure de la population québécoise se modifie, et de plus en plus rapidement, au profit des personnes âgées de 65 ans et plus. Leur proportion augmente

de manière soutenue, voire accélérée, avec l'avancement en âge des générations du baby-boom. Elle passe de 5,8% en 1961 à 8,8% en 1981 et à 14,1% en 2006. Les prévisions démographiques l'estiment à 26,9% pour 2031. Alors que l'accroissement quinquennal moyen se situait à 0,75% de 1961 à 1981, il augmente à 1% de 1981 à 2006, et sera de 2,5% de 2006 à 2031, soit le triple de l'accroissement moyen observé de 1961 à 1981 (Gauthier *et al.*, 2004).

En fait, bien que la proportion de personnes âgées soit encore relativement faible au Québec, le phénomène de vieillissement y est plus rapide qu'ailleurs comparativement à d'autres pays développés. Les premières générations du baby-boom atteindront l'âge de 65 ans à partir de 2011 et on estime que d'ici là le nombre d'ainés aura déjà dépassé celui des jeunes de moins de 15 ans (INSPQ, 2006). Ces changements auront un impact sur l'utilisation des services de santé, étant donné que la prévalence des maladies chroniques augmente avec l'âge et que le vieillissement s'associe à des incapacités progressives, tant physiques que cognitives. À cela s'ajoute un soutien familial plus restreint avec la présence de familles moins nombreuses. Dès leur création, les CLSC ont joué un rôle majeur dans la prestation des soins de maintien à domicile. Malgré cette implication, les services offerts et les ressources actuelles ne suffisent pas aux besoins de l'heure et les besoins d'hébergement demeurent un défi constant. Or ces besoins continueront d'augmenter de manière encore plus importante au cours des prochaines décennies.

Depuis déjà plusieurs années, le réseau de la santé tente de répondre aux besoins des personnes vieillissantes en s'inscrivant dans une logique de services de proximité. Ces besoins ont créé et continuent de créer une pression soutenue pour transformer en conséquence le système de soins et de services.

4. UN PROFIL SANITAIRE MARQUÉ PAR L'ACCROISSEMENT DES MALADIES CHRONIQUES

D'un point de vue sanitaire, les maladies chroniques³ sont maintenant celles dont on souffre, et celles dont on meurt, ce qui justifie d'ailleurs l'importance accrue accordée aux soins palliatifs. Selon l'Enquête sur la santé

3. Les maladies chroniques «se caractérisent par une origine non contagieuse, par le cumul et l'interaction, tout au long de la vie des individus, d'un ensemble de déterminants et de facteurs de risque, par une longue période de latence, par des dérangements fonctionnels ou des incapacités et, souvent, par l'incurabilité» (ministère des Affaires sociales, 1985).

tenue dans les collectivités canadiennes en 2003 (INSPQ, 2006), les maladies d'une durée de plus de six mois diagnostiquées par un médecin étaient, par ordre décroissant d'importance: les allergies non alimentaires, les maux de dos, l'hypertension, l'arthrite ou le rhumatisme, les migraines, l'asthme, les problèmes de thyroïde, les allergies alimentaires, les maladies cardiaques, le diabète. Les maladies chroniques sont à la hausse comparativement à l'enquête précédente de 2000-2001, et les femmes sont généralement plus touchées que les hommes. Depuis l'an 2000, les tumeurs malignes tuent plus que les maladies de l'appareil circulatoire au Québec. En effet, alors que les taux de mortalité par tumeurs malignes sont demeurés élevés au fil du temps, les taux de mortalité par maladies de l'appareil circulatoire ont chuté, de sorte que le Québec détient actuellement l'un des taux les plus faibles à cet égard, tant au niveau canadien qu'international.

Mais il existe un lien entre le vieillissement de la population québécoise et le fardeau des maladies chroniques, puisque certaines d'entre elles sont en lien avec l'usure du corps humain. Au niveau international, l'utilisation comme indice de morbidité des *années vécues ajustées pour l'état de santé*, un indice tenant compte à la fois de la morbidité et de la mortalité, fait réaliser que les maladies nerveuses, comme les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, les maladies du système musculo-squelettique et le diabète se glissent maintenant parmi les dix principales maladies responsables du fardeau de la maladie (INSPQ, 2006).

Cette modification du profil sanitaire influence la demande de soins et de services pour des volets tels que le soutien à domicile, le besoin d'hébergement et la demande de soins palliatifs et justifie les politiques parues respectivement en 2003 et en 2004 sur le soutien dans le milieu de vie (MSSS, 2003) et les soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004a). Dans le rapport du secrétariat de l'OMS (2003) réalisé pour souligner le vingt-cinquième anniversaire de la conférence internationale d'Alma Ata sur les soins de santé primaires, cet extrait tiré de la situation observée dans la région européenne cadre tout à fait avec ces préoccupations:

L'augmentation des maladies chroniques constitue un enjeu majeur pour les soins de santé primaires, posant des problèmes en ce qui concerne l'élargissement de l'accès aux médicaments, et l'offre de systèmes de soins complets qui garantissent la continuité et la coordination des services (p. 4).

Outre la modification du profil sanitaire, de nombreux changements sociaux ont modifié la disponibilité des familles et des proches à l'égard de personnes malades. Ainsi, la diminution de la taille des familles (diminution du soutien disponible pour les parents âgés en perte d'autonomie),

l'accès des femmes au marché du travail, la modification des modèles familiaux (familles monoparentales et recomposées avec possibilité de problèmes d'isolement ou d'adaptation) et l'augmentation du nombre de personnes vivant seules en sont plusieurs exemples. Ces nouvelles réalités nécessitent l'enrichissement de l'éventail des services et la mise en œuvre de nouveaux modèles de solidarité collective.

Ainsi, la modification du profil sanitaire au profit des maladies chroniques entraîne une évolution des besoins et nécessite, là encore, un ajustement de l'offre de services qui s'inscrit assez naturellement dans une logique de services de proximité. Une perspective élargie, et au besoin proactive, de l'offre de soins permet également de mieux composer avec la présence d'aidants naturels et de proches susceptibles de développer des besoins qui leur sont particuliers.

5. LA PRESSION DES FINANCES PUBLIQUES : LA QUÊTE DE PERFORMANCE POUR JUSTIFIER DES COÛTS INFERNAX !

La hausse constante des coûts de santé a amené le gouvernement, au milieu des années 1990, à rationaliser vigoureusement l'offre de soins en milieu hospitalier et à optimiser l'utilisation des plateaux techniques, en raison des menaces que cette hausse de coûts représente pour les autres secteurs d'activité. En effet, malgré les efforts soutenus pour contrôler les coûts, la part du budget québécois consacrée à la mission « santé et services sociaux » est passée de 31,3% en 1997-1998 à 38,8% (projection) en 2007-2008 (MSSS, 2008a). Lorsqu'on se limite aux missions de programme (exclusion de la mission « paiement de la dette »), ce pourcentage s'élève à plus de 44% en 2007-2008 (MSSS, 2008e). Quant au pourcentage du PIB consacré à la santé, il est passé de 9,8% en 1995 à 10,7% en 2006 (MSSS, 2008f). Et ces informations doivent être analysées en considérant que le Québec occupe, en 2006, le 7^e rang pour le PIB par habitant parmi les provinces et territoires canadiens (MSSS, 2008g) et que, malgré une situation assez centrale quant au pourcentage de son PIB consacré à la santé (MSSS, 2008c), il se situe en réalité au dernier rang, en 2006, lorsqu'on traduit ce pourcentage en dépenses nationales totales de santé par habitant (en dollars courants) (MSSS, 2008d). Lorsqu'on regarde l'évolution des dépenses d'exploitation des établissements selon leur mission exclusive, seules les missions CLSC et centres de réadaptation ont connu une croissance relative de leurs dépenses de 1997-1998 à 2005-2006 (MSSS, 2008b). Pourtant, les dépenses de santé croissent à un rythme effarant. De 1980-1981 à 2007-2008, elles ont augmenté de 5,9% annuellement, comparativement à 3,6% pour l'ensemble des autres

dépenses de programme du gouvernement. Aussi, cette concentration des dépenses en santé entraîne une gestion très serrée de la croissance des dépenses dans les autres ministères. À cela, il faut ajouter le fait que le fardeau fiscal des Québécois est le plus élevé au Canada et le niveau d'endettement du Québec le plus élevé des provinces canadiennes, ce qui limite la flexibilité financière du gouvernement. En pourcentage du PIB, la dette du Québec est de 43,1% comparativement à une moyenne canadienne de 22,7% (ministère des Finances, 2007). Le contrôle des coûts représente donc un enjeu majeur et repose sur des décisions difficiles. Ainsi que le rappellent l'OMS dans son rapport sur la performance des systèmes de santé (2000) et au Québec la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (rapport Clair) (2000), les gouvernements ont l'obligation de faire des choix et de définir des priorités dans l'allocation des ressources, avec pour conséquence la détermination des services assurés qui seront mis à la disposition de tous, ce qu'on appelle communément le panier de services. Le rationnement demeure donc incontournable, tout comme la quête de performance.

Au Canada, les conclusions des différentes commissions mises sur pied ces dernières années sur le système de santé canadien ou québécois pointent de manière unanime la consolidation des services de première ligne « comme un élément important de solutions aux problèmes d'ensemble du système (Clair, 2000; Romanow, 2002; Sinclair, 1999) » (Fleury *et al.*, 2007, p. 64). Les positions gouvernementales québécoises des dernières années ciblent explicitement le renforcement des services de première ligne. Ces efforts se sont traduits, entre autres, par la mise en place des groupes de médecine de famille et le développement de cliniques réseaux. Les groupes de médecine de famille se caractérisent par une pratique de groupe enrichie par la présence d'infirmières, l'inscription de la clientèle desservie, des obligations de fidélisation de part et d'autre (médecins participants et clientèle inscrite) et la présence de conditions d'exercice assurant accessibilité et continuité, avec des incitations pour rejoindre un peu plus certains groupes de clientèles vulnérables ciblées par le Ministère. Les cliniques réseaux se caractérisent par l'étendue des heures d'ouverture, la prestation de services sur rendez-vous pour au moins la moitié des plages horaires afin de mieux assurer la continuité des soins et l'accès à des plateaux techniques permettant l'obtention, sur place, d'examen diagnostiques, par exemple de laboratoire ou radiologiques. Plus récemment, en 2004, ces efforts ont amené la création de centres de santé et de services sociaux (CSSS) chargés d'une responsabilité populationnelle et de la mise en place, sur leur territoire, de réseaux locaux de services. Ces CSSS sont perçus comme « un moyen de rapprochement interorganisationnel et d'intégration des services, notamment avec la première ligne » (Fleury *et al.*, 2007, p. 71).

Ces innovations structurelles favorisent un certain estompement des frontières entre services généraux et services spécialisés. Ainsi, la récente restructuration du réseau a accru le processus de fusion entre centres hospitaliers de soins généraux, CLSC et CHSLD, créant ainsi des conditions favorables à cette tendance. La mise en place de réseaux locaux de services facilite la concertation entre les acteurs du réseau de soins ambulatoires et encourage à reconnaître et à exploiter l'éventail des services ambulatoires maintenant disponibles avant de recourir aux services intrahospitaliers et institutionnels. Même s'il est question de services de première ligne, les orientations qui s'y rattachent pavent clairement la voie au changement proposé et s'inscrivent davantage dans les multiples visées que permettent les services de proximité. Ce sont ces choix qui ont été retenus dans le contexte financier exigeant avec lequel on doit composer.

6. LE DÉVELOPPEMENT TECHNOLOGIQUE : UNE ÉPÉE DE DAMOCLÈS ?

Des éléments additionnels à considérer dans l'évolution des coûts en santé concernent les impacts appréhendés du développement technologique. Les résultats d'une commission d'étude tenue en 2005 en Australie sur cet objet (Productivity Commission, 2005) postulent d'abord que l'augmentation du niveau de vie semble se traduire par une augmentation des dépenses en santé, tout comme le vieillissement des populations d'ailleurs, bien qu'à un degré moindre. En ce qui regarde les coûts associés aux médicaments, ils s'expliquent, d'une part, par l'augmentation du coût unitaire et, d'autre part, par l'augmentation du nombre d'utilisateurs. À cet égard, le bulletin du Conseil du médicament de juin 2007 rapporte un autre phénomène dans l'augmentation du coût ces dernières années en ce qui concerne les médicaments antinéoplasiques : alors que les coûts reflétaient auparavant ceux encourus par la recherche et la production, on perçoit une tendance visant à fixer le prix sur d'autres éléments comme la capacité de payer des gouvernements et l'affirmation que « la vie n'a pas de prix » (Desmarais et Robitaille, 2007, p. 2). Par ailleurs, toujours selon la commission d'étude australienne (Productivity Commission, 2005), l'augmentation des dépenses en milieu institutionnel s'explique en grande partie par les augmentations liées au coût moyen des traitements réalisés, partiellement en lien avec l'adoption de nouvelles technologies dispendieuses. Cependant, on y souligne qu'il n'est pas possible de généraliser les effets positifs (ou négatifs) des médicaments ou des avancées technologiques sur la santé. En effet, les avancées technologiques doivent chacune faire l'objet d'études particulières, et l'étude de leurs coûts doit tenir compte de nombreuses variables

documentant leurs conséquences sur des aspects comme le besoin d'une hospitalisation et sa durée, la qualité de vie des personnes concernées, les processus de substitution ou d'addition de services par rapport à la situation précédant leur introduction, la variation des volumes de clientèles desservies, le développement de nouveaux champs d'intervention, etc. Seules de telles études éclaireront les choix devant baliser la couverture publique des soins et services.

Ainsi, lorsqu'on s'intéresse particulièrement au développement technologique, on constate qu'il concourt à l'augmentation progressive des coûts en santé, et que cette tendance concerne davantage les services médicaux de diagnostic, d'investigation et de traitement, ce qui pourrait signifier que la pression exercée pour diminuer d'autres domaines de dépenses risque de se poursuivre. On peut également présumer que ces avancées technologiques favoriseront des séjours hospitaliers plus courts, des retours plus rapides à domicile, de nouvelles avenues en matière de réadaptation, des éléments tous susceptibles d'influencer le volume et la nature des services offerts à domicile. Enfin, les effets sur l'entourage et les proches sont également susceptibles de générer d'autres types de besoins, plus à caractère social. Là encore, les tendances convergent et confirment la pertinence d'une orientation qui s'inscrit dans la logique des services de proximité.

CONCLUSION

Différentes transformations au sein de la société québécoise ont donc contribué à la mise en place d'un large éventail de services offerts près des milieux de vie des personnes en besoin de services, et ce, malgré le caractère spécialisé de certains d'entre eux. Désormais, ce n'est plus le caractère « courant » du service qui permet de l'inclure dans l'offre de services d'un réseau local de services, mais la possibilité de le fournir dans un contexte ambulatoire, voire à domicile, grâce à l'évolution des connaissances, aux avancées technologiques et à la présence de l'expertise requise. Les services de proximité découlent d'un changement de perspective généré par un ensemble de facteurs convergents à cet égard. Mon propos visait à illustrer comment des choix sociaux successifs, le vieillissement démographique, l'accroissement dans le profil sanitaire québécois de l'importance prise par les maladies chroniques, la forte pression financière et ses exigences en matière d'efficacité et de performance ainsi que les avancées technologiques ont contribué, chacun à leur façon, à favoriser ce glissement.

Par ailleurs, ce regard est teinté d'une perspective biomédicale et met en relief, sur une toile de fond sociopolitique et financière, la transformation du profil sanitaire et démographique et ses conséquences sur l'offre

de services en santé. Cependant, au fil des dernières décennies, le système de santé québécois s'est aussi régulièrement positionné sur des problématiques à caractère social. Les positions ministérielles prises à travers la politique d'aide aux femmes violentées (MSSS, 1985), la politique de périnatalité (MSSS, 1993) et la Stratégie québécoise d'action face au suicide (MSSS, 1998) témoignent, par exemple, de l'importance explicite accordée à la réduction des inégalités sociales, à la lutte contre la pauvreté, à la solidarité sociale et collective, de même qu'au renforcement de la cohésion sociale. L'importance accordée au respect de la dignité, de la liberté de choix, des valeurs démocratiques et de la citoyenneté soutient régulièrement les choix politiques. Je laisse le soin à mes collègues des sciences sociales d'illustrer par leurs propres perspectives comment des changements de nature différente ont aussi joué sur le fait de privilégier, désormais, des services sociaux qualifiés de proximité.

BIBLIOGRAPHIE

- DESMARAIS, M. et L. ROBITAILLE (2007). « Quand l'évaluation des médicaments anticancéreux interroge les valeurs de société », *Bulletin du Conseil du médicament, DcM Express*, vol. 4, n° 2.
- FLEURY, M.-J. et al. (dir.) (2007). *Le système sociosanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*, Montréal, Chenelière.
- GAUTHIER, H., S. JEAN, G. LANGIS, Y. NORBERT et M. ROCHON (2004). *Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- HENRIPIN, J. (2008). Encyclopédie canadienne, <www.thecanadianencyclopedia.com>, consulté le 11 juillet 2008.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008a). *Naissances et taux de natalité, Québec, 1900-2007*, <www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/401.htm>, consulté le 3 juin 2008.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008b). Taux de fécondité selon le groupe d'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, Québec, 1951-2007. Site Internet consulté le 3 juin 2008
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2008c). *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon le sexe, Québec, 1980-1982 à 2005-2007*, <www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/4p1.htm>, consulté le 3 juin 2008.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les analyses – Deuxième rapport national sur l'état de la santé de la population du Québec*, Québec, gouvernement du Québec.
- LALONDE, M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens, un document de travail*, Ottawa, gouvernement du Canada.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1985). *Une politique d'aide aux femmes violentées*, Québec, gouvernement du Québec.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1993). *Politique de périnatalité*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Stratégie québécoise d'action face au suicide*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2000). *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. Rapport et recommandations: les solutions émergentes*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs proches et autres proches*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004a). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004b). *Politique du médicament*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008a). *Budget de dépenses par grandes missions* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008b). *Dépenses réelles brutes dans le système socio-sanitaire. Dépenses d'exploitation des établissements selon la mission exclusive –1997-1998 à 2005-2006* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008c). *Dépenses totales de santé en proportion du PIB; Canada par provinces et territoires* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008d). *Dépenses totales de santé, Per capita, Canada, provinces, territoires, 1975 à 2006* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008e). *Mission Santé et Services sociaux. Montants selon le programme budgétaire – 2000-2001 à 2007-2008* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008f). *Missions gouvernementales. Évolution des montants en proportion du PIB – 1995-1996 à 2007-2008* (Graphique).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008g). *Produit intérieur brut, Per capita, Canada par provinces et territoires, de 1975 à 2006* (Graphique).
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1979). *Les services à domicile. Politique du ministère des Affaires sociales*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1985). *Un nouvel âge à partager. Politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DES FINANCES (2007). *Budget 2007-2008. Relever le défi du financement de la santé*, Québec, gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale. L'intégration des personnes handicapées: un défi pour tous*, Québec, gouvernement du Québec.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2003). *Conférence internationale d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires : vingt-cinquième anniversaire – Rapport du Secrétariat*. Document présenté à la Cinquante-sixième assemblée mondiale de la santé.
- PRODUCTIVITY COMMISSION (2005). *Impacts of Advances in Medical Technology in Australia, Research Report*. Melbourne.
- WHO (2000). *The World Health Report 2000: Health Systems: Improving Performance*, Genève.
- WHO (2003). *Updated Draft: Primary Health Care: A Framework for Future Strategic Directions* (Global Report), Genève.

11

**MODÈLE DE SUIVI INTENSIF
DANS LA COMMUNAUTÉ
ET PRATIQUES DE PROXIMITÉ**

Christiane Bergeron-Leclerc
Bernadette Dallaire

Dans son plus récent plan d'action en santé mentale, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) souhaite développer, à l'intérieur des réseaux locaux de services (RLS), toute une gamme de services afin de soutenir le rétablissement et l'intégration sociale des personnes présentant des troubles mentaux graves (MSSS, 2005). Outre les services d'évaluation, de traitement et d'hospitalisation, des services de réadaptation psychosociale, puis d'intégration dans les domaines du logement, du loisir, de l'emploi et de l'insertion scolaire seront développés ou consolidés afin que ces personnes reprennent du pouvoir sur leur vie (MSSS, 2005). De plus, le plan d'action prévoit, pour les personnes ayant des difficultés plus marquées sur le plan de leur fonctionnement social, des modalités d'intervention plus soutenues dans la communauté, telles que: *a*) le soutien d'intensité variable, une pratique apparentée à la gestion de cas classique ou intensive, et *b*) le suivi intensif en équipe dans la communauté, qui sera désigné ici comme le modèle ACT pour *Assertive Community Treatment*.

D'origine américaine et maintenant considéré comme une pratique basée sur des données probantes (Bond *et al.*, 2001), le modèle ACT gagne en popularité au Québec depuis les années 1990. Bien que plusieurs facteurs soient à considérer, les efforts soutenus de l'Association des hôpitaux du

Québec (AHQ), par la publication d'un cadre de référence (AHQ, 2000), puis d'un guide de pratique (AHQ, 2004), paraissent avoir facilité la dissémination et l'implantation de cette pratique de proximité (MSSS, 2002, 2005) un peu partout dans la province. Ainsi se sont déployées, de façon plus prononcée à partir des années 2000, des équipes ACT dans plusieurs régions administratives du Québec. Par ailleurs, si l'on se réfère au plan d'action 2005-2010 du MSSS (2005), ce nombre ira en augmentant au cours des prochaines années. Il y a donc lieu de s'intéresser à la pratique du suivi intensif en équipe dans la communauté et de pousser plus loin notre réflexion quant aux pratiques de proximité à l'œuvre dans ce modèle d'intervention. C'est ce que nous proposons dans ce chapitre, par une exploration des fondements et des principales composantes du modèle ACT, dans un premier temps. Cette réflexion sera articulée autour des concepts de proximité géographique, relationnelle, interprofessionnelle et écosystémique. Nous verrons ensuite, à partir d'une synthèse des principaux écrits concernant l'efficacité et les ingrédients actifs du modèle ACT, comment les pratiques de proximité à l'œuvre dans cette approche d'intervention sont liées à des résultats significatifs pour les personnes ayant des troubles mentaux graves.

1. POINTS DE REPÈRE CONCERNANT LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ

1.1. CONTEXTE D'ÉMERGENCE DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ

Le contexte de désinstitutionnalisation des années 1960 et suivantes a été très favorable à la mise en œuvre d'approches ayant pour objectif de faciliter la réinsertion et le maintien dans la communauté des personnes ayant des troubles mentaux graves (Thompson *et al.*, 1990). C'est à cette époque caractérisée par une volonté très nette quant à la réduction de la durée et de la fréquence des séjours dans les hôpitaux psychiatriques, en raison de leurs coûts et de leurs effets néfastes au plan de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes ayant des troubles mentaux graves, qu'est né le modèle ACT (Thompson *et al.*, 1990). Plus particulièrement, ce modèle d'intervention a pris naissance dans le contexte du déplacement, de l'hôpital vers la communauté, d'une équipe de soins psychiatriques du Mendota State Hospital (Madison, Wisconsin, É.-U.) (Stein et Test, 1980). Ce mouvement de rapprochement vers la communauté, et ultimement la création de la première équipe ACT, se voulait une réponse au phénomène de la porte tournante (Test, 1998a). Ce phénomène est intimement lié à des difficultés associées aux modes d'organisation et de prestation des services de santé

mentale dans la communauté (par exemple, inexistence de certains services, services non adaptés pour répondre aux besoins des personnes, fragmentation des services) (Stein et Test, 1980; Test, 1998b). C'est donc pour faire face à cet ensemble de difficultés qu'a été conçu le modèle ACT, une approche d'intervention axée sur: *a*) le travail en équipe interdisciplinaire; *b*) la gestion de cas partagée; *c*) l'accessibilité des services (24 h/7 jours); *d*) l'intervention dans l'environnement immédiat de la personne; *e*) l'intervention proactive dans le milieu de vie (*assertive outreach*); *f*) l'intervention hautement individualisée auprès d'un petit nombre de personnes (ratio intervenant-usagers de 1:10); et *g*) la durée illimitée de l'intervention (AHQ, 2000; Allness, 1997; Bond *et al.*, 2001).

1.2. LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ AU QUÉBEC

Au fil des ans et des études démontrant l'efficacité de cette approche d'intervention, les équipes ACT se sont multipliées aux États-Unis. En 1999, Gomory estimait à environ 400 le nombre d'équipes américaines. À partir des années 1980, d'autres pays tels que le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont également emboîté le pas. Le Canada n'a pas échappé à cette vague d'expansion des équipes ACT: à partir des années 1990, plusieurs équipes ontariennes, puis québécoises ont vu le jour. Il est à noter que le développement des équipes ontariennes a été stimulé par l'adoption d'une politique provinciale d'implantation des équipes ACT en 1997 (Musgrave, 2002). Le déploiement des équipes ACT au Québec s'est effectué, jusqu'à présent, de façon beaucoup plus aléatoire. Nous pouvons cependant imaginer qu'avec l'élaboration d'objectifs clairs concernant la présence d'équipes de suivi intensif dans la communauté dans le plan d'action 2005-2010, le nombre d'équipes augmentera. À l'heure actuelle, bien qu'il soit difficile de chiffrer avec exactitude le nombre d'équipes ACT québécoises, on estime à environ 25 la proportion d'équipes incorporant plus fidèlement les normes québécoises de pratique (Carte interactive des équipes de suivi intensif au Québec, 2007). Ces normes de pratiques, dont les grandes lignes seront définies ici, s'inspirent largement des standards américains et ontariens (AHQ, 2004). Au Québec, comme partout ailleurs, la population visée par le suivi intensif en équipe dans la communauté est atteinte des troubles mentaux les plus graves. Plus précisément, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2005) estime à 70/100 000 personnes la proportion de la population pour laquelle cette modalité d'intervention s'avère appropriée. En ce qui concerne les critères d'admissibilité, les personnes susceptibles de retirer le plus de bénéfices d'un tel programme connaissent généralement, en plus de leur trouble mental associé à des épisodes psychotiques, des difficultés importantes sur le plan de leur autonomie fonctionnelle et

de leur fonctionnement social, des problèmes d'abus ou de dépendance à l'alcool ou aux drogues, des difficultés avec la justice et des épisodes d'itinérance (AHQ, 2000).

Bien qu'il existe des variantes quant à leur composition, au nombre de personnes desservies et au territoire géographique couvert, ces équipes ont toutes pour objectif de contribuer à l'autodétermination, au pouvoir d'agir, au rétablissement et à l'intégration sociale des personnes ayant des troubles mentaux graves (AHQ, 2004). À cette fin, les équipes offrent aux personnes l'ensemble des services de traitement (ex. : intervention de crise, traitement pharmacologique), de réadaptation (ex. : développement des habiletés fonctionnelles et sociales) et de soutien (ex. : soutien à l'emploi, intervention familiale) dont elles ont besoin pour vivre et s'épanouir dans la communauté (Test, 1998b). Dans les prochaines lignes, les composantes et le processus d'intervention du suivi intensif en équipe dans la communauté seront explorés en profondeur afin de dégager les pratiques de proximité à l'œuvre au sein de cette approche.

2. LES MULTIPLES VISAGES DE LA PROXIMITÉ À TRAVERS LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ

Dans le langage courant, la notion de proximité renvoie à la notion de proximité géographique, qui peut être définie comme « la situation d'une chose qui est à peu de distance d'une autre » (*Dictionnaire Le Petit Robert*, 2002, p. 2108). Appliquée au champ des services de santé et des services sociaux, cette notion fait généralement référence aux services offerts dans le milieu de vie ou l'environnement immédiat des personnes afin de répondre à leurs besoins psychosociaux et de promouvoir leur intégration sociale (Lévesque, 1994). En ce sens, les services sociaux courants et les services de réadaptation sont considérés par le MSSS (2002; 2005) comme des services de proximité. Autrement dit et considérant les paliers hiérarchiques de l'organisation des services de santé et des services sociaux dans le champ de la santé mentale, les services de proximité renvoient aux pratiques de première et de deuxième ligne. Ainsi, même si plusieurs équipes sont sous la responsabilité d'hôpitaux psychiatriques, donc de la troisième ligne de services, le modèle de suivi intensif dans la communauté s'avère une pratique de proximité (MSSS, 2005). À partir d'un survol des fondements et principales composantes du modèle ACT, nous démontrerons maintenant comment se déclinent les pratiques de proximité à travers le modèle ACT. Notre réflexion sera principalement articulée autour des notions de proximité géographique, relationnelle, interprofessionnelle et écosystémique.

2.1. LA PROXIMITÉ GÉOGRAPHIQUE ET RELATIONNELLE

2.1.1. Des équipes qui se déploient dans les milieux urbains et ruraux

À l'origine, les équipes de suivi intensif dans la communauté ont été développées afin d'offrir des services aux personnes vivant en milieu urbain. Or, depuis quelques années, de plus en plus d'équipes se déploient dans les régions semi-urbaines et rurales. Ce constat est en partie basé sur la parution de plusieurs études témoignant des effets des équipes ACT en milieu rural dans les années 1990 et suivantes (Burns et Santos, 1995; McDonel *et al.*, 1997). Le Québec n'échappe pas à cette vague d'expansion des équipes en milieu non urbain: depuis quelques années déjà, de plus petites équipes¹ se constituent de façon à joindre des personnes plus isolées socialement en raison de leur situation géographique.

Pour plusieurs raisons, mais notamment parce qu'il permet de remédier à certaines difficultés organisationnelles liées à la prestation des services (ex.: problèmes d'accessibilité ou de disponibilité de certains services, rareté de ressources qualifiées) (McDonel *et al.*, 1997), le modèle ACT, en offrant des services intégrés, constitue une avenue d'intervention intéressante en milieu rural. Cela est d'autant plus vrai que les personnes vivant dans ce type de milieu sont généralement moins enclines à aller vers les services d'aide en raison de la stigmatisation pouvant y être associée (Buffum, 1984, cité dans Fekete *et al.*, 1998). Dès lors, si les services ne vont pas vers elles, les difficultés de ces personnes risquent de s'aggraver, pouvant même conduire à une hospitalisation dans certains cas. D'où l'importance et la pertinence de promouvoir ce type d'approche en milieu rural, en raison notamment de son efficacité sur le plan de la réduction de l'utilisation des services intrahospitaliers (McDonel *et al.*, 1997).

L'implantation des équipes ACT en milieu rural doit cependant tenir compte des caractéristiques et des besoins particuliers des personnes vivant dans ces milieux. À cet égard, l'étude de McDonel *et al.* (1997) a révélé qu'en comparaison des personnes utilisant les services en milieu urbain, celles qui résident en milieu rural diffèrent sur le plan: *a*) de leur genre (c'est-à-dire plus de femmes), *b*) de leur âge (c'est-à-dire plus âgées), *c*) de leur diagnostic (c'est-à-dire plus de troubles affectifs que de troubles psychotiques), *d*) de l'âge de début de la maladie (c'est-à-dire apparition plus tardive), *e*) de l'abus de substances (c'est-à-dire moins d'abus), et *f*) de leur degré d'implication familiale (c'est-à-dire plus impliquées). En tenant compte de ces différences sur le plan des besoins des personnes, il y a donc

1. La taille de ces équipes est d'environ 6 à 8 intervenants, comparativement à 10 à 12 pour les équipes urbaines (AHQ, 2004).

lieu de s'interroger à savoir si les ingrédients critiques associés à l'efficacité des équipes ACT sont les mêmes qu'en milieux urbains. De plus amples études sont nécessaires afin d'obtenir des réponses plus précises à cet égard, et de mieux adapter le fonctionnement des équipes ACT à la réalité des milieux ruraux (McDonel *et al.*, 1997).

2.1.2. Des équipes qui rejoignent les personnes dans leur milieu de vie

En raison de leur trouble mental et des difficultés marquées qu'elles vivent sur les plans comportemental, fonctionnel et social, les personnes qui sont ciblées pour faire partie des équipes de suivi intensif dans la communauté ont généralement de la difficulté à évoluer à l'intérieur du cadre traditionnel des services externes en santé mentale². Cela se traduit entre autres par des comportements comme les absences répétées aux rendez-vous fixés ou encore la non-observance du traitement pharmacologique (AHQ, 2000, 2004). De ce fait, si elles ne s'en désengagent pas d'elles-mêmes, elles se retrouvent souvent exclues des services de traitement et de réadaptation classiques, car les professionnels les considèrent comme résistantes ou encore non motivées au changement (Stein et Diamond, 1985). N'ayant d'autres options, elles en arrivent donc à fréquenter de façon assidue les services d'urgence psychiatrique et de crise en santé mentale (AHQ, 2000), les centres de désintoxication, les maisons pour sans-abri ou encore les établissements de détention. C'est d'ailleurs pourquoi, afin de répondre aux multiples besoins de ces personnes, se sont développées au fil des ans des équipes ACT surspécialisées. On retrouve donc à l'heure actuelle des équipes ACT offrant une réponse particulière aux besoins des personnes qui consomment de l'alcool et des drogues (Drake *et al.*, 1998; Wingerson et Ries, 1999), qui sont itinérantes (Dixon *et al.*, 1997b; Morse *et al.*, 1997) ou encore qui ont des démêlés avec la justice (Morrissey *et al.*, 2007).

Qu'il s'agisse d'équipes ACT classiques ou surspécialisées, l'un des objectifs prioritaires du modèle est de rejoindre de façon proactive les personnes directement dans leur milieu de vie. Les normes québécoises en matière de suivi intensif dans la communauté suggèrent à cet effet que 75 % des interventions devraient avoir lieu dans l'environnement naturel de la personne (par exemple domicile, lieu de travail, centre de loisir) (AHQ, 2004). Le fait de fournir le plus souvent possible les services dans

2. Ce cadre traditionnel réfère à un suivi en clinique externe de psychiatrie, généralement combiné avec un traitement pharmacologique. À cela peuvent s'ajouter des services de nature psychosociale du type gestion de cas individuelle.

l'environnement immédiat de la personne favorise le développement d'une proximité relationnelle entre les intervenants et les personnes utilisatrices de services. D'ailleurs, afin de favoriser cette proximité, il est suggéré que les bureaux des équipes ACT soient situés dans la communauté, plutôt que dans les centres hospitaliers (AHQ, 2004). L'un des avantages associés à cette localisation géographique est de permettre tant aux personnes utilisatrices de services qu'aux intervenants ayant longtemps évolué dans l'univers psychiatrique de prendre une distance. Bien que cette prise de distance face à l'environnement intrahospitalier ne soit que la première étape, elle est essentielle à une transformation des pratiques chez les intervenants, de même qu'aux processus de rétablissement et d'intégration sociale des personnes.

Ce rapprochement dans la communauté n'est pas non plus un gage d'une plus grande proximité relationnelle avec les usagers. Pour en arriver à cela, les intervenants doivent investir beaucoup de temps et d'énergie dans le développement du lien de confiance avec les personnes utilisatrices de services. Cette constance et cette disponibilité dans les bons comme dans les mauvais jours sont nécessaires, car la peur d'être rejetés à nouveau constitue un frein important à l'engagement des individus auprès des intervenants des équipes ACT (Priebe *et al.*, 2005; Watts et Priebe, 2002). Outre cette dimension temporelle, le soutien aux activités quotidiennes et sociales prodiguées par les intervenants, puis le fait de pouvoir jouer un rôle actif tout au long du processus d'intervention sont favorables à l'engagement des personnes au sein des équipes ACT (Priebe *et al.*, 2005). Des attitudes telles que l'écoute, la reconnaissance, l'acceptation et l'absence de jugement sont également au nombre des éléments qui contribuent à rendre positive l'expérience des individus recevant des services d'une équipe ACT (Watts et Priebe, 2002).

2.2. LA PROXIMITÉ INTERPROFESSIONNELLE

Les équipes de suivi intensif dans la communauté sont constituées de professionnels d'appartenance disciplinaire variée, qui, sous la responsabilité d'un chef de programme ou d'un coordonnateur clinique, offrent des services à un groupe particulier de personnes résidant dans un territoire donné en milieux urbain et rural. Notre attention portera ici sur les équipes urbaines.

Ces équipes, contrairement aux équipes rurales, sont de grande taille : elles comptent généralement 10 à 12 intervenants (AHQ, 2004). Le ratio intervenant-clients idéal en ce qui concerne ces équipes est approximativement de 1 pour 10 : ainsi, une équipe de 10 intervenants aura la responsabilité de 100 personnes (MSSS, 2005). Ce ratio permet d'offrir des services lorsque c'est nécessaire, sur une base quotidienne, et de façon illimitée

dans le temps (Stein et Santos, 1998). Il permet également l'utilisation de méthodes d'intervention proactives dans la communauté lorsque la situation le requiert.

L'équipe idéale devrait normalement être constituée d'une majorité d'infirmières bachelières, d'un spécialiste dans l'évaluation et le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, d'un agent d'intégration socioprofessionnelle et d'un travailleur pair-aidant (AHQ, 2004). Qui plus est, les équipes devraient avoir accès à un psychiatre ayant la responsabilité médicale de l'ensemble des personnes intégrées à l'équipe (AHQ, 2004). Force est de constater cependant que, de façon générale, cette présence est moindre qu'escomptée : rares sont les psychiatres dont la tâche clinique est entièrement consacrée au suivi ACT. Il importe de souligner que cette concentration de professionnels ayant une formation dans le domaine de la médecine ou des sciences de la santé a des répercussions sur la philosophie, de même que sur la nature des services au sein des équipes ACT. En ce qui a trait à la philosophie d'intervention, en raison de la prédominance du modèle biomédical dans le cadre de la formation de ces professionnels, il est possible de croire à des pratiques centrées sur les pathologies et les déficits des personnes plutôt que sur leurs forces personnelles et leurs ressources environnementales (Rapp, 1998). L'étude de Dewa *et al.* (2003) fait ressortir cette influence disciplinaire, mais cette fois au regard de la nature des services dispensés dans les équipes ACT. En effet, elle démontre que de 25 % à 37 % des interventions effectuées concernent des aspects liés à la santé physique et mentale des personnes ou encore à la médication.

Notre constat, à la suite de l'observation d'équipes québécoises, est que la constitution de plusieurs d'entre elles diffère des normes prescrites par l'AHQ (2004). En effet, nombre d'équipes sont constituées de professionnels ayant des formations en travail social, en éducation spécialisée ou encore en ergothérapie. Malgré cet écart au regard des normes existantes, la présence de ces professionnels au sein des équipes ACT est plus que souhaitée afin d'offrir une réponse aux besoins psychosociaux des personnes. Cela est d'autant plus vrai que seule la présence d'activités de nature psychosociale permet d'aspirer à des effets sur le plan du fonctionnement et de l'intégration sociale des personnes (Dewa *et al.*, 2003). Et cela, tant dans les domaines du logement, de l'emploi, de l'éducation, des loisirs ou encore des services de santé et de services sociaux.

2.2.1. Une approche qui privilégie un mode de collaboration interdisciplinaire

Alors que beaucoup d'approches utilisées dans le champ de la réadaptation en santé mentale privilégient un mode de collaboration multidisciplinaire, les intervenants œuvrant au sein d'équipes de suivi intensif dans la communauté évoluent dans un contexte interdisciplinaire. Ce mode de collaboration interprofessionnelle suppose une mise en commun des expertises de l'ensemble des intervenants concernés, et cela, à travers toutes les phases de l'intervention. Concrètement, cela signifie que chaque intervenant délaisse jusqu'à un certain point ses objectifs personnels au profit d'objectifs communs d'intervention (AHQ, 2000). Ainsi, dans le cadre du travail en équipe interdisciplinaire, les expertises des intervenants ne sont pas juxtaposées, mais bel et bien intégrées (Larivière et Ricard, 1998).

La division du travail au sein des équipes ACT ne s'effectue pas uniquement sur la base des frontières disciplinaires; elle tient également compte des forces des intervenants et du contexte d'intervention. En effet, même si certaines fonctions sont réservées à certains types de professionnels (par exemple, les démarches liées à l'ouverture d'un régime de protection sont réalisées par le travailleur social; les ponctions veineuses sont effectuées par les infirmiers), il existe au sein des équipes ACT un certain nombre de fonctions qui peuvent être exercées par l'ensemble des intervenants indistinctement de leur appartenance professionnelle (par exemple, livraison de médicaments, accompagnement à un rendez-vous dans la communauté, soutien aux activités de la vie quotidienne et domestique). La question qui se pose alors est la suivante: quel est le meilleur intervenant pour agir auprès de cette personne, dans l'ici et maintenant? La réponse, elle, peut varier dans le temps: le choix le plus approprié aujourd'hui, n'est pas nécessairement celui de demain. Chose certaine, pour que le travail en interdisciplinarité au sein des équipes ACT soit une réussite, les intervenants doivent avoir une solide identité professionnelle, qui leur permette à la fois de définir leur spécificité et de tolérer les zones grises (OPTSQ, 1996).

2.2.2. Un modèle qui privilégie la gestion de cas partagée

Le fonctionnement à l'intérieur des équipes ACT se distingue également d'autres programmes d'intervention dans la communauté par le fait que l'ensemble des intervenants est responsable des interventions réalisées auprès de la totalité des personnes utilisatrices de services (AHQ, 2000; Allness, 1997; Bond *et al.*, 2001). C'est ce qu'on appelle la gestion de cas partagée: cela signifie que chaque intervenant est appelé à un moment ou à un autre à intervenir auprès de chaque usager. De ce partage de responsabilités découlent de nombreux défis pour les intervenants: a) le premier

concerne la connaissance des personnes utilisatrices de services : il nécessite que chaque intervenant ait une connaissance minimale des besoins particuliers des personnes et des objectifs d'intervention poursuivis; *b*) le deuxième est lié à la communication : il nécessite de la part des intervenants concernés un partage constant d'informations, au fur et à mesure qu'évoluent les situations; et *c*) le troisième est lié à la coordination des interventions: il implique que chaque intervenant agisse dans le sens du plan d'intervention adopté par l'équipe. C'est pourquoi, afin de faciliter le travail des intervenants, plusieurs mécanismes (ex. : rencontre d'organisation quotidienne, réunion de planification de l'intervention) et outils de communication (ex. ; horaire quotidien de répartition des tâches, répertoire-clients) ont été développés au sein des équipes ACT (AHQ, 2004). Il importe cependant de souligner que le bon fonctionnement des équipes ACT est intimement lié à la capacité qu'ont les intervenants de sortir de leur cadre traditionnel d'intervention (la gestion de cas individuelle) et d'intégrer une nouvelle façon de travailler (la gestion de cas en équipe). Ce changement de paradigme requiert des intervenants une maturité professionnelle, de même que des qualités personnelles comme l'authenticité, la confiance en soi, la capacité d'autocritique et de bonnes habiletés sociales et de résolution de problèmes.

2.3. LA PROXIMITÉ ÉCOSYSTÉMIQUE

L'intégration sociale, qui peut être considérée comme une manifestation concrète, tangible du processus de rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux graves (Bond *et al.*, 2004), est l'objectif ultime du suivi intensif en équipe dans la communauté. Plusieurs indicateurs nous permettent de croire qu'une personne est en voie d'être intégrée socialement soit lorsqu'elle: *a*) se considère comme une personne et non pas comme un patient, *b*) habite dans un logement autonome, plutôt que dans une résidence supervisée, *c*) travaille dans un milieu d'emploi compétitif, plutôt que dans un atelier de travail protégé, et *d*) participe à des activités de loisir dans sa communauté, plutôt que dans des centres de jour en santé mentale (Bond *et al.*, 2004). Bref, elle a réussi à quitter les milieux artificiels qui ont été développés à l'intérieur du système de services en santé mentale, pour s'intégrer à un milieu normalisant (Bond *et al.*, 2004). Au fil des ans, plusieurs composantes ont été ajoutées au modèle ACT afin de favoriser cette intégration sociale. Les prochaines lignes permettront d'illustrer comment la bonification du modèle ACT par le soutien aux familles, le soutien à l'emploi et le soutien entre pairs favorise cette proximité entre la personne et son environnement (proximité écosystémique). Malheureusement, peu d'équipes québécoises bénéficient de ces ajouts : à notre connaissance, seule

l'équipe ACT du Centre hospitalier Robert-Giffard–Institut universitaire profite de l'expertise combinée d'un agent d'intégration socioprofessionnelle et d'un travailleur pair-aidant.

2.3.1. Une approche à travers laquelle la famille devient un partenaire actif

Longtemps les familles ont été tenues à l'écart de l'intervention parce qu'elles étaient tenues responsables de l'apparition et de l'évolution des troubles mentaux chez leurs membres (Boucher et Lalonde, 1982). Or des études réalisées dans les années 1980 et suivantes ont démontré que le fait de soutenir les familles par des programmes d'intervention psychoéducatif et cognitive-comportemental avait des impacts significatifs sur le plan de la réduction des rechutes psychotiques (Pitschel-Walz *et al.*, 2001). Ce constat concernant l'efficacité de certaines approches, combiné avec une augmentation des connaissances concernant le fardeau des familles, a mené à la multiplication des programmes d'intervention au fil des ans. Ainsi, plusieurs programmes d'intervention familiale, qui s'inspirent des approches de Falloon *et al.* (1982), puis d'Anderson *et al.* (1986), ont été ajoutés à des programmes d'intervention destinés aux personnes présentant des troubles psychotiques.

Bien qu'à notre connaissance aucun programme québécois de suivi intensif en équipe dans la communauté ne soit combiné avec un programme d'intervention familiale psychoéducatif, cette tendance s'observe depuis quelques années aux États-Unis. L'objectif ayant motivé la combinaison de ces deux types d'approches d'intervention, qui sont toutes deux reconnues comme des pratiques basées sur des données probantes, est de mieux soutenir les familles dont l'un des membres a un trouble mental grave. C'est ainsi qu'a été créé le *Family Assertive Community Treatment* (FACT), un programme combiné d'intervention où l'un des objectifs est de permettre aux familles d'élaborer des stratégies d'adaptation face aux troubles mentaux (McFarlane *et al.*, 1992). Tout comme c'est le cas pour d'autres approches reconnues dans le champ de l'intervention familiale, on postule qu'en soutenant les familles, on contribue à la prévention des rechutes psychotiques (McFarlane *et al.*, 1992). Une étude réalisée sur une période de douze mois à l'égard du modèle FACT a démontré que ce modèle d'intervention combiné (ACT + intervention familiale) est plus efficace sur le plan de la réduction des rechutes que le modèle ACT seulement (McFarlane *et al.*, 1992). Ces résultats, même s'ils doivent être corroborés par d'autres études, laissent présager qu'une implication de la famille au sein de l'intervention est garante de meilleurs résultats. Ces données vont donc dans le sens des études les plus récentes qui démontrent que la présence de personnes

significatives dans l'environnement (par exemple, la famille) est favorable au processus de rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux graves (Onken *et al.*, 2002; Young et Ensing, 1999). Il y a donc lieu de soutenir et d'engager, plutôt que d'éloigner, les familles des processus d'intervention.

2.3.2. Une approche qui favorise l'intégration socioprofessionnelle

La croyance selon laquelle l'emploi joue un rôle important dans le processus de rétablissement des individus ayant des troubles mentaux graves est à l'origine de l'embauche de spécialistes en réadaptation professionnelle au sein des équipes ACT (Russet et Frey, 1991). Le modèle de soutien à l'emploi de type *Individual Placement and Support* (IPS), une pratique fondée sur des données probantes, s'avère le cadre de référence privilégié au Québec en ce qui concerne l'intégration socioprofessionnelle. Ce modèle, dont l'efficacité a été reconnue à maintes reprises (Becker *et al.*, 1999), a pour principe fondamental l'intégration aussi rapide que possible de la personne au sein du marché courant de l'emploi (Latimer et Lecomte, 2002). Les cibles et les fonctions des agents d'intégration socioprofessionnelle au sein des équipes ACT sont de trois ordres: *a*) effectuer une évaluation complète des besoins, des préférences, des forces de la personne en vue d'effectuer un placement à l'emploi, la soutenir à la hauteur de ses besoins dans son processus d'embauche, de même qu'en cours d'emploi; *b*) solliciter des employeurs potentiels, effectuer le pairage employeur-employé et offrir du soutien à l'employeur au besoin, notamment dans les situations de résolution de problèmes ou de gestion de conflits; et *c*) à titre de membre de l'équipe ACT, informer les intervenants des démarches réalisées concernant l'intégration socioprofessionnelle de certaines personnes (Becker et Drake, 2004). En somme, l'agent d'intégration socioprofessionnelle favorise un rapprochement entre la personne utilisatrice de services, l'employeur et l'équipe ACT en vue de favoriser l'intégration et le maintien à l'emploi.

2.3.3. Une approche qui favorise le soutien entre pairs

Le soutien entre pairs peut prendre différentes formes, telles que les groupes d'entraide, les services autogérés par les pairs, les groupes d'échange sur Internet et l'embauche de travailleurs pairs-aidants au sein des équipes d'intervention (Solomon, 2004). En effet, depuis la fin des années 1990, sont embauchées des personnes ayant présenté des troubles mentaux et ayant utilisé les services, afin qu'elles agissent comme intervenantes au sein des équipes ACT. Bien que l'on trouve quelques exemples au Québec, l'Ontario, en raison de l'adoption d'une norme prévoyant l'embauche de

travailleurs pairs-aidants à mi-temps au sein de l'ensemble des équipes ACT, paraît être le lieu où ont été réalisés les progrès les plus marqués en la matière (Gélinas, 2002). On peut cependant penser que le nombre de personnes engagées ira en augmentant au Québec en raison du programme québécois pairs-aidant réseaux (Harvey et Lagueux, 2007). Malgré l'existence de certaines difficultés liées à l'embauche de travailleurs pairs-aidants – notamment en ce qui a trait à la définition/redéfinition des rôles entre ces derniers et les intervenants des équipes (Carlson *et al.*, 2001; Dixon *et al.*, 1997a; White *et al.*, 2003) – plusieurs bénéfiques paraissent y être associés. En effet, cette embauche paraît positive à plusieurs égards: *a*) elle permet d'instiller l'espoir chez les personnes utilisatrices de services (Brown, 1997; Mowbray et Moxley, 1997); *b*) elle renforce l'idée que le rétablissement est une avenue possible (Boykin, 1997); *c*) elle permet aux intervenants de porter un regard différent, souvent moins empreint de préjugés, sur les situations vécues par les personnes usagères (Francell, 1996); et *d*) elle contribue à ce que la voix des personnes utilisatrices de services soit entendue lorsqu'il s'agit de planifier les interventions les concernant (Bichsel, 1997). Par ailleurs, afin que l'expérience soit positive, tant pour les travailleurs pairs-aidants que pour les intervenants des équipes ACT, il importe de bien préparer et soutenir l'ensemble des acteurs concernés.

3. QUAND LES PRATIQUES DE PROXIMITÉ SONT À L'ŒUVRE DANS LA PRODUCTION DES EFFETS DU MODÈLE ACT

Dans les paragraphes précédents, nous avons démontré comment la proximité se décline à travers le modèle de suivi intensif en équipe dans la communauté. Cela nous a permis de mettre en lumière les multiples facettes de la proximité dans le contexte de ce modèle d'intervention: *a*) la proximité géographique (ex.: implantation des équipes dans les milieux urbains et ruraux, intervention effectuée directement dans le milieu de vie, localisation de l'équipe dans la communauté plutôt qu'à l'hôpital); *b*) la proximité relationnelle (ex.: la disponibilité des intervenants, la constance sur le plan des interventions, la relation de confiance); *c*) la proximité interprofessionnelle (ex.: le travail en équipe interdisciplinaire, la gestion de cas partagée); et *d*) la proximité écosystémique (ex.: les liens avec les familles, les employeurs et les pairs). Dans les prochains paragraphes, nous verrons comment ces vecteurs de proximité sont à l'œuvre dans la production des effets du modèle ACT. Mais auparavant, en guise d'introduction à cette analyse, nous effectuerons un survol des études concernant l'efficacité et les ingrédients actifs du modèle ACT.

3.1. LES PRINCIPAUX EFFETS DU MODÈLE DE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ

Au fil des ans, de nombreuses études ont été réalisées afin d'évaluer les effets de programmes intégrant les principes du modèle ACT (voir le tableau 11.1). Force est de constater cependant que la majorité des études a été réalisée aux États-Unis et que peu de données concernant l'efficacité du modèle sont disponibles en ce qui a trait aux équipes québécoises. À notre connaissance, seules les équipes de l'hôpital Douglas (Latimer *et al.*, 2001) et du Centre hospitalier Robert-Giffard (Cummings *et al.*, 2007) ont été évaluées à la suite de leur implantation.

Tableau 11.1

Les principaux effets recensés par les études expérimentales et quasi expérimentales concernant le suivi intensif en équipe dans la communauté

Nombre d'études	Études concernées	Effets observés
n = 8	a-b-c-f-j-k-l-m	Réduction de la durée et de la fréquence des hospitalisations
n = 2	b-d	Diminution des symptômes
n = 2	h-k	Amélioration du fonctionnement général
n = 4	d-g-j-n	Stabilité résidentielle Qualité de vie Intégration socioprofessionnelle Fonctionnement social

Légende des études concernées par cette synthèse

a) Stein et Test, 1980	i) Essock et Kontos, 1995
b) Hoult <i>et al.</i> , 1983	j) McGrew <i>et al.</i> , 1995
c) Bond <i>et al.</i> , 1988; Bond <i>et al.</i> , 1991b	k) Chandler <i>et al.</i> , 1996
d) Bond <i>et al.</i> , 1990	l) Lafave <i>et al.</i> , 1996
e) Bond <i>et al.</i> , 1991a	m) Mowbray <i>et al.</i> , 1997
f) Bond <i>et al.</i> , 1991c	n) Essock <i>et al.</i> , 1998
g) Marks <i>et al.</i> , 1994	o) Jerrell, 1999
h) Sands et Cnaan, 1994	

De toutes les études consultées, le résultat le plus probant concerne sans doute la réduction de la durée et de la fréquence des hospitalisations des personnes recevant des services d'une équipe ACT comparativement à celles qui reçoivent des services traditionnels en santé mentale (gestion

de cas individuelle dans la majorité des cas) (Latimer, 1999). Alors que l'efficacité du modèle ACT en ce qui a trait à l'utilisation des services intrahospitaliers est largement reconnue, les résultats des études sont plus limités en ce qui concerne les effets cliniques et psychosociaux de ce type d'intervention. Cela est préoccupant, puisque ce modèle d'intervention a des visées d'intégration sociale et que l'une de ses trois fonctions fondamentales en est une de réadaptation. Le plus étonnant est que peu d'auteurs ont remis en question cet état de fait, un peu comme si, à elle seule, la réduction des hospitalisations était un gage d'intégration sociale et suffisait à justifier la pertinence du modèle. Bien que d'autres facteurs puissent également être en cause, nous croyons à l'existence d'un lien entre le type de méthodologie privilégiée et la quasi-absence d'effets psychosociaux observés à travers les études portant sur le modèle ACT. Considérant l'intégration sociale, d'abord comme un processus, puis comme une fin en soi, nous sommes d'avis que l'utilisation de méthodes de recherche presque exclusivement quantitatives et de devis non longitudinaux n'a pas permis, au fil des études, de saisir toutes les subtilités associées à ce processus. En effet, puisque les méthodes quantitatives ne permettent pas de relever les processus interactionnels à l'intérieur des programmes, il est possible que des changements psychosociaux soient survenus sans qu'ils aient été perceptibles du point de vue de l'instrumentation utilisée. De plus, avec ce genre de méthodologie s'accroît le risque que certaines situations, telles que l'absence d'effets ou les effets non prévus, demeurent inexécutées.

3.2. LES ÉTUDES QUI METTENT EN ÉVIDENCE LES INGRÉDIENTS ACTIFS DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ

Alors qu'il existe une quantité impressionnante d'études portant sur les effets du modèle ACT, nous sommes confrontés à la quasi-inexistence d'études interrogeant l'attribution des changements observés. Ainsi, à l'heure actuelle, outre les quelques études témoignant d'effets plus marqués au sein de programmes intégrant plus fidèlement les principes du modèle ACT (Bond et Salyers, 2004; Latimer, 1999), il est pratiquement impossible d'associer les caractéristiques du modèle aux effets obtenus. Les études qui portent sur la perception des utilisateurs de services et des intervenants à l'égard des ingrédients actifs du modèle ACT, menant à l'identification de composantes susceptibles d'engendrer les effets de ce type d'intervention, ne permettent pas non plus l'établissement de liens causaux. Au mieux, les ingrédients relevés dans ces études, dont les principaux sont traduits dans le tableau 11.2, seront utilisés de façon à générer des questions ou des hypothèses pour des études ultérieures.

Tableau 11.2

La perception des utilisateurs de services et des intervenants à l'égard des ingrédients actifs du suivi intensif en équipe dans la communauté

Nombre d'études	Études concernées	Ingrédient actif
n = 3	a-b-c	Accessibilité des services médicaux
	a-b-c	Soutien à la gestion budgétaire
	b-c-e	Accessibilité 24 h/7 jours utile en cas de crise
	c-d-e	Soutien non particulier
n = 2	a-b	Soutien à la gestion de la médication
	a-b	Soutien au logement
	a-c	Soutien à la résolution de problèmes
	a-b	Rencontres régulières dans le milieu de vie
	a-b	Transport offert par l'équipe
	b-c	Activités de loisirs réalisées avec les intervenants
	c-d	Relation de confiance avec l'intervenant

Légende des études concernées par cette synthèse

- | | |
|--------------------------------|-------------------------------|
| a) McGrew <i>et al.</i> , 2003 | d) Gerber et Prince, 1999 |
| b) Prince <i>et al.</i> , 2000 | e) Hoult <i>et al.</i> , 1983 |
| c) McGrew <i>et al.</i> , 1996 | |

Ce vide de connaissance en ce qui a trait à l'attribution des changements est favorable à l'émergence de critiques de toutes sortes à l'endroit des effets obtenus par les études portant sur le modèle ACT. Pour n'en donner qu'un exemple, Gomory (1999) suggère que la réduction de la durée et de la fréquence des hospitalisations, observée dans plusieurs études, serait un artéfact lié à des règles administratives ayant pour effet de limiter l'accès aux urgences et aux hôpitaux psychiatriques chez les personnes recevant des services d'une équipe ACT, plutôt qu'un effet réel du modèle. Bien que cette cause alternative de changement puisse vraisemblablement expliquer les résultats obtenus dans certaines études produites aux États-Unis, elle ne peut expliquer l'ensemble des effets observés au plan mondial, notamment au Québec où de telles règles administratives ne sont pas en vigueur. D'où l'importance, afin d'éviter ce genre de confusion, de privilégier à l'avenir l'utilisation de devis suffisamment sophistiqués pour permettre l'émergence de liens causaux et reconnaître les ingrédients actifs.

3.3. LES ÉTUDES QUI METTENT EN LUMIÈRE CERTAINES PRATIQUES DE PROXIMITÉ À L'INTÉRIEUR DES ÉQUIPES DE SUIVI INTENSIF DANS LA COMMUNAUTÉ

Depuis les années 1990, une nouvelle génération d'études concernant le modèle ACT a vu le jour. Ces études, qui privilégient l'utilisation de méthodes qualitatives et donnent la parole aux personnes ayant des troubles mentaux graves, permettent de poser un regard différent sur l'expérience de vie de ces personnes. Ces études, contrairement aux études quantitatives, permettent d'appréhender la réalité des personnes à travers le suivi intensif en équipe dans la communauté. Elles permettent de mettre en lumière la façon dont les pratiques de proximité (géographique, relationnelle, professionnelle et écosystémique) favorisent l'atteinte de résultats qui vont dans le sens du rétablissement et de l'intégration sociale des personnes.

Parmi ces études, celle de Angell et Test (2002) a été élaborée afin de comprendre le rôle des intervenants des équipes ACT en ce qui concerne le développement et l'accroissement des réseaux sociaux des personnes ayant des troubles mentaux graves. De façon plus particulière, cette étude a révélé diverses stratégies utilisées par les intervenants afin de favoriser le développement des relations sociales des personnes. Il s'agit : *a*) de l'organisation d'activités destinées à l'ensemble des personnes utilisatrices de services, *b*) du pairage entre des personnes usagères ayant des intérêts communs et *c*) de l'accompagnement personnalisé dans la communauté (ex. : faciliter les interactions de la personne dans son milieu d'emploi) (Angell et Test, 2002). Il semble donc exister un lien entre les pratiques de proximité relationnelle et écosystémique et la création de liens sociaux. Il importe cependant de préciser que ces stratégies permettent plus aux personnes utilisatrices de services de créer des liens entre elles que de développer d'autres types de liens sociaux dans la communauté (Angell et Test, 2002). Ce qui n'est pas sans avoir une influence sur le processus d'intégration sociale des personnes.

L'étude de Krupa *et al.* (2005) a pour sa part été réalisée en vue de comprendre les facteurs et processus qui contribuent à l'ajustement communautaire des personnes recevant des services d'une équipe ACT. Cette étude qualitative, menée auprès de 52 personnes, a permis d'identifier sept facteurs qui paraissent avoir une influence sur ce processus. Il s'agit : *a*) de la qualité de la relation thérapeutique (relation de confiance authentique et hautement individualisée), *b*) du soutien de l'équipe face aux défis quotidiens, *c*) du soutien à la gestion de la maladie, *d*) de la disponibilité accrue des intervenants en période de crise, *e*) de l'accent mis sur l'atteinte de buts et l'élaboration de stratégies d'adaptation, *f*) du soutien à la participation sociale (par la réduction des obstacles qui y sont associés) et *g*) de l'aide

matérielle pour faire face à des conditions économiques difficiles (Krupa *et al.*, 2005). L'identification de ces facteurs fait valoir l'importance des pratiques de proximité géographique et professionnelle au sein des équipes ACT.

Quant à l'étude de Chinman *et al.* (1999), elle a été réalisée dans l'optique de comprendre les dimensions en cause dans le processus de rétablissement des personnes intégrées à une équipe ACT. S'appuyant sur leur étude menée auprès de trois personnes ayant connu des améliorations significatives, les auteurs ont élaboré un modèle exploratoire portant sur le rétablissement des personnes recevant des services d'une équipe ACT. Ce modèle stipule que les effets du modèle ACT³ résultent d'une interaction entre des facteurs d'ordre individuel, des caractéristiques de l'intervention et des facteurs environnementaux (Chinman *et al.*, 1999). Ces facteurs individuels sont le niveau de fonctionnement prémorbide, l'âge de début de la maladie, le type et la sévérité de la maladie et l'abus de substances (Chinman *et al.*, 1999). En ce qui a trait aux facteurs environnementaux, l'étude révèle que l'implication dans les relations sociales et la présence d'activités significatives (ex. : emploi, études, loisirs) avant le début de l'apparition de la maladie ont une influence sur le processus de rétablissement des personnes (Chinman *et al.*, 1999). En ce qui a trait aux modalités d'intervention ayant une influence sur le rétablissement, il importe de souligner la contribution : *a*) de l'engagement : caractérisé par la persévérance des intervenants à créer une relation avec les personnes et leurs familles, par l'aide concrète concernant les difficultés de la vie quotidienne et, par l'amorce de discussions concernant la prise de médication, *b*) de la confiance : qui émerge dans le contexte d'une relation égalitaire porteuse d'espoir et *c*) de stratégies d'intervention axées sur la mobilisation et le développement des forces individuelles et environnementales en vue d'aider la personne à réaliser ses rêves (Chinman *et al.*, 1999). À nouveau, on observe un lien entre les pratiques de proximité écosystémique et les résultats liés au fait de recevoir des services d'une équipe ACT.

CONCLUSION

Depuis son émergence dans les années 1970, le modèle de suivi intensif en équipe dans la communauté s'est adapté pour répondre aux nouveaux besoins des personnes présentant des troubles mentaux graves. Cette

3. Ces effets sont définis comme étant la diminution des symptômes, de l'abus de substances, de l'isolement social et l'augmentation des contacts familiaux, de la stabilité résidentielle, de l'observance du traitement pharmacologique et des activités sociales (Chinman *et al.*, 1999).

évolution nous permet de croire que ce modèle d'intervention est, dans sa forme actuelle, plus susceptible de contribuer au rétablissement et à l'intégration sociale des personnes, et ce, malgré les risques de paternalisme, de coercition, d'entrave à l'autonomie et à l'appropriation du pouvoir associés à ce type de pratique (Diamond, 1996; Fisher et Ahern, 2000; Gomory, 1999; Spindel et Nugent, 1998; Spindel et Nugent, 2000; Stovall, 2001). Bien que ces risques nous paraissent réels en raison de la nature intensive de l'intervention et de la vulnérabilité de la clientèle, nous sommes d'avis que cette pratique de proximité permet à des personnes ayant connu des échecs répétés dans leurs tentatives d'intégration sociale d'avoir une vie plus satisfaisante dans la communauté.

Dans ce chapitre, nous avons vu comment se déploie la proximité à travers la pratique du suivi intensif en équipe dans la communauté. Quatre principaux vecteurs ou pratiques de proximité ont été mis en lumière. Il s'agit de la proximité géographique, relationnelle, interprofessionnelle et écosystémique. Cette exploration nous a permis de mieux comprendre le fonctionnement interne des équipes ACT ainsi que de mieux saisir les liens entre les intervenants et : *a)* les personnes utilisatrices de services, *b)* la famille et le réseau social de la personne et *c)* la communauté élargie. Puis, au moyen d'une recension des écrits concernant les effets et les ingrédients actifs du suivi intensif en équipe dans la communauté, nous avons illustré dans un deuxième temps comment ces pratiques de proximité favorisent le mieux-être des personnes qui reçoivent des services d'une équipe ACT.

Malgré l'obtention d'effets favorables, nous sommes d'avis que le suivi intensif en équipe dans la communauté est l'un des facteurs associés aux processus de rétablissement et d'intégration sociale des personnes. Il serait cependant utopique de croire qu'à lui seul le modèle ACT peut faire en sorte qu'une personne s'intègre socialement. Nous croyons plutôt que de multiples stratégies d'intervention doivent être mises en œuvre afin de soutenir ces processus chez les personnes ayant des troubles mentaux graves. Qui plus est, nous sommes convaincues que ces stratégies d'intervention doivent se diversifier afin de faire place à des approches d'intervention de groupe et auprès des collectivités; et qu'il doit y avoir un meilleur équilibre entre les stratégies d'intervention préventives et curatives. Nous croyons qu'un tel virage est nécessaire pour faire en sorte que notre société devienne plus inclusive et moins empreinte de préjugés à l'endroit des personnes ayant des troubles mentaux graves.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC (2000). *Cadre de référence: Le suivi intensif en équipe pour personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Montréal.
- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC (2004). *Guide pratique pour les équipes de suivi intensif dans la communauté*, Montréal.
- ALLNESS, D.J. (1997). « The Program of Assertive Community Treatment (PACT) : The model and its replication », *New Direction for Mental Health Services*, vol. 74, p. 17-26.
- ANDERSON, C., D.J. REISS et G.E. HOGARTY (1986). *Schizophrenia and the Family*, New York, Guilford Press.
- ANGELL, B. et M.A. TEST (2002). « The relationship of clinical factors and environmental opportunities to social functioning in young adults with schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 28, n° 2, p. 259-271.
- BECKER, D.R. et R.E. DRAKE (2004). « Intégration communautaire et soutien à l'emploi », dans T. Lecomte et C. Leclerc (dir.), *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 149-164.
- BECKER, R.E., N. MEISLER, G. STORMER et M.J. BRONDINO (1999). « Employment outcomes for clients with severe mental illness in a PACT model replication. Program for Assertive Community Treatment », *Psychiatric Services*, vol. 50, n° 1, p. 104-106.
- BICHSEL, S.L. (1997). « Consumers as case management assistants: Making consumer employment a viable part of psychiatric and support services », dans C.T. Mowbray et al. (dir.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 264-275.
- BOND, G.R., L.D. MILLER, R.D. KRUMVIED et R.S. WARD (1988). « Assertive case management in three CMHCs: A controlled study », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 39, n° 4, p. 411-418.
- BOND, G.R., E.C. McDONEL, L.D. MILLER et M. PENSEC (1991a). « Assertive community treatment and reference groups: An evaluation of their effectiveness for young adults with serious mental illness and substance abuse problems », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 15, n° 2, p. 31-43.
- BOND, G.R., M. PENSEC, L. DIETZEN, D. McCAFFERTY, R. GIEMZA et H.W. SIPPLE (1991b). « Intensive case management for frequent users of psychiatric hospitals in a large city: A comparison of team and individual caseloads », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 15, n° 1, p. 90-98.
- BOND, G.R., R.E. DRAKE, K.T. MUESER et E.A. LATIMER (2001). « Assertive community treatment for people with severe mental illness. Critical ingredients and impacts on patients », *Disease Manage Health Outcomes*, vol. 9, n° 3, p. 141-159.
- BOND, G.R. et M.P. SALYERS (2004). « Prediction of outcome from the Dartmouth assertive community treatment fidelity scale », *CNS Spectrums*, vol. 9, n° 12, p. 937-942.
- BOND, G.R., M.P. SALYERS, A.L. ROLLINS, C.A. RAPP et A.M. ZIPPLE (2004). « How evidence-based practices contribute to community integration », *Community Mental Health Journal*, vol. 40, n° 6, p. 569-588.

- BOND, G.R., T.F. WITHERIDGE, J. DINCIN et D. WASMER (1991c). « Assertive community treatment: correcting some misconceptions », *American Journal of Community Psychology*, vol. 19, n° 1, p. 41-51.
- BOND, G.R., T.F. WITHERIDGE, J. DINCIN, D. WASMER, J. WEBB et R. De GRAAF-KASER (1990). « Assertive community treatment for frequent users of psychiatric hospitals in a large city: A controlled study », *American Journal of Community Psychology*, vol. 18, n° 6, p. 865-891.
- BOUCHER, L. et P. LALONDE (1982). « La famille du schizophrène: interférente ou alliée? », *Santé mentale au Québec*, vol. 6, n° 1, p. 50-56.
- BOYKIN, C.D. (1997). « The consumer provider as a role model », dans C.T. Mowbray et al. (dir.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 374-386.
- BROWN, L. (1997). *The Benefits and Stresses for Consumers Providing Respite to Their Peers*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services.
- BURNS, B.J. et A.B. SANTOS (1995). « Assertive community treatment: An update of randomized trials », *Psychiatric Services*, vol. 46, n° 7, p. 669-675.
- CARLSON, L.S., C.A. RAPP et D. McDIARMID (2001). « Hiring consumer-providers: Barriers and alternative solutions », *Community Mental Health Journal*, vol. 37, n° 3, p. 199-213.
- CARTE INTERACTIVE DES ÉQUIPES DE SUIVI INTENSIF AU QUÉBEC (2007). <www.douglas.qc.ca/teaching/best-practices/act/faq.asp?l=f>, consulté le 13 septembre 2007.
- CHANDLER, D. et al. (1996). « Client outcomes in two model capitated integrated service agencies », *Psychiatric Services*, vol. 47, n° 2, p. 175-180.
- CHINMAN, M., M. ALLENDE, P. BAILEY, J. MAUST et L. DAVIDSON (1999). « Therapeutic agents of assertive community treatment », *Psychiatric Quarterly*, vol. 70, n° 2, p. 137-162.
- CUMMINGS, J., F. CHASSÉ et E.A. LATIMER (2007). *Évaluation du programme de suivi intensif en équipe dans la communauté du Centre hospitalier Robert-Giffard*, Centre hospitalier Robert-Giffard.
- DEWA, C.S., S. HORGAN, D. MACINTYRE, G. ROBINSON, T. KRUPA et S. EASTABROOK (2003). « Direct and indirect time inputs and assertive community treatment », *Community Mental Health Journal*, vol. 39, n° 1, p. 17-32.
- DIAMOND, R.J. (1996). « Coercion and tenacious treatment in the community. Applications to the real world », dans D.L. Dennis et J. Monahan (dir.), *Coercion and aggressive community treatment. A New Frontier in Mental Health*, New York, Plenum Press, p. 51-72.
- DIXON, L., A. HACKMAN et A. LEHMAN (1997a). « Consumers as staff in assertive community treatment programs », *Administration and Policy Mental Health*, vol. 25, n° 2, p. 199-208.
- DIXON, L., P. WEIDEN, M. TORRES et A. LEHMAN (1997b). « Assertive community treatment and medication compliance in the homeless mentally ill », *American Journal of Psychiatry*, vol. 154, n° 9, p. 1302-1304.
- DRAKE, R.E. et al. (1998). « Assertive community treatment for patients with co-occurring severe mental illness and substance use disorder: a clinical trial », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 68, n° 2, p. 201-215.

- ESSOCK, S.M., L.K. FRISMAN et N.J. KONTOS (1998). «Cost-effectiveness of assertive community treatment teams», *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 68, n° 2, p. 179-190.
- ESSOCK, S.M. et N. KONTOS (1995). «Implementing assertive community treatment teams», *Psychiatric Services*, vol. 46, n° 7, p. 679-683.
- FALLOON, I.R.H., J.L. BOYD et C.W. MCGILL (1982). *Behavior Family Therapy for Schizophrenia, Social Skills Training: A Practical Handbook for Assessment and Treatment*, New York, Guilford Press.
- FEKETE, D.M., G.R. BOND, E.C. McDONEL, M. SALYERS, A. CHEN et L. MILLER (1998). «Rural assertive community treatment: A field experiment», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 21, n° 4, p. 371-379.
- FISHER, D.B. et L. AHERN (2000). «Personal assistance in community existence (PACE): An alternative to PACT», *Ethical Human Sciences and Services*, vol. 2, n° 2, p. 87-92.
- FRANCELL, E.G. (1996). «My role as a consumer-provider: challenges and opportunities», *Journal of Psychosocial Nursing*, vol. 34, n° 9, p. 29-31.
- GÉLINAS, D. (2002). «Travail social et suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants», *Intervention*, n° 105, p. 8-15.
- GERBER, G.J. et P.N. PRINCE (1999). «Measuring client satisfaction with assertive community treatment», *Psychiatric Services*, vol. 50, n° 4, p. 546-550.
- GOMORY, T. (1999). «Programs of assertive community treatment (PACT): A critical review», *Ethical Human Sciences and Services*, vol. 1, n° 2, p. 147-163.
- HARVEY, D. et N. LAGUEUX (2007). *Programme québécois pairs-aidants réseaux. Bilan de la phase I. L'intervention par les pairs... un tandem d'espoir vers le rétablissement*, Québec, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR).
- HOULT, J., I. REYNOLDS, M. CHARBONNEAU-POWIS, P. WEEKES et J. BRIGGS (1983). «Psychiatric hospital versus community treatment: the results of a randomised trial», *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 17, p. 160-167.
- JERRELL, J.M. (1999). «Skill, symptom, and satisfaction changes in three service models for people with psychiatric disability», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 4, p. 342-348.
- KRUPA, T., S. EASTABROOK, L. HERN, D. LEE, R. NORTH, K. PERCY, B. VON BRIESEN et G. WING (2005). «How do people who receive assertive community treatment experience this service?», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 29, n° 1, p. 18-24.
- LAFAVE, H.G., DE SOUZA et G.J. GERBER (1996). «Assertive community treatment of severe mental illness: A Canadian experience», *Psychiatric Services*, vol. 47, n° 7, p. 757-759.
- LARIVIÈRE, C. et C. RICARD (1998). *Formation au travail interdisciplinaire. Cahier du participant*, Montréal.
- LATIMER, E.A. (1999). «Economic impacts of assertive community treatment: A review of the literature», *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 44, n° 5, p. 443-454.

- LATIMER, E.A. et T. LECOMTE (2002). « Le soutien à l'emploi de type "IPS" pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves: une voie d'avenir pour le Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 26, n° 1, p. 241-267.
- LATIMER, E.A., C. MERCIER et A.G. CROCKER (2001). *Prestation de soins intégrés pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants dans leur milieu de vie*, Montréal, Centre de recherche de l'hôpital Douglas.
- LÉVESQUE, B. (1994). « L'institutionnalisation et le financement des services de proximité au Québec », *Coopératives et développement*, vol. 26, n° 2, p. 83-104.
- MARKS, I.M., J. CONNOLLY, M. MUIJEN, B. AUDINI, G. MCNAMEE et R.E. LAWRENCE (1994). « Home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness », *British Journal of Psychiatry*, n° 165, p. 179-194.
- MCDONEL, E.C., G.R. BOND, M. SALYERS, D. FEKETE, A. CHAN, J.H. MCGREW et L.D. MILLER (1997). « Implementing assertive community treatment programs in rural settings », *Administration and Policy in Mental Health*, vol. 25, n° 2, p. 153-173.
- McFARLANE, W.R., P. STASTNY et S. DEAKIN (1992). « Family-aided assertive community treatment: A comprehensive rehabilitation and intensive case management approach for persons with schizophrenia disorders », *New Directions for Mental Health Services*, vol. 53, p. 43-55.
- MCGREW, J.H., G.R. BOND, L. DIETZEN, M. MCKASSON et L. D. MILLER (1995). « A multisite study of client outcomes in assertive community treatment », *Psychiatric Services*, vol. 46, n° 7, p. 696-701.
- MCGREW, J.H., B. PESCOLILLO et E. WRIGHT (2003). « Case managers' perspective on critical ingredients of assertive community treatment and on its implementation », *Psychiatric Services*, vol. 54, n° 3, p. 370-376.
- MCGREW, J.H., R.G. WILSON et G.R. BOND (1996). « Client perspective on helpful ingredients of assertive community treatment », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 19, n° 3, p. 13-21.
- MORRISSEY, J., P. MEYER et G. CUDDEBACK (2007). « Extending assertive community treatment to criminal justice settings: origins, current evidence, and future directions », *Community Mental Health Journal*, vol. 43, n° 5, p. 527-544.
- MORSE, G.A. et al. (1997). « An experimental comparison of three types of case management for homeless mentally ill persons », *Psychiatric Services*, vol. 48, n° 4, p. 497-503.
- MOWBRAY, C.T., M.E. COLLINS, T.B. PLUM, T. MASTERTON et R. MULDER (1997). « Harbinger. I: The development and evaluation of the first PACT replication », *Administration and Policy in Mental Health*, vol. 25, n° 2, p. 105-123.
- MOWBRAY, C.T. et D.P. MOXLEY (1997). « Consumers as providers: Themes and success factors », dans C.T. Mowbray et al. (dir.), *Consumers as Providers in Psychiatric Rehabilitation*, Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, p. 504-517.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, Direction générale des services à la population.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, le Ministère.

- MUSGRAVE, I. (2002). *Implementing assertive community treatment teams in Ontario. Of interest/applicability to Quebec?*, Communication préparée pour le colloque de l'AHQ ayant pour thème « Suivi intensif en équipe dans la communauté : fidélité au modèle ACT et stratégie d'implantation », Montréal.
- ONKEN, S.J., J.M. DUMONT, P. RIDGWAY, D.H. DORNAN et R.O. RALPH (2002). *Mental Health Recovery: What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators*, Alexandria, National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning.
- ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC (1996). *De la multidisciplinarité vers l'interdisciplinarité*, Montréal, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec.
- PITSCHER-WALZ, G., S. LEUCHT, J. BAUML, W. KISSLING et R.R. ENGEL (2001). « The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia – A meta-analysis », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 27, n° 1, p. 73-92.
- PRIEBE, S., J. WATTS, M. CHASE et A. MATANOV (2005). « Processes of disengagement and engagement in assertive outreach patients: qualitative study », *British Journal of Psychiatry*, vol. 187, p. 438-443.
- PRINCE, P.N., N. DEMIDENKO et G.J. GERBER (2000). « Client and staff members' perceptions of assertive community treatment: The nominal groups technique », *Psychiatric rehabilitation journal*, vol. 23, n° 3, p. 285-288.
- RAPP, C.A. (1998). *The Strengths Model. Case Management with People Suffering from Severe and Persistent Mental Illness*, New York, Oxford University Press.
- RUSSET, M.G. et J.L. FREY (1991). « The PACT vocational model: A step into the future », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 14, n° 4, p. 7-18.
- SANDS, R.G. et R.A. CNAAN (1994). « Two modes of case management: Assessing their impact », *Community Mental Health Journal*, vol. 30, n° 5, p. 441-457.
- SOLOMON, P. (2004). « Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 27, n° 4, p. 392-401.
- SPINDEL, P. et J. NUGENT (1998). *The trouble with PACT: Questioning the increasing use of assertive community treatment teams in community mental health*, dans <akmhweb.org/Articles/pact.htm >, consulté le 5 septembre 2003.
- SPINDEL, P. et J. NUGENT (2000). « Polar opposites: Empowerment philosophy and assertive community treatment (ACT) », *Ethical Human Sciences and Services*, vol. 2, n° 2, p. 93-100.
- STEIN, L.I. et R.J. DIAMOND (1985). « A program for difficult to treat patients », *New Direction for Mental Health Services*, vol. 26, p. 29-39.
- STEIN, L.I. et A.B. SANTOS (1998). *Assertive Community Treatment of Persons with Severe Mental Illness*, New York, WW Norton.
- STEIN, L.I. et M.A. TEST (1980). « An alternative to mental health treatment I: Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation », *Archives of General Psychiatry*, n° 37, p. 392-397.
- STOVALL, J. (2001). « Is assertive community treatment ethical care? », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 1, n° 9, p. 139-143.
- TEST, M.A. (1998a). « Community-based treatment models for adults with severe and persistent mental illness », dans K. Ell (dir.), *Advances in Mental Health Research. Implications for Practice*, Washington, NASW Press, p. 420-436.

- TEST, M.A. (1998b). «Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes», *Santé mentale au Québec*, vol. 23, n° 2, p. 119-147.
- THOMPSON, K.S., E.E.H. GRIFFITH et P.J. LEAF (1990). «A historical review of the Madison model of community care», *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 41, n° 6, p. 625-634.
- VARROD, P. (2002). *Le nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, Paris, Éditions Le Robert.
- WATTS, J. et S. PRIEBE (2002). «A phenomenological account of users' experiences of assertive community treatment», *Bioethics*, vol. 16, n° 5, p. 439-454.
- WHITE, H., C. WHELAN, J.D. BARNES et B. BASKERVILLE (2003). «Survey of consumer and non-consumer mental health service providers on assertive community treatment teams in Ontario», *Community Mental Health Journal*, vol. 39, n° 3, p. 265-276.
- WINGERSON, D. et R.K. RIES (1999). «Assertive community treatment for patients with chronic and severe mental illness who abuse drugs», *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 31, n° 1, p. 13-18.
- YOUNG, S.L. et D.S. ENSING (1999). «Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 3, p. 219-231.

12

**VIVRE LA PROXIMITÉ
DANS LA FORMATION
PROFESSIONNELLE INITIALE**
**Un moyen d'en faire une réalité
dans les pratiques**

Monique Carrière
Audette Bédard
Francine Blackburn
Annick Mercier

L'appel à des pratiques de proximité en santé et services sociaux est de plus en plus présent, bien que de manière implicite, dans le discours officiel du gouvernement du Québec et dans les discours professionnels, notamment en ergothérapie. La proximité est aussi valorisée par d'autres acteurs adhérant soit à des valeurs communautaires, soit à des valeurs néolibérales, étant donné que la distance, son opposé, est associée à la lourdeur, à l'inertie et au labyrinthe bureaucratiques (Le Bart et Lefebvre, 2005, p. 21). La bureaucratie incarne toutes les distances, spatiale (ailleurs et inaccessible) et sociale (règle objective et impersonnelle), entre le demandeur des services et celui qui les dispense, tandis que la proximité renvoie à l'échelle locale et humaine où s'amenuisent, voire disparaissent, les divers obstacles ou intermédiaires généralement associés à la machine administrative.

Mais il n'est pas toujours facile, pour toutes sortes de raisons, d'actualiser cet ambitieux projet de rendre accessibles, dans le milieu de vie des personnes, des services globaux, efficaces et efficients, tout en respectant les perceptions et aspirations de ces personnes vis-à-vis de leur vie. Pour donner forme à cet idéal, nous soutenons l'idée qu'il est nécessaire d'orienter la formation des étudiants dans cette direction en actualisant cette pratique le plus tôt possible au cours de leurs stages. À l'acquisition des savoirs théoriques et du savoir-faire technique, il faut ajouter une attention particulière au regard du savoir-être pour faire place aux attitudes et valeurs privilégiées ainsi qu'un savoir-agir correspondant aux compétences qui permettent de conjuguer diverses ressources et de faire face à la complexité des situations, tout comme à l'inconnu. Nous présentons une formule de stage inscrite dans le programme de formation en ergothérapie à l'Université Laval et appelée Stage préclinique: accompagnement-parrainage. Cette activité met rapidement les étudiants en contact avec une personne qui vit des difficultés d'intégration sociale, et ce, dans le milieu de vie plutôt qu'en établissement. Il s'agit d'accompagner la personne dans la réalisation d'un projet personnel plutôt que de rechercher l'atteinte d'objectifs thérapeutiques découlant de l'évaluation formelle des professionnels. Les dimensions instrumentale et territoriale de l'intervention en ergothérapie sont abordées tout au long de la formation, puisque la définition même de cette discipline renvoie aux habiletés fonctionnelles de la personne dans son milieu pour une autonomie optimale (Code des professions, article 370). À l'intérieur de ce stage, l'accent est mis sur la dimension relationnelle de l'action, laquelle se veut empreinte de respect pour l'autodétermination de l'autre, de compassion pour sa souffrance et ses difficultés ainsi que de solidarité humaine et sociale. Cette mise en situation et la réflexion qui l'accompagne permettent aux étudiants d'apprendre, d'une part, à faire de l'écoute active et à composer avec l'autre dans différentes situations liées à la vie quotidienne et au milieu de vie, et, d'autre part, à faire usage de soi en reconnaissant les émotions, la rationalité, les réactions de l'aidé et de l'aidant ainsi que l'impact réciproque des attitudes et actions des uns sur les autres.

Cette formule d'accompagnement-parrainage en ergothérapie a été mise en place et raffinée depuis deux décennies à l'Université Laval de Québec, soit avant qu'on parle de la proximité et de la dimension relationnelle de l'intervention. Cette activité a été instaurée dans la perspective de développer les habiletés des étudiants en relation d'aide dans des situations ordinaires, en marge des interventions ergothérapeutiques proprement dites, afin qu'ils soient conscients de leur rôle d'aidants dans leur prochaine intervention professionnelle au sein de l'institution et du système. Avec le temps, les objectifs du cours ont intégré les pratiques de proximité, mettant en évidence la dimension relationnelle déjà bien établie, puis en soulignant

la dimension territoriale à travers l'action dans le milieu de vie et la dimension décisionnelle ou participative liée au fait que cet accompagnement n'a rien de directif. Au contraire, il a pour point de départ les perceptions et les intentions de la personne. Les données recueillies année après année auprès des étudiants et des superviseurs, à la fin de ce stage et à la fin du programme d'études, montrent d'abord l'impact qu'a le stage sur les étudiants quant à leur prise de conscience de l'importance de la relation dans l'intervention thérapeutique, tant pour l'aidant que pour l'aidé. Ce stage permet aussi aux étudiants d'appréhender de manière sensible les multiples facettes de la position de la personne dans la société et de percevoir celle-ci comme sujet acteur de sa vie, plutôt que comme objet d'intervention. Enfin, de la même manière, cette activité met le futur professionnel de la santé en contact avec le quotidien les interlocuteurs et l'environnement de la personne ainsi que les éléments facilitants et contraignants en présence. Aujourd'hui, le stage d'accompagnement-parrainage vise explicitement la préparation du futur ergothérapeute à une pratique orientée vers la proximité relationnelle (établir une relation aidante), territoriale (agir dans et avec le milieu de vie de la personne) et décisionnelle (s'orienter sur les attentes de la personne). Pour qu'une telle pratique puisse s'actualiser, il faut que les conditions d'action soient mises en place.

1. UN APPEL À UNE PRATIQUE DE PROXIMITÉ DANS LE DISCOURS SOCIOSANITAIRE QUÉBÉCOIS

La notion de pratique de proximité apparaît implicitement dans les orientations et politiques gouvernementales du Québec depuis les années 1970, soit depuis l'implantation du système public de santé et de services sociaux. Il est alors question de désinstitutionnalisation, de maintien dans le milieu de vie et d'intégration sociale, lesquels projets peuvent être associés à une proximité territoriale ou communautaire. La participation de la personne et de ses proches au processus d'intervention afin de favoriser son autonomie, sa reprise de pouvoir et son autodétermination est aussi mise en avant comme pour la proximité décisionnelle ou participative. Dans cette perspective, une des premières catégories d'établissements institués et maintenus par l'État québécois est le centre local de services communautaires (CLSC), qui vise à offrir à la population de son territoire différents services de santé et services sociaux. Ces services sont de nature préventive, curative, de réadaptation ou de réinsertion, et sont offerts dans les installations de l'établissement ou dans les milieux de vie (à l'école, au travail, à domicile ou ailleurs). Les CLSC, par l'entremise de leurs organisateurs communautaires, jouent depuis leur avènement un rôle important d'animation sociale dans leur milieu en développant avec la population certains services ou en

soutenant la création d'organismes communautaires pour répondre aux besoins cernés par les acteurs sur le terrain. La proximité est présente dans cette approche communautaire où l'on fait appel à la solidarité et à l'assistance aux personnes dans leur vie quotidienne. Aujourd'hui, les CLSC sont au cœur des nouveaux centres de santé et de services sociaux (CSSS) créés en 2004 pour animer les réseaux locaux réunissant tous les partenaires dans des projets cliniques et assumant une responsabilité collective vis-à-vis de la population de leur territoire. La préoccupation quant à l'importance du local et de la population est toujours présente.

Au Québec, à la fin des années 1980, c'est la critique de l'État providence; il est alors question du désengagement de l'État et de la communautarisation des services, de la décentralisation administrative, de la responsabilisation des individus ainsi que de la valorisation des familles et des communautés. L'État ne peut effectivement pas tout faire, il n'en a pas les moyens. Il doit donc s'allier avec les milieux locaux et former un partenariat avec les intervenants sur place qui auront le mandat d'agir. Le ministère de la Santé et des Services sociaux effectue un virage ambulatoire qui réduit les durées d'hospitalisation et amène de plus en plus de services dans le milieu de vie de la personne. On tend de plus en plus à croire et à soutenir l'idée selon laquelle il n'est possible de comprendre et d'agir sur la société que si l'on est près des gens et si on les appelle à participer plutôt que de leur offrir des services à partir d'une position d'autorité extérieure. La proximité est alors reconnue comme un modèle d'intervention moderne et on pense de plus en plus en termes de développement local (Le Bart et Lefebvre, 2005). C'est une réforme qu'on dit axée sur le citoyen consommateur, décideur et payeur (1992), où l'on responsabilise les individus, valorise les familles et les communautés en faisant appel au partenariat entre tous et à tous les niveaux. L'État fait de plus en plus de place aux organismes communautaires et travaille à la décentralisation administrative en créant les régies régionales de la santé et des services sociaux (RSSS), qui sont devenues récemment les agences de la santé et des services sociaux. C'est donc par le développement d'une approche centrée sur la personne, l'intervention dans le milieu de vie, le maintien à domicile et dans la communauté, l'accompagnement, la participation des usagers et de la population aux processus d'intervention et de décision que prennent forme les pratiques de proximité au Québec. Celles-ci impliquent une manière différente d'organiser les services, elles font appel aux acteurs locaux pour agir sur le terrain en dehors de l'établissement public, elles modifient les rapports entre les acteurs, les rapprochant sans éliminer complètement les distances entre aidants et aidés. La proximité qu'on prône implicitement apparaît comme une valeur sociale, une sorte de refuge pour les liens, dans la société moderne individualiste, technologique, anémique et complexe. De ce fait, la proximité, en faisant place aux communautés et au rapprochement entre les personnes,

est perçue comme l'autre côté de la médaille et porteuse de solutions. Comme le disent certains auteurs: «À travers la valorisation des rapports de proximité, c'est la verticalité des relations sociales qui se trouve contestée et la pertinence des règles sociales impersonnelles, jugées trop générales, qui est invalidée» (Le Bart et Lefebvre, 2005, p. 12).

Somme toute, l'importance des pratiques et des approches de proximité est implicite au Québec. En effet, les discours prônant l'approche centrée sur la personne, l'implication de la personne dans l'intervention, la valorisation de son pouvoir d'agir et de son droit de choisir, la reconnaissance de ses capacités et de son autonomie, l'intervention dans le milieu de vie, le maintien dans la communauté, les services de première ligne, le maintien de la continuité des services à travers les réseaux de services intégrés, de même que l'accessibilité des ressources locales (abolition des distances et du temps), renvoient tous, d'une certaine façon, à la nécessité de la proximité, qu'elle soit géographique ou territoriale, politique ou décisionnelle et relationnelle.

Que ce soit dans la Loi sur les services de santé et des services sociaux, la Politique de santé mentale (1989), la Politique de la santé et du bien-être (1992), les Orientations ministérielles en déficience physique (2004) ou dans le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 (2005), les concepts utilisés sont apparentés à celui de proximité à travers des objectifs d'accessibilité, de globalité, de continuité et de satisfaction. Ces discours et ces actions en vue d'une décentralisation et de pratiques de proximité sont bien réels. Cependant, parallèlement, on observe que les acteurs centraux au ministère de la Santé et des Services sociaux conservent le contrôle sur les ressources financières, l'élaboration des programmes et l'approbation des plans d'action ou projets cliniques, ce qui organise et contraint l'action des acteurs locaux qui interviennent auprès des personnes au sein des établissements. En fait, on doit réaliser beaucoup de ces projets sans ajout de ressources en réaménageant celles dont on dispose et en transformant les pratiques. C'est un défi de modifier les conditions d'exercice et les pratiques habituelles des intervenants sur le terrain pour qu'ils puissent actualiser l'approche de proximité.

2. UN APPEL À UNE PRATIQUE DE PROXIMITÉ À TRAVERS LE SOUCI DU QUOTIDIEN EN ERGOTHÉRAPIE

Parmi les professions de la santé et de la réadaptation, l'ergothérapie a des caractéristiques qui recourent les pratiques de proximité. Bien que les ergothérapeutes ne forment qu'un faible pourcentage de l'ensemble des

intervenants en santé, ils représentent une large proportion des intervenants dans les centres de réadaptation et dans les programmes de soutien à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC). Au Québec, l'ergothérapeute intervient à l'intérieur des différents établissements de santé et de services sociaux ou dans les milieux de vie (domicile, école, lieux de travail et de loisirs). L'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) comme l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) insistent sur l'objectif primordial de l'ergothérapie, qui est d'aider les gens à participer à des activités de la vie quotidienne. En effet, « [...] L'ergothérapeute privilégie l'activité sous toutes ses formes de manière à faciliter la réadaptation fonctionnelle, l'intégration ou le maintien de la personne dans son milieu » (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2006, p. 3).

L'ergothérapie est apparue au début du xx^e siècle, soit vers les années 1910. Issue de deux mondes, celui de la santé et celui du social, l'ergothérapie fait dès lors partie d'un nouveau champ : la réadaptation. Dès ses origines, l'ergothérapie se préoccupe du corps et de l'esprit dans une approche holistique et considère l'humain comme un être occupationnel et social en interaction avec son environnement (Royeen, 2003). Dans cette perspective, chaque individu est considéré comme unique et apte à faire des choix concernant sa vie. De plus, ce rapport acteur – environnement est vu comme dialectique, les deux éléments se transformant l'un et l'autre.

Les ergothérapeutes sont préoccupés par l'insertion de la personne dans son milieu de vie afin que son fonctionnement, sa participation et sa satisfaction soient les meilleurs possible. En effet, même s'il n'est pas explicitement question de proximité, l'ergothérapie considère que c'est dans l'environnement de la personne qu'il faut intervenir, c'est-à-dire là où elle vit et agit, soit à son domicile, à la garderie, à l'école, au travail, en centre d'hébergement ou ailleurs. Cette participation de la personne concourt même à la prévention de la maladie et à la promotion de sa santé (Rogers, 2005). De plus, l'ergothérapeute oriente le processus de réadaptation en fonction des projets de la personne dans une perspective d'autodétermination, en l'accompagnant et en l'outillant.

Selon les travaux de plusieurs chercheurs en ergothérapie auprès des personnes ayant une maladie ou une incapacité, la possibilité de faire des choix et de contrôler leur situation est primordiale pour donner du sens à leur vie (Hammell, 2004; Law, 2002). C'est leur réengagement dans des occupations importantes pour elles qui permet aux personnes de reprendre le contrôle de leur vie. L'ergothérapie s'inscrit donc dans une pratique de proximité, en étant physiquement près de la personne et en étroite relation avec elle, pour l'aider à s'adapter à sa situation (Hammell, 2004). Privilégiant une approche centrée sur l'individu, les ergothérapeutes misent

beaucoup sur le rôle que ce dernier peut jouer dans son rétablissement et, à cet effet, les travaux de Law (2002) montrent que, lorsque les personnes participent activement à ce processus, les services reçus leur sont plus profitables ainsi qu'à leurs familles et entraînent une plus grande satisfaction. C'est dans cet accompagnement, dans ce faire avec elles, plutôt que pour elles, que la proximité trouve son accomplissement. L'ergothérapeute privilégie un « pouvoir partagé » plutôt qu'un pouvoir fondé sur l'expertise, la stimulation ou la persuasion explicite (Falardeau et Durand, 2000). Il est alors question de respect de l'autre, d'écoute et de négociation. Les solutions se construisent ensemble à travers la communication.

Force est de constater que le discours et le travail de l'ergothérapeute suivent le même esprit que celui des politiques et des orientations gouvernementales vues précédemment. En effet, comme le système de santé du Québec, l'ergothérapie préconise une approche centrée sur le client, sur l'intervention dans le milieu de vie de la personne et sur l'utilisation des ressources du milieu. De plus, elle s'intéresse au quotidien et aux activités de la personne, tout comme elle reconnaît sa capacité d'agir et de choisir. C'est son terrain, son matériel principal et son horizon.

3. LES OBSTACLES AUX PRATIQUES DE PROXIMITÉ

Malgré le fait que le gouvernement québécois et les ergothérapeutes aient des idéaux élevés et semblables, il n'en demeure pas moins que tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux sont confrontés à de multiples difficultés lorsque vient le temps de la mise en application de leurs principes professionnels et des orientations gouvernementales. En effet, bien que l'on souhaite intervenir dans le milieu de vie de la personne pour qu'elle y vive et y joue les différents rôles qui lui conviennent, bien qu'on préconise une approche centrée sur la personne et un partenariat avec elle et ses proches, les actions ne correspondent pas toujours aux attentes des clients au regard de leur autodétermination ni aux discours officiels prônant l'action locale et communautaire.

Dans la réalité, les ergothérapeutes sont souvent appelés, faute de temps et de budget, à limiter leur intervention dans les installations des établissements et à répondre aux besoins les plus urgents, c'est-à-dire l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, positionnement et déplacement) et la sécurité des personnes. Le système de santé exige que les intervenants soient productifs et qu'ils réduisent les listes d'attente (particulièrement longues pour les clientèles enfants et personnes âgées). De ce fait, certains thérapeutes négligent parfois les projets et les

intérêts de la personne au regard de ses rôles et de son désir d'accomplissement. La dimension instrumentale ou technique de l'intervention devient la plus importante au détriment de la dimension relationnelle et de la qualité de vie de la personne. Dans ce contexte d'efficacité et d'efficience, forts de leur formation scientifique, les ergothérapeutes risquent de se voir appelés à jouer un rôle d'expert, à être plus directifs et moins attentifs à la personne et à ses proches. Leur intervention peut être plus réductionniste ; la dimension relationnelle et le principe d'autodétermination, considérés comme des leviers majeurs en réadaptation, peuvent être quelque peu délaissés. L'approche de proximité valorisée et souhaitée dans sa dimension sociale (participative ou décisionnelle) a tendance à être mise de côté, il ne reste que la dimension territoriale et encore ! On rationalise le nombre et la durée des visites à la maison, à l'école, à la garderie, au travail ou ailleurs, faute de temps et d'argent. On demande aux personnes de se déplacer dans les centres de réadaptation et autres établissements. On s'en tient à la description du champ d'exercice de l'ergothérapie inscrite dans le Code des professions : « Évaluer les habiletés fonctionnelles d'une personne, déterminer et mettre en œuvre un plan de traitement et d'intervention, développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, compenser les incapacités, diminuer les situations de handicap et adapter l'environnement dans le but de favoriser une autonomie optimale » (Code des professions, article 37o).

En fait, les pratiques – comme celles de proximité et de partenariat – préconisées par les acteurs dans le système de santé et des services sociaux, y compris les ergothérapeutes, reflètent leurs intentions et leurs valeurs. Cependant, il faut reconnaître que la bonne volonté ne suffit pas et que les résultats attendus ne se manifesteront que si l'action va en ce sens et si les conditions sont réunies pour agir. En effet, selon une perspective socio-constructiviste, Giddens (1988) nous rappelle que pour agir, l'acteur, bien que motivé et rationnel, doit mobiliser ou constituer des règles et des ressources, sorte d'ensemble d'éléments structurels qui l'habilite et le contraignent simultanément.

Dans cette perspective et afin d'agir conformément aux logiques et aux orientations annoncées, certaines solutions d'ordre structurel ont été avancées afin que des services soient accessibles dans le milieu de vie des personnes plutôt qu'en institution. Parallèlement, le contexte change. D'une part, les besoins croissent et touchent simultanément différentes sphères de la vie en lien avec la complexité grandissante des situations sociosanitaires. Ces phénomènes résultent d'une multitude de facteurs associés par exemple à la longévité, à la présence de comorbidité et à la transformation des familles. D'autre part, le système public de santé et de services sociaux a des ressources limitées et il doit respecter des principes d'équité et d'efficience.

Pour faire face à ces réalités, il a fallu rationaliser – dans le sens de limiter – et coordonner les interventions, ce qui fait que les intervenants ne font pas tout ce qu'ils voudraient faire ou croient nécessaire de faire, mais plutôt ce qu'ils peuvent faire avec les moyens dont ils disposent.

Toujours dans l'optique de favoriser des pratiques de proximité, à la fin des années 1980 l'État a investi dans le financement d'organismes communautaires, leur déléguant diverses sphères d'activité auparavant sous sa responsabilité. Cette mesure visait à offrir des services plus près des gens et de leurs besoins, par et pour eux – comme le soutiennent les organismes communautaires – tout en limitant les dépenses de l'État.

Comme les dirigeants du système de santé et des services sociaux se fixent simultanément plusieurs objectifs et, notamment, l'efficacité et l'économie, il est intéressant de superposer ces objectifs aux principes de responsabilisation de la clientèle et des services centrés sur le patient à travers un même programme, soit celui du maintien des personnes dans leur milieu de vie. Ce qui semble d'abord aller dans la même direction peut nous entraîner sur des voies divergentes. En effet, dans un contexte de pénurie de ressources, il est possible d'accorder plus d'attention aux économies potentielles qu'aux pratiques qui vont de pair avec des services véritablement centrés sur le client.

Comment, d'une part, atteindre les divers objectifs du système que sont l'accessibilité, la continuité, la qualité, la globalité, la satisfaction, l'équité, l'efficacité et le contrôle des coûts (MSSS, 2005) et, d'autre part, s'assurer qu'on agit en fonction des valeurs promues par le système et les professionnels, c'est-à-dire l'approche centrée sur le client et la reconnaissance de son autodétermination? Dans ce contexte, les ergothérapeutes, pour assurer l'accessibilité et l'équité aux services dans le milieu de vie, que ce soit à domicile ou en centre d'hébergement, sont amenés à hiérarchiser et à standardiser leurs services ainsi qu'à diriger le processus de réadaptation comme des experts, en tentant de convaincre leurs clients de faire ce qui leur est demandé plutôt qu'en tentant de chercher à comprendre ce que les clients attendent et à les accompagner dans leur cheminement. L'utilisation de l'activité qui est le principal outil de l'ergothérapeute pour mobiliser le processus expérientiel du pouvoir d'agir de la personne est, de ce fait, rendue difficile et réduite quelquefois à sa prescription ou à son évocation.

Il n'y a pas de réponse facile à la question. Tous ces objectifs sont légitimes et il faut les conjuguer en étant conscient des enjeux et des conséquences des différentes options et en arbitrant le partage des ressources. Nous proposons une première action qui interpelle les professionnels en devenir afin de les rendre plus conscients de la réalité et des ressources

des personnes qu'ils seront appelés à aider ainsi que du potentiel énorme contenu dans l'usage de soi comme personne aidante. Faute de ressources illimitées, il est important de bien utiliser celles dont on dispose plus librement, soi-même et l'autre, ainsi que de les orienter vers les cibles les plus porteuses de changement parce que motivées profondément par la personne concernée.

4. L'ACCOMPAGNEMENT-PARRAINAGE EN ERGOTHÉRAPIE: UN APPRENTISSAGE DE LA PRATIQUE DE PROXIMITÉ

Comme on l'a déjà vu, l'ergothérapie, par son projet, son médium et son lieu d'intervention, est centrée sur la participation du client, ses activités et son environnement quotidien, ce qui rejoint la pratique de proximité. Comment orienter les étudiants très tôt dans cette direction et les préparer à mobiliser les moyens pour y persévérer malgré les différentes contraintes de tous ordres? L'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) souligne que la formation en ergothérapie doit mettre l'accent sur le développement des connaissances et des compétences permettant de travailler avec des individus de tous âges, ayant des déficits corporels ou fonctionnels et devant faire face à des obstacles qui les empêchent de participer à toutes leurs occupations quotidiennes. Cette formation doit comporter deux volets, théorique et pratique, liés l'un à l'autre. Les compétences évoquées ici dépassent le savoir-faire plutôt technique et font intervenir un savoir-agir créatif et adaptatif qui amène l'ergothérapeute à user de toutes ses ressources pour composer avec l'autre et la situation. L'approche de l'ergothérapeute est socioconstructiviste non seulement dans sa représentation du développement de la personne, mais dans sa conception de l'intervention. Elle inclut donc l'usage de soi comme personne et la participation de l'autre comme sujet ou acteur principal de sa vie dans une rencontre qui permet à chacun d'élargir ses connaissances et ses comportements.

Guilbert et Ouellet (1997) définissent l'approche socioconstructiviste en pédagogie en disant qu'elle utilise la prise de conscience du caractère construit d'un problème ou d'une situation. Cette approche fait appel aux connaissances, aux expériences ainsi qu'aux attitudes personnelles de l'apprenant. Elle s'appuie sur le développement de la réflexion, de l'analyse critique, de l'engagement actif et des habiletés interpersonnelles pour communiquer et travailler en réseaux. Les apprentissages de l'étudiant en ergothérapie et du client vu par l'ergothérapeute se construisent de la même manière à travers les interactions avec l'environnement et le lien

avec l'autre. Le sujet, qu'il soit étudiant ou client, doit être actif. Il apprend, se construit, se réadapte, en «bricolant», en se confrontant aux diverses situations et en s'appropriant les moyens qu'il apprend à reconnaître.

Profondément ancrée dans cette logique, l'équipe d'enseignants du programme de formation en ergothérapie de l'Université Laval s'est donc dotée d'une formule de stage préclinique mettant l'accent sur la dimension relationnelle de l'intervention en insistant sur le développement des habiletés d'aidant de l'étudiant, donc sur ses capacités d'écoute et de communication. Les enseignants ont aussi voulu sensibiliser les étudiants à la réalité quotidienne des personnes à aider en les introduisant dans le milieu des personnes et à l'extérieur du cadre clinique des établissements de réadaptation. Ils ont aussi tenu à mettre en évidence la logique et la motivation de la personne aidée pour amener les étudiants à les respecter et à en faire des leviers de changement. Ils ont donc instauré un stage préclinique appelé Accompagnement-Parrainage, qui se réalise à travers une dizaine de rencontres entre l'étudiant aidant et une personne aidée, dans le milieu de vie de cette dernière.

Pour devenir ergothérapeutes, les étudiants apprennent donc d'abord à aider l'autre en faisant équipe avec lui. Ils doivent entrer dans la réalité de l'autre, l'écouter, être attentif à lui et le reconnaître. Ils apprennent à accompagner une personne dans son cheminement personnel vers une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie en reconnaissant sa valeur et son caractère unique. C'est le lien établi entre la personne et l'étudiant qui constitue le levier de cette transformation. L'aide apportée par les étudiants n'est pas un substitut ni un complément de l'intervention des professionnels déjà engagés auprès de la personne aidée. C'est un supplément qui appuie et facilite le développement de la personne aidée selon ses propres aspirations. L'objectif central est bien d'apprendre à s'utiliser d'abord soi-même, à être présent et à s'investir auprès de l'autre. Le reste passe par la mobilisation des activités accessibles à la personne aidée en respectant ses intérêts et ses ressources, de même qu'en composant avec les environnements de l'aidé et de l'aidant. Cette démarche s'inscrit dans l'approche narrative et, pour l'appuyer avant et pendant l'accompagnement-parrainage, les enseignants font appel à des œuvres littéraires, des romans, des histoires, relatant des relations aidantes ou des expériences de personnages marginaux, mais non pas moins dignes d'intérêt dans la singularité de leur état, de leurs pensées ou de leurs actions. C'est une autre manière d'humaniser les soins en se donnant un angle de vision différent et une meilleure compréhension de l'être humain dans sa globalité. Cette utilisation de la littérature ou de témoignages permet aux étudiants de prendre une distance, de considérer la place des émotions et de la subjectivité qu'on met habituellement de côté dans la logique scientifique. C'est

aussi une occasion de contrebalancer le poids des données probantes basées sur des observations de groupe ou populationnelles et de réhabiliter la singularité de l'individu. Ces lectures donnent accès à l'expérience de manière passive (Louis-Courvoisier et Wenger, 2005) et préparent l'étudiant à accueillir la personne qu'il accompagnera. Cette approche narrative fait place à la compassion, contrecarre la tendance à considérer les membres de certains groupes comme des non-personnes ou des personnes sans intérêt (Masson, 1998) et encourage les étudiants à prêter une oreille attentive aux discours des personnes aidées, à leur récit de vie, plutôt que de s'en tenir à une évaluation fragmentaire et réductionniste de leur fonctionnement.

Cette activité conjugue apprentissage et intervention, puisque, d'une part, les étudiants sont étroitement encadrés et supervisés et que, d'autre part, ils accompagnent réellement une personne qui en a besoin et qui accepte de vivre cette relation d'accompagnement. Cette activité s'inscrit dans la réalité. Ce n'est pas un exercice de laboratoire, elle est porteuse de conséquences pour les aidants comme pour les aidés. Le projet est bien ancré dans le milieu où se situe l'Université Laval, puisqu'il entretient année après année des collaborations avec divers partenaires rattachés à des établissements publics ou privés de santé et de services sociaux, à des organismes communautaires et à des établissements scolaires de la région. Les personnes accompagnées sont de tous âges et présentent des problématiques diversifiées correspondant à la clientèle habituelle des ergothérapeutes (problèmes de santé physique et de santé mentale, déficience intellectuelle, troubles du comportement et difficultés d'intégration sociale). Il est aussi bien implanté dans la discipline de l'ergothérapie, puisque ce sont des enseignants du département de réadaptation et des ergothérapeutes en clinique qui supervisent les étudiants au cours de la session où se déroule ce stage. L'apprentissage passe donc d'abord par la rencontre aidant-aidé et par la réalisation d'activités dans l'environnement de la personne. L'exercice réflexif qui va de pair avec l'activité d'accompagnement passe par la tenue d'un journal de bord et la rétroaction du superviseur ainsi que par la supervision en petits groupes de trois ou quatre étudiants, les rencontres du groupe en classe et la rédaction d'un exercice de synthèse basé sur un cas.

Depuis une dizaine d'années, tous les étudiants (≈ 50 /cohorte) qui s'inscrivent à ce stage, de même que les personnes aidées ou leurs proches (≈ 50) et les superviseurs (≈ 20), évaluent par écrit les retombées de cette activité d'accompagnement-parrainage. Quelques étudiants et quelques personnes aidées prennent aussi l'initiative de communiquer plus en détail leur appréciation de l'activité. De plus, chaque année, les ergothérapeutes superviseurs, le professeur responsable du cours et des professeurs intervenant dans des cours en amont et en aval de cette activité se réunissent à deux reprises, soit avant et après la session durant laquelle se déroule l'activité.

Cette rencontre leur permet d'échanger sur leurs modes de supervision, de communiquer leurs observations et de discuter des objectifs comme des impacts de cette activité sur la formation et la pratique en ergothérapie. C'est à partir des commentaires recueillis au fil des ans auprès de ces différents groupes d'acteurs que les affirmations suivantes peuvent être soutenues. Tous les acteurs concernés tirent profit de cette activité d'accompagnement-parrainage. Les étudiants, les premiers, confirment qu'ils y apprennent à se connaître eux-mêmes et à développer des attitudes aidantes. Les circonstances variées et imprévisibles de l'accompagnement-parrainage amènent les étudiants à être vigilants, à sortir de la zone de confort des établissements et à faire face à l'imprévu, à se débrouiller, à analyser la situation et à être créatifs dans leur recherche de solution. C'est une occasion incomparable d'avoir un contact avec la réalité de l'aidé, de sentir ses difficultés quotidiennes et de percevoir les différences culturelles, mais c'est aussi une occasion de prendre conscience de toute la mesure des aspirations et des forces de l'autre ainsi que des possibilités de son environnement. C'est une occasion d'échange avec l'autre, qui fait aussi don de son temps, de son témoignage, de sa collaboration et de ses idées dans l'accompagnement. Les étudiants réalisent qu'il n'y a pas que l'expertise qui compte, mais que la compassion et la solidarité sont des moteurs de changement importants. Ils disent que la relation avec l'aidé et la supervision elle-même sont des expériences marquantes pour leur devenir d'ergothérapeutes. Longtemps après leur formation, des ergothérapeutes devenus superviseurs affirment qu'ils n'ont pas oublié la leçon de vie qu'ils ont apprise au moment de leur stage d'accompagnement-parrainage. Cette formation marque leur pratique future et peut même influencer le milieu organisationnel auquel ils sont rattachés à travers leur participation au travail interdisciplinaire, voire intersectoriel, ainsi qu'à des comités de toutes sortes touchant l'organisation et la qualité des services.

Les personnes aidées apprécient aussi ce contact avec les étudiants, de même que ce type de service. Elles ont le sentiment d'être importantes. Elles ressentent le plaisir d'être écoutées et respectées et la satisfaction de réaliser des projets qui leur tiennent à cœur. C'est aussi l'occasion de faire des choses qu'elles ne pensaient pas pouvoir faire et la surprise de voir renaître l'espoir et le courage de continuer à faire des efforts pour améliorer leur sort. Elles ont même le sentiment d'une relation de réciprocité car, de même qu'elles sont aidées, elles sont aidantes en permettant aux étudiants de les accompagner et en leur expliquant ce qu'elles vivent. Même les proches des personnes aidées affirment profiter de cette expérience d'accompagnement-parrainage qui leur permet, en plus d'avoir du répit, de poser un regard nouveau sur la personne avec qui ils partagent leur

quotidien. Ce contact marqué par la proximité relationnelle, spatiale et décisionnelle permet de se sentir soutenu et de prendre le recul nécessaire à l'exploration de nouvelles avenues.

Enfin, même les superviseurs déclarent profiter de cette expérience de supervision et d'accompagnement des étudiants. En effet, ils disent renouer ainsi avec les fondements de l'ergothérapie et les valeurs auxquelles ils adhèrent. Cette activité de supervision les remet en contact avec leur compétence relationnelle et ravive l'intérêt pour cette dimension dans leurs interventions avec leur clientèle. Cette dimension, ils avouent la négliger trop souvent dans la perspective d'être efficaces, de répondre à la demande de leur employeur et d'accomplir une tâche particulière. Dans le même ordre d'idées, ils soulignent que c'est un plaisir d'avoir un lien privilégié avec les étudiants de leur groupe de supervision et, là encore, ils rappellent qu'il y a place pour l'échange : ils donnent et ils reçoivent.

Visiblement, cette formule d'accompagnement-parrainage, choisie au départ pour former les étudiants à la relation d'aide et pour les amener à comprendre la réalité existentielle de l'aidé, comporte d'autres avantages. D'abord, elle enrichit tous les acteurs concernés en les interpellant comme personnes importantes et interdépendantes où chacun a un rôle à jouer par rapport à lui-même et par rapport à l'autre. Celui qui aide est aidé et, de la même manière, celui qui est, au départ, aidé devient aussi aidant. Cette activité de formation met en évidence la dimension sociale – participative ou décisionnelle – et la dimension relationnelle de la pratique de proximité, et ce, entre tous les acteurs (enseignant responsable – superviseurs, superviseurs – étudiants, étudiants – personnes aidées). Parallèlement, le fait de calquer la formation des étudiants sur la pratique souhaitée en ergothérapie a non seulement des conséquences heureuses sur l'apprentissage des étudiants, mais elle enrichit les cliniciens superviseurs en les remettant en contact avec une pratique valorisée. La réflexion qui s'ensuit permet à tout le monde de prendre conscience des conditions de cette pratique, de les mettre en place et de les entretenir, comme d'en apprécier les bienfaits.

CONCLUSION

La proximité évoque le rapprochement, rapprochement entre les personnes, rapprochement entre les services offerts et les attentes des gens, rapprochement entre les modalités de distribution des services et la réalité multidimensionnelle des personnes qui en ont besoin.

Si la première dimension de la proximité touche le relationnel, on suppose donc que les protagonistes ont l'occasion en tant que personnes de s'exprimer et d'être entendues, qu'elles peuvent se rencontrer dans un espace d'interaction où il y a place pour la prise de conscience, l'échange, la créativité. Cela suppose donc, dans le champ de la santé et des services sociaux, que la personne qui demande de l'aide soit reconnue comme une personne capable d'expliquer son besoin, ses attentes, et qu'on reconnaisse la validité de ses demandes et la pertinence des solutions qu'elle propose. En ce sens, c'est toute la capacité d'agir de la personne et son individualité qui sont reconnues et avec lesquelles on compose pour arriver à une solution satisfaisante. De la même manière, cela sous-entend que la personne aidante a une marge de manœuvre en tant qu'intervenante, qu'elle peut écouter, prendre en compte toutes les données de la situation et négocier une solution satisfaisante qui correspond aux moyens disponibles et aux objectifs visés par la personne aidée. La personne aidante est donc interpellée en tant que personne sensible qui, au-delà du rôle qui lui a été prescrit dans le système de santé, devra faire usage de soi pour comprendre l'autre, l'accompagner, l'aider à développer son potentiel, ses projets et son autonomie. L'aidé et l'aidant travaillent ensemble.

Selon nous, la pratique de proximité ne renvoie pas qu'à des relations d'entraide entre personnes dans la même situation au sein de groupes associatifs ou d'organismes communautaires. Elle concerne aussi la relation dite aidante entre un intervenant professionnel et une personne en besoin d'aide ou de soins. Cette relation s'actualise dans des conditions où le temps et l'espace sont importants, où les règles de fonctionnement, les missions et les rôles sont définis de manière à favoriser une véritable rencontre, un réel échange. Cependant, il y a aussi une attitude à développer pour réduire la distance entre l'aidant et l'aidé afin de tirer profit des compétences et des moyens des deux interlocuteurs. Cette attitude que l'on peut traduire comme un savoir-être doit être reconnue, encouragée et même cultivée au cours de la formation et en emploi pour s'épanouir et donner les résultats qu'on en espère. Si, pendant la formation des intervenants en santé et en services sociaux, on ne parle que des problèmes tels qu'ils sont définis et découpés par la discipline, si l'on ne présente que les outils et les moyens sophistiqués qui font la spécificité du groupe et qui reflètent son expertise, on tait la réalité de l'aidé et on ne donne pas le message aux intervenants que l'autre est compétent aussi et qu'on doit composer avec lui plutôt que d'essayer d'agir sur lui ou pour lui. La proximité territoriale qui rapproche les services du milieu de vie de la personne n'est pas suffisante à elle seule pour atteindre les objectifs d'autonomie, d'appropriation du pouvoir et de rétablissement énoncés par les différents acteurs, peu importe leur position. Elle doit se conjuguer avec la proximité relationnelle et la proximité

décisionnelle, sinon le rapport reste superficiel, les résultats sont parcellaires et même factices. Le risque de s'en tenir à une proximité territoriale est d'approcher l'autre dans l'intimité de son milieu de vie pour mieux lui imposer nos règles et nos solutions professionnelles.

C'est donc d'abord pour reconnaître l'autre, l'aidé, et pour apprivoiser sa propre personne en tant qu'aidant que le programme d'ergothérapie de l'Université Laval propose un stage préclinique dit d'accompagnement-parrainage. En effet, c'est parce qu'on croit à cette proximité relationnelle et à la force de la relation aidante où les deux parties sont appelées à faire équipe et à travailler ensemble que les étudiants en ergothérapie vivent cette activité en tout début de formation avant d'être outillés comme des experts. C'est aussi parce que l'on croit à la proximité décisionnelle ou participative que les étudiants sont appelés à soutenir les personnes aidées dans la réalisation de leurs propres projets. Enfin, la proximité territoriale va de soi, car c'est pour que la personne vive dans son milieu et y participe que l'ergothérapeute intervient; c'est pourquoi l'accompagnement-parrainage se déroulant donc dans le milieu de vie des personnes aidées. Les étudiants sont eux-mêmes accompagnés par des superviseurs qui les soutiennent dans le développement de leur potentiel d'aidant en utilisant leur principale ressource, c'est-à-dire leur propre personne, en misant sur leur principal outil d'ergothérapeute, soit l'activité humaine, en négociant un contrat d'apprentissage et de fonctionnement, tout en étant à proximité par le truchement du journal de bord électronique, par un courriel, le téléphone, une rencontre avec le superviseur.

Pour que la proximité ne soit pas qu'un mot évocateur ou une bonne intention, il faut l'inscrire dans l'action avec des moyens pour l'actualiser. Comme on l'a vu, la formation professionnelle initiale joue un rôle important dans cet apprentissage, mais il faut l'entretenir. La supervision que les ergothérapeutes assurent auprès des étudiants qui font eux-mêmes cet apprentissage à travers l'activité d'accompagnement-parrainage leur rappelle l'importance et la puissance de la relation aidant-aidé dans leur propre pratique, le potentiel de la personne aidée et la réalité de l'environnement dans lequel vit la personne. Il serait intéressant d'explorer les perceptions des intervenants quant aux pratiques de proximité et de vérifier les conditions nécessaires à leur mise en œuvre ainsi que les actions que les différents acteurs, qu'ils soient gestionnaires ou intervenants, mènent pour mobiliser les ressources ou ajuster les règles propices à ces pratiques de proximité.

BIBLIOGRAPHIE

- FALARDEAU, M. et M.-J. DURAND (2000). *L'ergothérapeute dit que le client mérite d'être respecté; oui, mais comment ?*, Actes du congrès de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec.
- GIDDENS, A. (1988). *La constitution de la société*, Paris, Presses universitaires de France.
- GUILBERT, L. et L. OUELLET (1997). *Étude de cas : apprentissage par problèmes*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- HAMMELL, K.W. (2004). «Dimensions of meaning in the occupations of daily life», *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 7, n° 5, p. 296-305.
- LAW, M. (2002). «Distinguished scholar lecture – Participation in the occupations of everyday life», *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 56, n° 6, p. 640-649.
- LE BART, C. et R. LEFEBVRE (2005). «Une nouvelle grandeur politique?», dans C. Le Bart et R. Lefebvre (dir.), *La proximité en politique: usages, rhétoriques et pratiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 11-30.
- LOUIS-COURVOISIER, M. et A. WENGER (2005). «How to make the most of history and literature in the teaching of medical humanities: the experience of the University of Genova», *Journal Medical Ethics: Medical Humanities*, n° 31, p. 51-54.
- MASSON, S. (1998). *Éthique narrative et compassion. Résumé des communications du 66^e congrès de l'Acfas*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*, Québec, gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 –La force des liens*, Québec, gouvernement du Québec.
- ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC (2006). *Rapport annuel 2005-2006*, Québec.
- ROGERS, S. (2005). «Portrait of occupational therapy», *Journal of Interprofessional Care*, vol. 19, n° 1, p. 70-79.
- ROYEEN, C.B. (2003). «Chaotic occupational therapy: Collective wisdom for a complex profession», *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 57, n° 6, p. 609-624.

Sources Internet

- World Federation of Occupational Therapist/Fédération mondiale des ergothérapeutes: <www.wfot.com>.
- Canadian Association of Occupational Therapists/Association canadienne des ergothérapeutes: <www.caot.ca>.

13

**QUAND RECHERCHE ET
PROXIMITÉ SE CONJUGENT**
**Réflexions autour de l'émergence
d'une culture de recherche
dans les organismes de santé
et de services sociaux**

Lucie Gélineau
Ariane Vinet-Bonin
Marie Gervais

1. PRÉAMBULE^{1, 2, 3}

Le présent texte s'imprègne d'une conviction que le savoir est Pouvoir. Le savoir repose sur une mise en forme et une analyse des connaissances acquises, certaines par l'expérience, d'autres par la pratique professionnelle ou par l'étude. Toutefois, le savoir humain né de la vie, le savoir d'action

-
1. Le contenu de ce chapitre n'engage que la responsabilité et les opinions des auteurEs.
 2. Remerciements: merci aux chercheurEs, intervenantEs, gestionnaires, citoyenNEs, ainsi qu'aux étudiantEs et professionnelLEs de recherche associéeEs de loin ou de près à nos projets. Ce texte n'aurait pu être le même sans leurs réflexions et leur partage d'expériences.
 3. Afin de tenir compte à la fois du féminin et du masculin, les auteurEs ont préconisé l'utilisation des majuscules.

et d'engagement ou le savoir de l'instruction (Groupe de recherche Quart Monde-Université, 1999, p. 247) n'ont pas le même poids dans la balance du pouvoir. Le savoir universitaire a acquis, pour toutes sortes de motifs, social, culturel et politique, un lustre particulier. Il rayonne en ce début de XXI^e siècle dans toutes les sphères d'activités humaines et est en mesure d'influer sur les décisions gouvernementales et législatives. S'il est en soi source de légitimation et levier d'action, il s'avère également source d'oppression. Affirmer que le savoir est Pouvoir ouvre notamment deux voies d'action. La première est d'exposer et de démontrer le caractère oppressif et limitatif des savoirs universitaires⁴ et d'œuvrer à la reconnaissance de façons autres de produire le savoir (voir Eichler, 1985; Harding, 1986; Shiva et Mies, 1998). C'est le chemin long nécessaire. L'autre voie est de travailler à ce que les outils et moyens permettant la production de savoirs universitaires (entendu la recherche scientifique) soient saisis et revisités par les personnes traditionnellement exclues de cette production (c'est-à-dire sous-prolétaires, minorités, paysanNEs du Tiers-Monde) ainsi que par les personnes qui travaillent auprès d'elles (voir Fals-Borda et Rahman, 1992; Freire, 1973, 1982; Groupe de recherche Quart Monde-Université, 1999; Humbert et Merlo, 1978; Park *et al.*, 1993; Tandon, 2002; Wresinski, 2007). Cette utilisation critique de la science répond à diverses fins, notamment: briser le monolithisme scientifique; réintroduire les excluEs dans l'histoire; produire une «réelle» connaissance permettant de soulager à la racine la misère, le manquement aux droits, la détérioration de l'environnement, la maladie en tenant compte des savoirs et des connaissances des laissésEs pour compte; rehausser les chances d'être entenduEs des décideurs et ainsi avoir voix au chapitre dans la mise en place de politiques et plans d'action influant sur leur destinée; permettre la diffusion de ces savoirs enfin légitimés dans les lieux de formation académique et professionnelle et ainsi influencer sur les regards, les interventions et les pratiques des futurs professionNELS et gestionnaires. C'est cette seconde voie que nous privilégions ici. Pour nous, cette voie est intimement liée à la proximité, du fait de la rencontre des savoirs qu'elle rend nécessaire. C'est donc dans cette perspective que nous situons ici la proximité et que nous souhaitons explorer la création d'un espace où cette rencontre est rendue possible, permettant aux «non-chercheurEs» de participer de façon légitime à la production de la connaissance et ainsi de contribuer à modifier le rapport du Pouvoir au savoir.

Les efforts visant à rapprocher la recherche scientifique des citoyenNEs et des intervenantEs afin de briser le monopole de la production scientifique ont donné naissance à une profusion de modèles et de pratiques au Québec et de par le monde, que ce soit dans la façon de penser la vocation

4. Notamment en raison de leurs ancrages coloniaux, patriarcaux, occidentaux.

des organismes subventionnaires⁵, de concevoir les approches méthodologiques⁶, de déterminer le contenu de la formation scientifique ou de mettre en place des organisations ou des structures faisant office de ponts entre ces divers univers⁷. Ces modèles et ces approches présentent des défis stimulants pour donner vie à la recherche en dehors des universités, pour cultiver les liens entre chercheurEs, praticienNEs, et citoyenNEs et, ainsi, reconfigurer les rôles et les pratiques de chacun dans la production, l'appropriation et l'expression des savoirs scientifiques. Le champ des pratiques sociales et de santé est l'un de ceux qui gagnent à tenter de mettre en œuvre un tel rapprochement de sorte que les personnes vivant la misère, l'exclusion, la fragilité liée à leur situation ainsi que les personnes qui travaillent auprès d'elles puissent non seulement faire entendre leurs voix, mais participer à l'édification même des savoirs. En s'appuyant sur la richesse de leurs connaissances et de leurs expériences, elles pourront contribuer autrement au développement de politiques, de plans d'action et à la transformation des pratiques.

Nous souhaitons examiner ici une organisation en particulier, soit celle des centres affiliés universitaires (communément appelés « CAU »). Ceux-ci visent, au Québec, à rapprocher les univers de la recherche sociale universitaire des milieux dispensant des services sociaux et de santé ainsi que des personnes et des communautés qui bénéficient de ces services. Nous avançons l'idée que c'est la culture de recherche qui s'y développe qui semble faire de certains CAU un univers favorable au rapprochement des savoirs scientifiques, pratiques et d'expérience. Nous souhaitons identifier ce qui caractérise l'émergence et l'épanouissement d'une telle culture de recherche à travers l'expérience en recherche du CAU CSSS⁸ Vieille-Capitale et voir en quoi cette expérience semble novatrice et nous instruit sur la proximité.

-
5. Par exemple, le programme des ARUC (Alliance recherche université communauté) du Conseil de recherches en sciences humaines de Canada, le défunt Conseil québécois de recherche sociale, la mission du Centre de recherches pour le développement international.
 6. Par exemple, les courants en recherche-action participative et les méthodes participatives (*Participatory Learning in Action* – PLA – ou *Rapid Rural Appraisal* – RRA)
 7. Par exemple, boutiques de sciences, centres de recherche communautaire.
 8. Les centres de santé et de services sociaux visent à favoriser l'accès de la population résidant sur un territoire donné aux services sociaux et de santé par l'intégration sous une même structure des centres locaux de services sociaux (CLSC), des hôpitaux non universitaires et des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les CSSS doivent répondre à leur responsabilité populationnelle, leur rôle d'animation des réseaux locaux de services, et coordonner des projets « cliniques » autour des enjeux identifiés en collaboration avec les partenaires du milieu (pour plus d'information, voir <www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls>).

La présente réflexion est issue de multiples échanges informels notamment avec des praticienNEs impliquÉEs ou conviéEs à être partie prenante de projets de recherche, avec des personnes jouant un rôle de passerelle entre les groupes communautaires et le milieu universitaire, ainsi que d'échanges avec des collègues chercheurEs et militantEs interpellÉEs, à l'université et hors de celle-ci, par les défis de la recherche participative, et ce, un peu partout dans le monde. De façon plus particulière sur l'expérience de la recherche en CAU, outre les échanges et réflexions issus de notre pratique dans ce milieu, fut mis à contribution le partage d'expériences et de points de vue résultant d'une série de visites d'instituts⁹ et de CAU en 2006-2007, puis d'échanges avec des chercheurEs d'établissement du CAU CSSS de la Vieille-Capitale au printemps 2007. Cette idée de l'émergence d'une culture de recherche en CAU en est le résultat. Elle fut partagée à un large public dans le cadre de deux présentations auprès d'acteurs clés des CAU ainsi que de la santé publique¹⁰. Le présent texte s'est enrichi des échanges et réactions qui ont fait suite à ces présentations ainsi que d'une exploration des écrits scientifiques. Il s'agit donc ici d'une conceptualisation soumise à débat.

2. MISE EN CONTEXTE: QUELQUES PRÉCISIONS SUR LES CENTRES AFFILIÉS UNIVERSITAIRES – CAU, LEUR QUÊTE D'INNOVATION ET DE PROXIMITÉ

En 2008, «Les objectifs poursuivis par la reconnaissance [...] à titre de centres affiliés universitaires [étaient] les suivants :

- favoriser l'émergence en CLSC [maintenant CSSS] d'une culture universitaire telle qu'elle devienne une source inestimable de savoir et d'inspiration pour le maintien et le développement de la qualité des pratiques, des services et de la relève professionnelle en première ligne ;

9. Établissements spécialisés du domaine des services sociaux qui affichent également une mission universitaire.

10. *Et si le chemin importait autant que la destination ? Instaurer une culture de recherche pour alimenter une pratique réflexive en CSSS*, Colloque des CAU, 31 mai 2007 ; La recherche universitaire en contexte de première ligne : volet 1 : Une approche stratégique au service de l'action publique ; volet 2 : Une culture de recherche au service de l'action publique, conférence midi en santé publique de la Capitale, 23 janvier 2008.

- offrir à l'institution universitaire l'occasion d'un ancrage indispensable de ses fonctions d'enseignement ou de recherche dans un milieu de pratique riche et diversifié, tant en ce qui concerne les clientèles desservies que les expertises disciplinaires et interdisciplinaires, communautaires et intersectorielles;
- permettre aux institutions en présence, dans le respect de leur mission respective, de favoriser et de promouvoir mutuellement le développement d'acquis d'excellence en matière de services de santé et de services sociaux de première ligne au Québec et ainsi réaliser les orientations ministérielles en cette matière» (MSSS, 2006, p. 4).

Ce sont les centres locaux de services communautaires (CLSC), puis, par extension, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) dans lesquels fut insérée la mission CLSC en 2003 qui peuvent obtenir cette désignation CAU. La première fut octroyée en 1998 sous l'impulsion des ministres de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation. À l'automne 2008, sur les 95¹¹ CSSS que comptait la province, six¹² affichaient une telle reconnaissance et pouvaient bénéficier d'une subvention d'infrastructure venant soutenir leur mission universitaire. Actuellement, un long et exigeant processus d'accréditation et de renouvellement ponctuel doit être suivi, et ce, auprès de trois organisations: le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'université à laquelle ils sont affiliés. Outre la démonstration de leur volonté de rapprocher la recherche sociale des milieux de pratique, les aspirants doivent faire valoir la qualité de leur structure de recherche, la qualité scientifique de leur programmation ainsi que leur performance scientifique, illustrer leur leadership régional et suprarégional, démontrer la qualité de l'organisation et des services offerts. Enfin, ils doivent présenter comment ils donnent effectivement corps, dans leur structure organisationnelle, à la mission universitaire (volets recherche, enseignement, développement des pratiques de pointe et évaluation). Une volonté ou une projection ne suffit pas. La mission universitaire doit s'incarner au sein de l'organisation, démonstration à l'appui.

Les champs de préoccupations de chacun des six CAU s'ancrent dans les caractéristiques des territoires qu'ils desservent, en soi une autre manifestation de proximité: les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (Montréal – CSSS Jeanne-Mance); les services de santé et services sociaux de première ligne en contexte pluriethnique

11. <www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>.

12. Dont deux avec financement de redressement (<www.fqrs.c.ca/upload/editeur/File/si08-rs.pdf>).

(Montréal – CSSS de la Montagne); le vieillissement comme processus social – analyses et actions (Montréal – CSSS Cavendish); le soutien aux familles en transformation (Montréal – CSSS Bordeaux – Cartierville-Saint-Laurent); *empowerment* et processus de changement de première ligne (Sherbrooke – CSSS de Sherbrooke); la proximité et la recherche sur les interventions, les services et leurs modalités – PRISM (Québec, CSSS de la Vieille-Capitale).

S'intéresser à de tels champs de préoccupations comporte des enjeux singuliers pour la recherche sociale qui se réalise en CAU¹³: la capacité de tenir compte de la complexité; le souci de produire des résultats de recherche qui ont une portée et ont un sens pour les milieux de pratique et les populations qu'ils desservent; mais surtout l'exigence de garder une indépendance sur le plan intellectuel, une capacité à questionner et à interpeller les fondements sociaux, corporatistes, institutionnels et politiques à l'œuvre dans les établissements tout en y étant fortement ancrée. Pour y arriver, le CAU CSSS de la Vieille-Capitale (CSSS-VC) a opté notamment pour une multiplication des regards. On y recourt, de façon plus classique, au regard extérieur de chercheurEs qui, bien qu'œuvrant à l'université¹⁴, intègrent dans leur programme de recherche des préoccupations propres au CSSS. Par ailleurs, le CSSS de la Vieille-Capitale bénéficie également du regard de chercheurEs universitaires en établissement¹⁵. Il est postulé que leur présence en CSSS les rend mieux à même de s'imprégner des préoccupations et des intérêts du milieu, d'y faire écho dans leurs travaux de recherche et d'innover. Au CAU CSSS-VC, avec les années, les chercheurEs d'établissement ont été fortement incités par la direction à soutenir le regard « réflexif » de praticienNEs, de gestionnaires et de partenaires du milieu communautaire avec pour résultantes une interaction croissante entre ces acteurs dans la production de savoirs. C'est cette entreprise de production croisée de connaissances, à travers l'expérience CAU du CSSS de la Vieille-Capitale, que nous désirons ici explorer. Comment celle-ci prend-elle forme? Comment peut-elle être soutenue et encouragée? Quelles leçons pouvons-nous en tirer? Nous avançons l'idée que cette production n'est pas tant associée à « l'émergence en CSSS d'une culture universitaire » (MSSS, 2006, p. 4) en milieu de pratique qu'à l'émergence d'une culture de recherche enracinée plus largement dans un croisement des savoirs académiques, pratiques et de vie. C'est cette idée que nous soumettons à débat.

13. Et, par extension, on peut penser à toute recherche enracinée dans un milieu de pratique.

14. C'est-à-dire travaillant à l'université et dont le salaire est payé par cette dernière.

15. C'est-à-dire travaillant au CSSS et dont le salaire est payé par ce dernier.

3. UNE CULTURE DE RECHERCHE

Le terme « culture » est ici compris dans son sens anthropologique. Il renvoie à des productions matérielles, des comportements, des attitudes, des connaissances ainsi que des systèmes de valeurs créés, transmis et partagés au sein de groupes d'appartenance multiples (c'est-à-dire ethnoculturels, de classe, de genre, organisationnels, professionnels, etc.) (Geertz, 1973). Caractérisant ce qui lie, guide, teinte et donne un sens à la vie partagée et au vivre ensemble, la culture constitue ainsi une voie privilégiée pour comprendre ce qui rend possible (ou non) la proximité.

Dans cet esprit, une culture de recherche renvoie pour nous à ce qui, sous forme de valeurs, d'attitudes, de comportements, de productions matérielles promus par une organisation, se met en place afin d'encourager et de soutenir un réflexe « recherche » chez l'ensemble de ses travailleurs, dans la perspective que les fruits de cette recherche alimentent les pratiques au sein de l'établissement et favorisent l'atteinte de sa mission.

3.1. DES LIEUX D'EXPRESSION DIVERSIFIÉS

À la lumière de l'expérience du CAU CSSS de la Vieille-Capitale, divers lieux d'expression témoignent de l'émergence et du renforcement d'une culture de recherche. Nous en avons identifié trois que nous avons nommés lieux de REconnaissance, de connaissance et d'étayage. Les exemples qui suivent sont tirés d'expériences vécues par une équipe d'intervenantEs ayant reçu en 2007 un prix de reconnaissance de l'établissement pour leur contribution à l'émergence et au renforcement d'une culture de recherche.

3.1.1. La reconnaissance

La culture de recherche ne s'exprime pas uniquement dans le cadre d'activités visant à produire de nouvelles connaissances. Elle s'actualise et prend forme également dans des activités favorisant la reconnaissance, le questionnement, la mise en forme de savoirs vivants, non fixés, issus de l'expérience. La reconnaissance concourt à systématiser, en associant l'expertise d'intervenantEs et de chercheurEs, des savoirs pratiques et contribue ainsi à les préserver, à les rendre légitimes et à les faire connaître d'un plus large public. Ces activités de recherche sont mises en place à la demande des praticienNEs ou à la suggestion de chercheurEs. Citons, à titre d'exemple, une réflexion collective en cours sur le sens et le contenu à donner au concept de « participation sociale des aînéEs », concept proposé par des plans d'action gouvernementaux. Les objectifs recherchés par cette réflexion structurée sont d'explorer les tenants et aboutissants de ce concept, d'en

préciser le sens et la plus-value à la lumière de la pratique plutôt que de travaux purement académiques ou de la littérature grise des organismes parapublics et gouvernementaux.

La reconnaissance mise également sur la capacité qu'ont les groupes et les personnes ne détenant pas le titre officiel de « chercheurEs » d'identifier des préoccupations de recherche à partir de questionnements tirés de leur pratique ou de leurs expériences de vie. CertainEs praticienNEs, accompagnées par des chercheurEs, ont ainsi traduit leurs interrogations sur la situation des aidantes naturelLEs en questions de recherche, puis en projets de recherche ancrés dans leurs expériences ou sensibilité théorique. Une fois le projet pensé ensemble, le relais a alors été pris par un chercheur et son équipe pour la réalisation du projet.

3.1.2. La connaissance

Une culture de recherche se manifeste et se renforce également dans les expériences où des non-chercheurEs développent leur goût et leur désir de réaliser leurs propres projets de recherche, accompagnés de la conviction que cela peut être réalisé par eux-mêmes, bien qu'ils ne soient pas chercheurEs « patentées ». Des analyses de quartiers¹⁶ fondées sur les indices de défavorisation matérielle et sociale de Pampalon et Raymond ont ainsi été pensées et menées à bien par des intervenantEs et sont maintenant considérées comme un outil de développement et de planification de référence pour la région de Québec.

Il en va de même lorsque la recherche est perçue comme un moyen de donner une voix à des citoyenNEs en situation de vulnérabilité et de produire des résultats reconnus comme rigoureux dans le but de tenter d'influer sur les pratiques professionnelLEs et les plans d'action. C'est ainsi qu'une recherche sur les femmes âgées vivant seules en situation de pauvreté¹⁷ fut pensée et réalisée par des intervenantEs du programme de soins à domicile, sous la supervision scientifique d'une chercheure, pour mieux comprendre, à partir de leurs témoignages, ce que vivent ces femmes et ce à quoi elles aspirent. D'autres travailleurs ont élaboré des outils participatifs et mené des enquêtes afin de mieux connaître les besoins de résidentEs en HLM dans le but de développer des services appropriés tout en favorisant des pratiques d'*empowerment*.

16. Roger Fecteau, André Gauthier et Jacques Laverdière, *Portrait de la défavorisation sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale*, 2008.

17. Armande Caron, Roger Fecteau, Lucie Gélinau et Awa Seck, *Survivre seules : réalité méconnue des femmes de 55 ans et plus vivant seules et à faible revenu sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale*, 2008.

3.1.3. L'étayage

Une culture de recherche s'exprime et se développe également dans des activités éveillant la curiosité scientifique et venant consolider ou nourrir une pratique. On peut penser par exemple à la mise en place d'un « point : recherche » à l'ordre du jour des rencontres de l'équipe d'intervenantEs. Ce moment permettait aux professionnelLEs de partager leurs découvertes ainsi que leurs lectures scientifiques et de voir comment ces résultats pouvaient soutenir leurs pratiques.

Une culture de recherche se manifeste et se développe également dans des espaces où des praticienNEs osent prendre la parole publiquement en s'appuyant sur des données issues de travaux de recherche. L'objectif recherché est sciemment de faire avancer certains dossiers, notamment à des niveaux politiques, démarche facilitée par la crédibilité ainsi donnée à leur argumentation (du fait que le savoir est Pouvoir). On peut penser au projet de consultation portant sur le sentiment d'appartenance à leur quartier de personnes immigrantes de la région de Québec¹⁸. Ce projet fut pensé et réalisé par des intervenantEs avec la collaboration d'une équipe de recherche afin d'assurer une légitimité scientifique aux résultats. En s'appuyant sur ces derniers, les intervenantEs ont pris la parole dans des assemblées de quartier, des organismes municipaux ainsi que différentes tables de concertation pour développer des idées et des projets en lien avec le mieux-être des personnes immigrantes.

La culture de recherche, telle que nous la conceptualisons dans ce chapitre, constitue un processus dynamique. Elle permet l'émergence de conditions propices à son développement tout en étant portée par ces dernières. À la lumière des exemples ci-dessus, nous avançons qu'une culture de recherche repose sur une vision élargie de la recherche universitaire, combinant reconnaissance d'expertises et de savoirs autres, exercice d'un esprit critique et souci de rigueur. La culture de recherche fait référence pour nous à ce qui, dans un environnement de travail, allume et attise, chez les non-chercheurEs, ce goût de la recherche, et, chez les chercheurEs, ce goût d'accompagner ; à ce qui permet, au-delà de projets particuliers de recherche, le croisement des expertises et des façons de faire, le partage d'une démarche scientifique afin de rendre légitime le savoir produit. Une culture de recherche s'exprime par des désirs vivaces au sein d'une organisation : utiliser la recherche pour venir répondre à des interrogations, nourrir une pratique et innover ; réfléchir sur des savoirs d'action et d'expérience,

18. Ginette Buist-Olivier, André Gauthier, Colette Lavoie *et al.*, *Les quartiers : lieux d'ancrage et d'intégration ? Le point de vue de personnes immigrantes de Québec*, 2007.

entreprendre, comme chercheurEs d'établissement et non-chercheurEs, des projets de recherche; prendre publiquement la parole en s'appuyant sur de telles données. S'appropriant en cours de route les processus de recherche, vivant les retombées de cette recherche, les membres de l'organisation deviennent des ambassadeurs de la recherche dans leur propre milieu de travail, dans leur propre communauté.

3.2. LA CULTURE DE RECHERCHE LIÉE À LA MISSION CAU : UNE APPROCHE NOVATRICE ?

En quoi cette culture de recherche favorisée par la mission CAU au CSSS de la Vieille-Capitale semble-t-elle se rapprocher ou s'écarter de celle encouragée par d'autres structures organisationnelles? Voyons voir en nous appuyant sur quelques exemples tirés des écrits scientifiques.

3.2.1. La culture de recherche comprise comme contribuant au développement/renforcement d'un environnement favorable au déroulement d'une recherche et à l'utilisation de ses résultats

Plusieurs auteurEs confirment l'intérêt de créer une culture de recherche positive, c'est-à-dire un environnement où la recherche est perçue de façon favorable et où elle est utilisée de manière proactive par une majorité de praticienNEs (Hunt, 1987; Closs et Cheater, 1994, dans Le May *et al.*, 1998). Un tel environnement fait en sorte que l'implantation de programmes de recherche soit mieux reçue par les praticienNEs (Le May *et al.*, 1998). Elle facilite par ailleurs l'encadrement du personnel qui y prend part (DoH, 2001, dans Carnwell, 2004). C'est l'esprit qui semble sous-tendre l'énoncé de politiques pour la création des CAU.

L'expérience du CAU CSSS de la Vieille-Capitale, à ce titre, met en lumière des champs d'expression élargis. La culture de recherche en émergence ne vise pas qu'à développer un terrain favorable au déroulement de projets de recherche par la présence d'un personnel intéressé à épauler des équipes de chercheurEs, que ce soit à titre de sujets, de collaborateurs au recrutement ou encore d'agentes assurant les conditions propices au bon déroulement des dits projets. La culture de recherche telle que favorisée et consolidée par la mission CAU au CSSS de la Vieille-Capitale encourage le développement de compétences en recherche au sein des équipes mêmes, invitant les praticienNEs, voire les citoyenNEs, à devenir des acteurs clés et à s'impliquer à divers niveaux, allant jusqu'à la réalisation même d'un projet de recherche. Elle suppose donc, au-delà de la mise en place d'un environnement favorable à la recherche, une alliance de savoirs et de

pratiques entre chercheurEs, praticienNEs, et citoyenNEs, un arrimage entre les expertises issues de la recherche, de l'intervention et des expériences de vie.

3.2.2. Une culture de recherche vue comme participant à la mise en place/consolidation d'un environnement favorable à la participation de praticienNEs-chercheurEs en recherche

Darbyshire et *al.* (2005) relatent l'expérience entourant le développement d'une bourse (*fellowship*) pour praticienNEs-chercheurEs en milieu de pratique. Les buts poursuivis par ce projet étaient :

- d'offrir, pour une période de trois ans, un espace à une infirmière hautement qualifiée et expérimentée pour réaliser des activités de recherche dans l'unité de soin en oncologie pédiatrique de l'hôpital et ainsi contribuer à l'innovation ;
- de développer, ce faisant, une recherche ancrée dans la pratique clinique et faire des praticienNEs de l'unité des personnes-ressources motivées et habilitées à soutenir la recherche ;
- de développer, avec l'accompagnement de la praticienNE-chercheuse, les habiletés de recherche des praticienNEs intéressées de l'unité, afin de leur permettre d'examiner, d'évaluer et d'améliorer leur pratique clinique ;
- d'encourager une culture de recherche collaborative où les praticienNEs sont à même d'identifier des questions de recherche importantes liées à leur pratique ;
- de créer un environnement de travail stimulant et gratifiant qui soit à la hauteur des compétences du personnel.

L'intérêt de la culture de recherche associée à la mission CAU au CSSS-VC rejoint à certains égards celui prôné par une telle bourse en recherche, soit créer/encourager des conditions favorables afin qu'un milieu de pratique devienne une véritable pépinière à projets ou dérivés de recherche. L'enjeu est ici de faire éclater les manières traditionnelles de faire en s'appuyant sur les compétences, l'expertise et les savoir-faire de ses praticienNEs. Toutefois, la mixité des approches méthodologiques et le croisement de celles-ci caractérisent en plus, nous croyons, la culture de recherche en CAU, en encourageant la présence non seulement de praticienNEs-chercheurEs, mais également de chercheurEs en établissement, en favorisant un accompagnement mutuel. Plusieurs approches de recherche peuvent alors coexister : approches plus classiques ou participatives selon les besoins identifiés. De plus, une particularité de l'expérience au CAU CSSS de la Vieille-Capitale semble être d'étendre, au-delà d'une unité, à l'ensemble de l'organisation cette culture de recherche, et donc de

permettre à tous les acteurs de l'institution, des praticienNEs aux gestionnaires, et ce, peu importe la qualification initiale en recherche, de développer et d'exprimer ce « réflexe » recherche.

3.2.3. Une culture de recherche associée à l'émergence de communautés de pratique ?

Une communauté de pratique est composée de personnes, liées ensemble de façon informelle, qui partagent leurs expériences et leur savoir de façon créative, suscitant de nouvelles façons d'aborder les problèmes (Wenger et Snyder, 2000). On émet l'idée qu'une culture de recherche, par les espaces donnés pour « parler » recherche, « penser » recherche, « être accompagné » en recherche et « faire » de la recherche, permet l'émergence de communautés de pratique où s'échangent et se construisent des savoirs en recherche. Nous avançons que c'est à cette condition qu'une véritable culture de recherche peut s'épanouir et perdurer.

3.2.4. Les caractéristiques d'une culture de recherche en CAU à la lumière de l'expérience du CSSS de la Vieille-Capitale

Nous soumettons donc l'idée que la culture de recherche, à la lumière de l'expérience du CAU CSSS-VC, se caractériserait par les éléments qui suivent.

- Au-delà des pratiques classiques en recherche appliquée, elle accorde une attention particulière à l'interdisciplinarité des savoirs ou, si l'on veut, à la conjugaison des savoirs académiques, pratiques et de vie, ainsi qu'au partage des méthodes de production de connaissances.
- Elle s'élabore dans un processus dynamique. Elle est à la fois produit (c'est-à-dire résultant des efforts réalisés pour arrimer les savoirs scientifiques, pratiques et de vie) et source (c'est-à-dire favorisant cette rencontre des savoirs).
- Le terme « recherche » y est compris dans un sens large, pouvant être segmenté en de nombreuses activités, dont le classique projet de recherche : activités permettant la mise en forme de savoirs et d'expertises afin d'alimenter une pratique et de faire émerger des questions de recherche ; stratégies pour échanger autour de résultats de recherche de provenances diverses avec la capacité de jeter sur ces résultats un regard critique ; contribution à un volet d'un projet de recherche dirigé par des chercheurEs universitaires ou en établissement ; réalisation d'un projet, seule ou accompagnée par une chercheurE ; diffusion et appropriation des méthodes et des résultats des projets de recherche réalisés par le CAU. Ces activités peuvent présenter à leur tour un large spectre de participation.

- Elle s'exprime au-delà d'un projet de recherche ponctuel. Elle vient teinter, dans la durée, la culture organisationnelle.
- Elle repose sur la présence de communautés de pratiques qui représentent autant d'incubateurs de pratiques liées à la recherche.
- Elle ne repose pas sur la pratique de quelques-uns dans un tout, mais bien sur l'ouverture collective du tout à cette pratique. Il s'agit d'un mouvement qui permet ensemble (chercheurEs, praticienNEs, citoyenNEs) d'aller plus loin dans la production des savoirs. C'est pourquoi nous osons parler ici d'une culture de recherche.

4. DES CONDITIONS GAGNANTES POUR FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE RENFORCEMENT D'UNE CULTURE DE RECHERCHE ENCOURAGEANT LA CONJUGAISON DES SAVOIRS

Pour mobiliser les différents acteurs au-delà de la simple motivation des individus, il faut un certain nombre de conditions liées principalement au soutien de l'établissement et à l'organisation du travail. Il faut un message congruent entre le message lancé, les moyens avancés et l'intérêt accordé à une culture de recherche.

En d'autres mots, pour reprendre le constat de Le May *et al.* (1998), pour qu'une culture de recherche puisse s'épanouir, un environnement réceptif doit être mis en place, non seulement en ce qui concerne les attitudes des individus, mais également en ce qui a trait à l'organisation des structures. Rares toutefois sont les études qui se sont penchées sur le rôle de l'organisation dans le développement d'une culture de recherche intégrée à la pratique quotidienne (Harrison, 2005) c'est-à-dire en dehors du milieu universitaire. Voici les conditions identifiées à l'aune des écrits scientifiques et de notre pratique.

4.1. REVISITER LES RÔLES DE CHACUN

Développer/consolider une culture de recherche ne se fait pas sans engager l'ensemble des acteurs d'un milieu, praticienNEs, gestionnaire, chercheurEs, citoyenNEs et, donc, sans interpeller les façons de faire de chacuneE.

4.1.1. Pour les praticienNEs

Bien plus que de créer des conditions propices à la tenue en compte de résultats scientifiques dans la pratique professionnelle ou à la bonne réception d'activités de recherche réalisées par des chercheurEs dans leur milieu de pratique, la culture de recherche vise à nourrir la volonté et le désir des praticienNEs, de croiser leurs savoirs, de s'impliquer dans des activités de recherche, voire de les réaliser.

Cela suppose de déconstruire l'idée de la présence d'un clivage insurmontable entre l'action et la recherche, entre les savoirs et les pratiques des intervenantEs et ceux des chercheurEs. D'une part, les savoirs construits à partir de l'expérience de vie et de pratique sont indispensables à un réel croisement de savoirs et à l'enrichissement des pratiques et des analyses. D'autre part, plusieurs praticienNEs sont titulaires de diplômes universitaires, baccalauréat, maîtrise, voire doctorat. L'univers de la production de connaissances scientifiques leur est donc plus familier qu'on ne le croit. Le développement d'une culture de recherche représente une occasion de mettre en valeur ces compétences (Darbyshire, 2005; Harrison, 2005).

Les écrits scientifiques rapportent que les clinicienNEs expriment des émotions paradoxales, de peur et d'excitation, par rapport à la recherche (Le May *et al.*, 1998). D'une part, la recherche est perçue par les clinicienNEs comme une activité qui ne fait pas partie du travail quotidien (Harrison, 2005; Le May *et al.*, 1998) et qui se rajoute aux tâches habituelles (Harrison, 2005). Le manque de motivation, la peur et la résistance au changement des praticienNEs à l'égard de la recherche seraient alimentés notamment par le fait que celle-ci est perçue comme désincarnée de la réalité (Harrison, 2005), éloignée de l'intervention (Wuest, 1995; Le May *et al.*, 1998; Parahoo, 2000; Parahoo *et al.*, 2000; Clifford et Murray, 2001; Parahoo et McCaughan, 2001, dans Watson *et al.*, 2005). Ils seraient également nourris par la conviction que les résultats de recherche ne sont pas appropriés et ne contribueront pas à changer les choses ni à influencer leur pratique (Le May *et al.*, 1998); ou encore du fait que cette pratique est perçue comme adéquate et n'a donc pas besoin d'être modifiée (Le May *et al.*, 1998).

D'autre part, la recherche peut être perçue comme une façon d'améliorer et de développer les soins, de même que d'évaluer, de standardiser et de donner de la crédibilité à une pratique ainsi qu'à des savoirs ne suscitant pas l'intérêt des chercheurEs à l'université (Le May *et al.*, 1998). Cette vision doit être soutenue.

4.1.2. Pour les chercheurEs

Cela suppose, pour les chercheurEs, de dépasser une vision plus classique de la recherche en joignant à leurs pratiques une pratique d'accompagnement : accompagner les milieux dans la mise en forme et la conceptualisation de leurs savoirs ; dans la formulation de questions de recherche et la quête de financement ; dans la maîtrise des outils et des façons de faire en tenant compte de la rigueur des méthodes ; dans l'écriture et la valorisation des résultats. L'idée d'une chercheurE accompagnante n'est pas nouvelle à l'extérieur des milieux universitaires, notamment dans les pratiques de recherche-action participative, les carrefours de savoirs, les boutiques de science. Il est peut-être plus inusité de l'introduire dans les centres de recherche affiliés à des universités, quoique des initiatives comme les services à la collectivité du réseau des universités du Québec ou encore les centres issus des ARUC, notamment, infirment la règle.

Dans le cadre de démarches plus classiques de recherche, la culture de recherche, dans des organisations de soins et de services sociaux et de santé, requiert par ailleurs des chercheurEs que l'objet de recherche sociale soit ancré dans les réalités des milieux de vie ou de travail, les interrogations et savoirs des praticienNEs. Les chercheurEs doivent toutefois demeurer vigilantes pour ne pas réduire leur travail à une simple expression opérationnelle de la recherche, une recherche muselée au service de... Ils/elles doivent encourager une exploration holistique des pratiques, explorer en aval et en amont de celles-ci, et contribuer par une réflexion critique rigoureuse à l'amélioration des pratiques et du regard porté sur leurs enjeux. Les objets de recherche choisis doivent donc demeurer porteurs de sens et de vision, pour le milieu et pour les chercheurEs.

Les chercheurEs qui s'engagent dans l'actualisation d'une culture de recherche misent sur certaines compétences afin de faciliter la rencontre :

- le fait d'être à l'aise avec l'interdisciplinarité académique, se montrant aptes à jongler avec des savoirs et des concepts issus de diverses disciplines pour mieux accompagner et créer des liens avec des intervenantEs, gestionnaires et citoyenNEs venant d'horizons diversifiés ;
- la polyvalence dans leurs champs de recherche, les projets variant au gré des besoins et des réalités terrain ;
- la capacité de penser au « nous », de « laisser partir le bébé », c'est-à-dire de permettre aux savoirs produits d'exister hors d'eux/elles, de les voir prendre vie et racine dans les milieux, dans le respect de la rigueur donnée au projet. Cela nécessite d'outiller et d'accompagner les milieux de pratique dans la perspective de résultats de recherche inconvenants ou potentiellement dérangeants ;

- la présence d'habiletés de vulgarisation, de transfert et d'habilitation, en rendant les résultats accessibles (Van Willigen *et al.*, 1989, dans Trostle, 1992) mais, surtout, en favorisant une utilisation partagée des méthodes et des façons de faire liées à la production rigoureuse de connaissances.

4.1.3. Pour les gestionnaires

À la lumière de l'expérience au CSSS de la Vieille-Capitale, la mise en place d'une culture de recherche nécessite en premier lieu, de la part des gestionnaires, de reconnaître et de prendre en compte la plus-value apportée par la recherche dans le quotidien de l'organisation, par exemple pour l'amélioration de pratiques, de programmes, des plans d'action ou de lois, pour la sauvegarde et la mise en valeur des expertises du milieu ou encore, stratégiquement, comme une source de valorisation au travail. Cela n'est pas donné, mais s'acquiert progressivement au fil des expériences positives au contact de la recherche. La mise en place de cette culture de recherche est aussi intimement liée au transfert et à l'appropriation des résultats de la recherche. Nous y reviendrons plus loin.

L'intérêt à accorder à cette reconnaissance est apparent dans les écrits scientifiques. Selon certains, les gestionnaires s'expriment rarement de façon émotive sur la nécessité d'avoir une pratique fondée sur la recherche (Le May *et al.*, 1998) et prennent rarement leurs décisions en fonction de la recherche réalisée dans leur établissement (Harrison, 2005). Elles/ils sont prudentEs et voient la recherche plutôt comme un luxe, voire une façon inadéquate d'investir l'argent (Harrison, 2005 ; Le May *et al.*, 1998). Toutefois en termes d'éléments stratégiques, liés à la planification, certaines reconnaissent que la recherche contribue à créer une bonne image (Le May *et al.*, 1998). La recherche favorise la réputation de confiance, car elle est perçue comme un gage d'amélioration de la qualité des services tout en étant associée à des entrées d'argent¹⁹. À la lumière de l'expérience du CSSS de la Vieille-Capitale, l'obtention d'une désignation CAU, de par le processus complexe d'accréditation et d'évaluation qu'elle comporte, signe en effet une reconnaissance publique de la qualité et de l'engagement d'une institution dans le développement de savoirs contributifs à sa mission, et plus largement d'une responsabilité populationnelle en matière de justice sociale et de santé.

19. Pour les années financières 2006 et 2007, le volet recherche a généré des entrées de 2,7 millions de dollars environ (financement CAU, réussite aux concours des organismes subventionnaires et commandites).

Dans le quotidien de leur pratique, la culture de recherche requiert des gestionnaires qu'ils nomment et reconnaissent les tâches de recherche des praticienNEs et qu'ils créent des espaces pour l'échange et l'appropriation des savoirs, des résultats et des démarches de recherche. Elle nécessite un suivi des activités de recherche, la mise en place de conditions facilitantes et le soutien des équipes de praticienNEs. Elle demande d'encourager la mise en place de communautés de pratique, ce qui n'est pas toujours évident de par le caractère souvent informel de celles-ci (Wenger et Snyder, 2000).

4.1.4. Pour les usagerEs et les membres de la communauté

La mise en place d'une culture de recherche présente, pour la collectivité, des enjeux similaires à certains égards. À l'échelle personnelle, elle demande à des individus de nourrir une curiosité à l'égard de la recherche, de se reconnaître une compétence citoyenne (liée par exemple à l'expérience de la maladie, à la connaissance de leur milieu ou encore à l'utilisation des services) dans la production des savoirs et d'oser s'impliquer dans une activité liée de près ou de loin à la recherche. Plus largement, la culture de recherche demande aux citoyenNEs de s'intéresser à la plus-value de la recherche et à ses bénéfices potentiels, de chercher à la démystifier. Elle invite une souscription collective à l'égard d'une société du savoir, pour infléchir ou appuyer les orientations gouvernementales et préserver les sommes allouées aux missions recherche. Ces considérations citoyenNEs et stratégiques ont amené certains organismes à sensibiliser le public aux enjeux contributifs de la science pour le développement social²⁰.

4.2. ENJEUX ORGANISATIONNELS POUR L'ÉMERGENCE D'UNE CULTURE DE RECHERCHE

4.2.1. Reconnaissance formelle du rôle de la recherche par l'organisation

Dans les écrits scientifiques, une des premières contraintes à la valorisation des activités de recherche et de ces résultats en milieu de pratique est associée au fait que la recherche n'est pas considérée comme partie prenante de la culture de l'institution (Le May *et al.*, 1998) et qu'elle n'est pas

20. Voir notamment l'espace des citoyens/santé et bien-être (Québec), <www.espacecsb.com>; l'Institut du Nouveau-Monde; les défunts instituts d'été du Centre de recherche pour le développement international.

identifiée comme une priorité ou un axe moteur (Wuest, 1995, Le May *et al.*, 1998, Parahoo, 2000, Parahoo *et al.*, 2000, Clifford et Murray, 2000, Parahoo et McCaughan, 2001, dans Watson *et al.*, 2005).

La désignation CAU met en lumière l'importance accordée à la mission recherche par un CSSS. Ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux retient, parmi les treize critères de désignation CAU, que l'organisme : « intègre formellement à sa mission, telle que définie par la loi, la formation de professionnels ou la participation à des activités de recherche de niveau universitaire » ; « possède une structure d'accueil et d'intégration des étudiants ou des chercheurs universitaires » ; « s'assure que certains de ses professionnels participent de façon active à des projets de recherche pertinents pour le milieu qu'il dessert, en collaboration avec l'université à laquelle il est affilié » (MSSS, 2006). Cela est un premier pas permettant un rapprochement entre la recherche et la pratique.

La mention de « centre affilié universitaire » dans le logo du CSSS ainsi que la mise en place d'une « direction générale adjointe Mission universitaire, développement du partenariat et des communautés » au sein même de la structure organisationnelle du CSSS de la Vieille-Capitale donnent une indication visible et publique de l'importance accordée à cette mission recherche. Elle est soumise au même titre que les autres directions à une évaluation de la qualité de ces services, évaluation nécessaire à la reconduction de la désignation CAU. Le fait que la recherche soit ainsi inscrite dans une structure organisationnelle favorise des choix de gestion s'appuyant sur des résultats de recherche (Le May *et al.*, 1998).

4.2.2. Penser collectivement les orientations de recherche

Pour qu'une culture de recherche émerge, au-delà d'une simple désignation, les praticienNEs, gestionnaires et citoyenNEs doivent être conviés à dépasser la simple participation au recrutement et à la collecte et à s'investir dans la conception de la programmation et des questions de recherche, pour que celles-ci répondent à leurs préoccupations. Au-delà de la consultation, les milieux doivent sentir, à la lumière du produit final, que fut pris en compte ce qu'ils ont partagé à la lumière de leurs convictions, pratiques et déontologies. Les personnes doivent s'y retrouver. Qui s'y connaît en recherche participative et qualitative reconnaîtra ici certains enjeux liés à la rigueur de cette pratique.

C'est dans cet esprit que fut entrepris, au CSSS-VC, l'enracinement de la programmation de recherche. Cette dernière est née d'un long processus de réflexion dans lequel s'est engagée une équipe intersectorielle composée de chercheurEs, de professionnelLEs de recherche, de gestionnaires de la mission enseignement/recherche, appuyée, à l'interne, par

une vaste consultation auprès de praticienNEs, de gestionnaires et de professionnelLEs œuvrant dans des domaines jugés centraux dans la mission de l'établissement. On pense ici notamment aux grands axes d'intervention (enfance, jeunesse, famille, santé mentale, soutien à domicile, services courants, dont les unités de médecine familiale, centres d'hébergement et de soins de longue durée – CHSLD), à la qualité des soins ainsi qu'aux pratiques de pointe. De même, un processus externe fut par la suite amorcé auprès de partenaires de la mission recherche, tels l'Agence de santé, l'Institut national de santé publique, le forum de partenaires, des facultés universitaires, le comité stratégique CSSS de la Vieille-Capitale – Université Laval. À l'issue de cette démarche, le choix des pratiques, interventions et services de proximité comme objet de la programmation de recherche fut considéré comme rassembleur, permettant de réfléchir sur ce qui constituait une caractéristique essentielle de l'offre de services et de la mission CSSS.

Ce souci d'ancrer les orientations de recherche fait écho aux écrits scientifiques (Harrison, 2005; Watson *et al.*, 2005). En effet, impliquer le personnel dans l'élaboration des plans de développement et l'identification des objectifs de travail inciterait les gestionnaires à fournir le soutien et les ressources nécessaires pour permettre au personnel de répondre aux attentes en matière de recherche (Harrison, 2005). De même, circonscrire des problématiques de recherche touchant des problèmes auxquels sont confrontés les gestionnaires inciterait ces derniers à mieux soutenir la vocation recherche (Pearson et Jones, 1997; Whitford *et al.*, 2000, dans Harrison, 2005). On peut penser qu'il en est de même pour la reconnaissance de la recherche comme source d'informations significatives pour alimenter la prise de décision et l'amélioration de la réponse institutionnelle aux besoins de la clientèle.

4.2.3. Modeler l'environnement de travail pour favoriser la rencontre des savoirs

Penser la place des praticienNEs dans une organisation qui souhaite encourager une culture de recherche

L'inscription de la recherche dans une structure invite à penser l'organisation et l'environnement de travail en vue de créer un climat propice au développement d'un réflexe recherche permettant de reconnaître l'expertise et le savoir-faire des praticienNEs, de mousser leur intérêt envers la recherche tout en favorisant l'utilisation des résultats (Watson *et al.*, 2005).

La présence de la mission recherche dans les stratégies globales et intégrées d'actions de l'organisme favorise la reconnaissance, par les gestionnaires d'équipe, des tâches associées au développement de la recherche et des dégagements nécessaires (Le May *et al.*, 1998).

Faire en sorte que les activités liées à la recherche ne soient pas perçues comme une surcharge de travail pour les praticienNEs, mais plutôt intégrées à la tâche courante, représente toutefois un défi. Reconnaître et nommer les activités et tâches apparentées à la recherche qui sont déjà présentes dans les tâches et actes professionnels, les mettre à profit et les valoriser représentent peut être des avenues. La valorisation d'espaces interdisciplinaires de travail et de concertation est une autre solution identifiée par les praticienNEs pour répartir le poids des activités de recherche entre eux/elles (Harrison, 2005) ou encore démystifier l'utilisation de la recherche dans l'organisation (Le May *et al.*, 1998).

Développer les compétences des praticienNEs en recherche

Dans les écrits scientifiques, plusieurs praticienNEs disent ne pas sentir avoir assez de connaissances et d'habiletés pour s'engager dans un projet de recherche ou encore transférer les connaissances (Le May *et al.*, 1998; Hunt, 1987; Funk *et al.*, 1991; Dunn *et al.*, 1997, dans Watson *et al.*, 2005). Des formations sur les méthodes, les outils et le transfert de connaissances qui sont accessibles, flexibles et offertes sur les lieux de pratique constituent des clés pour favoriser une culture de recherche (Harrison, 2005). À la lumière de notre pratique, outre de telles formations jugées essentielles, l'accompagnement par des chercheurEs et des agentEs de liaison ainsi que la mise en place de communautés informelles de pratique encourageant le soutien entre pairs concourent à l'appropriation de la démarche scientifique et au développement d'expertise. Le CSSS de la Vieille-Capitale encourage par ailleurs les intervenantEs qui veulent retourner aux études par des mesures de soutien salarial ou le remboursement de frais d'études.

Soutenir les praticienNEs engagéEs en recherche

À la lumière de notre expérience, des défis importants sont associés à la réalisation de projets de recherche par les praticienNEs. Il est souhaitable qu'une organisation qui encourage le développement d'une culture de recherche réserve des enveloppes budgétaires pour le soutien au développement, à la réalisation ainsi qu'à la diffusion des recherches menées avec ou par les intervenantEs. Ces projets sont en effet rarement financés par les organismes subventionnaires essentiellement voués à la recherche universitaire. Des programmes de soutien récurrents envoient ici aussi un message clair de la part de l'organisation. Des stratégies de reconnaissance doivent également être mises en place pour souligner la contribution des praticienNEs à la recherche. Une attention particulière doit être portée à la signature des travaux et produits dérivés de recherche et à la visibilité de ces derniers. L'organisation gagne également à faire appel aux praticienNEs-chercheurEs

comme formateurs/trices ou communicateurs/trices auprès de leurs pairs ou, encore, à appuyer leur participation à des colloques ou autres activités propices au rayonnement de l'expertise développée.

Penser la place des chercheurEs dans l'organisation

Les chercheurEs ont également un rôle clé à jouer dans l'instauration de cette culture de recherche. Dans le croisement de savoirs, un de leurs apports est notamment l'accompagnement des intervenantEs, gestionnaires et citoyenNEs dans la maîtrise et la compréhension des outils et méthodes scientifiques et dans l'appropriation des résultats de recherche. À la lumière de l'expérience du CAU CSSS-VC et des échanges avec divers acteurs des milieux CAU, le maintien de chercheurEs dans l'organisation est perçu comme une stratégie permettant, de par leur proximité physique et leur présence continue dans le temps, l'établissement de liens de confiance ainsi que le développement d'une connaissance fine du milieu, propice à ce croisement des savoirs. À ce titre, nous percevons les chercheurEs d'établissement comme des agents actifs dans le maintien de la vitalité de cette culture de recherche. Leur travail est toutefois singulier. D'une part, ils doivent répondre aux critères élevés des normes de la production scientifique afin de demeurer compétitifs sur le marché des subventions et contribuer ainsi de façon significative à la performance scientifique de l'infrastructure de recherche, tellement nécessaire à la reconduction de la désignation CAU. D'autre part, les chercheurEs d'établissement doivent répondre à des attentes de la part de l'organisation, autres que celle de cette performance scientifique, justifiant l'investissement dans leur salaire : contribution à une recherche qui se veut utile, permettant d'alimenter à la fois l'amélioration des pratiques, l'offre et l'organisation de services à la population ; une pratique qui inclut, nous le rappelons, une composante d'accompagnement des différents milieux concernés ; une recherche avec des retombées concrètes qui vient alimenter la prise de décision, le changement et l'innovation ; une recherche qui vient légitimer des savoirs issus des expériences de vie et de la pratique. Or la conjugaison de ces attentes n'est pas chose aisée et comporte des enjeux multiples et complexes. Pensons notamment :

- à la reconnaissance, dans la charge de travail des chercheurEs, du temps nécessaire pour développer les liens avec le milieu et pour accompagner les chercheurEs-praticienNEs ou les citoyenNEs ;
- à la reconnaissance et à la valorisation de ce rôle d'accompagnement et de conseil ;
- à la reconnaissance des contributions peu prisées des milieux scientifiques mais cruciaux pour les milieux de pratique, tels que les outils d'appropriation et de diffusion à l'intention des milieux de pratique

ou des citoyenNEs, la présentation des résultats de recherche en dehors des réseaux scientifiques (équipes en CSSS, réunions administratives et C.A., assemblées de quartier, tables de concertation, comités ministériels, etc.);

- aux contraintes éthiques, dans le cadre de recherches participatives ou supervisées concernant les droits de propriété intellectuelle, comme celles qui entourent la signature comme première auteure. D'un côté, le mode participatif suppose la reconnaissance des expertises diverses, propice à une publication sous mode de « collectif » par exemple ; de l'autre côté, dans le cadre des évaluations de la performance de la production scientifique, le fait de signer comme première auteure revêt une grande importance ;
- aux difficultés de lier à long terme les chercheurEs et leurs équipes à l'organisation dues à des financements notamment non récurrents. Or, comme il a été mentionné, la durée s'avère nécessaire pour la mise en place d'une culture de recherche qui requiert une création de liens avec les milieux et une mise en confiance réciproque.

Pour maintenir et encourager le développement des équipes de recherche en institution, il est donc nécessaire à notre avis d'interpeller plus largement les acteurs centraux de la recherche universitaire à propos des enjeux et de la complexité du travail de recherche en milieu de pratique. Un clivage existe trop souvent entre les visions exprimées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, les organisations de santé et de services sociaux ainsi que les organismes subventionnaires et les modes opératoires mis en place. Il faut en effet harmoniser les volontés exprimées en faveur d'une pratique de chercheurEs en établissement aux pratiques effectivement mises en place, en assurant par exemple l'accès aux programmes et fonds de recherche aux chercheurEs en institution et en facilitant leurs affiliations universitaires.

À cela s'ajoute un enjeu de formation des futures chercheurEs : certaines des conditions favorables à l'émergence et à la participation à une culture de recherche qui sont ici énoncées requièrent la présence de compétences chez les chercheurEs en établissement. Il faut donc chercher à outiller les jeunes chercheurEs en devenir de sorte qu'ils ou elles soient : polyvalentes et interdisciplinaires ; capables d'aborder des préoccupations des milieux selon différents paradigmes scientifiques aptes à traduire les préoccupations de recherche des milieux, en problématiques recevables par les organismes subventionnaires ; habiles à vulgariser la démarche scientifique pour amener les partenaires du milieu à s'investir dans le processus et à les accompagner dans le développement des compétences ; capables d'orchestrer les diverses formes de savoirs (pratiques, académiques, et

d'expérience) ; capables d'encourager l'utilisation de résultats de recherche pour alimenter la prise de décision, l'amélioration des pratiques, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances ; consentant, enfin, à partager le pouvoir associé à la production de connaissance. L'organisation doit à cette fin encourager notamment le développement de partenariats universitaires pour favoriser les stages de recherche sociale en milieu de pratique dans l'univers des services sociaux et de la santé.

4.2.4. Reconnaître l'apport de la recherche

Une culture de recherche se nourrit de l'expérience. Ainsi, constater en tant que gestionnaire, praticienNEs ou citoyenNEs les répercussions de la recherche réalisée pour, dans (et nous ajoutons « par ») un milieu de vie ou de pratique stimule l'enracinement d'une culture de recherche (Darbyshire, 2005 ; Watson *et al.*, 2005). Or cela ne va pas de soi. Certains milieux, notamment cliniques, n'autorisent pas d'emblée leurs praticienNEs à utiliser les résultats de recherche (Hunt, 1987, dans Watson *et al.*, 2005). À la lumière de notre expérience, nous avançons qu'un des freins à l'utilisation de données issue d'une rencontre de savoirs est le fait de réserver le qualificatif « données probantes » aux seuls résultats issus d'une approche clinique randomisée contrôlée ou quasi expérimentale. Une donnée probante se définit comme « un fait ou une donnée utilisée, ou qui pourrait être utilisée afin de prendre une décision, prononcer un jugement ou résoudre un problème » (McQueen et Anderson, 2000, p. 80). Or, les recherches participatives et qualitatives doivent répondre également de critères de scientificité précis et rigoureux (Guba et Lincoln, 1985 ; Laperrière, 1997). Ces recherches recèlent des informations précieuses, du fait qu'elles donnent accès aux discours, savoirs et expériences des personnes touchées par une situation donnée et mettent en lumière la complexité des phénomènes et la compréhension de ces derniers. Dans la perspective de porter à l'attention des élues, des décideurs et autres acteurs clés influents le savoir issu de croisements de savoirs, on doit s'attarder à la façon de considérer les recherches novatrices, locales, évaluatives ou qualitatives, réalisées de façon rigoureuse et qui répondent à des besoins, à des questionnements autres auxquels ne peuvent répondre exclusivement les approches méthodologiques liées à la recherche clinique et expérimentale.

Des stratégies permettant également la mise en valeur, auprès des gestionnaires, des travaux de recherche réalisés au sein de l'organisation doivent aussi être pensées et mises en place de façon à mieux faire connaître la portée des travaux et, au-delà, celle de la culture de recherche, et susciter ainsi un intérêt pour cette dernière (Harrison, 2005). Cette responsabilité

est bidirectionnelle. Elle incombe à l'organisation ainsi qu'aux équipes de recherche. Celles-ci doivent rendre accessibles, notamment par un souci de vulgarisation des écrits et de la parole, leurs résultats.

L'appropriation des résultats est habituellement facilitée par le rapprochement des acteurs locaux (chercheurEs, praticienNEs, gestionnaires, citoyenNEs) et régionaux impliquées et non impliquées directement dans des activités ou projets particuliers. Diverses stratégies peuvent ainsi être mises en œuvre en amont, c'est-à-dire bien avant la publication des résultats finaux : reconnaître l'apport de la recherche (par ses résultats préliminaires, mais également pas le dynamisme et l'émulation instaurés par la mise en place ainsi que par le déroulement des projets) en la rendant visible dans les réunions, les journaux internes ou les plans de travail ; relier les personnes actives en recherche et les autres, par le biais de bulletins vulgarisés particulièrement conçus à cet effet, exposant les avancements de travaux de recherche par exemple. Plusieurs initiatives ont été entreprises en ce sens au CSSS-VC comme le bulletin *Transphère*²¹, les midi-PRISM dialogue²², les bulletins de nouvelles d'équipes de recherche²³, l'onglet recherche sur le site Web de l'établissement²⁴.

On peut avancer que cela favorise la valorisation des résultats issus de la recherche et la mise en place de conditions nécessaires à l'appropriation et à l'utilisation de ces résultats de recherche par les diverses parties concernées : par exemple, pour l'organisme qui nous intéresse, les travailleurs du CSSS, mais également hors CSSS-VC, favorisant un leadership régional.

4.2.5. Actualisation de la reconnaissance du savoir comme pouvoir au sein de l'organisation

Enfin, la mise en place d'une culture de recherche soulève la question des enjeux liés à la capacité d'une organisation à considérer à la fois les résultats positifs qui soutiennent directement l'actualisation de sa mission et les résultats plus sensibles qui interpellent, dérangent et viennent interroger les fondements mêmes de certaines décisions et façons de faire. De plus, valoriser et encourager la mise en place d'une culture de recherche, perçue comme un lieu favorisant une rencontre des savoirs académiques, pratiques et de vie, a comme corollaire que le personnel ose davantage prendre

21. <www.csssvc.qc.ca/recherche/index.php>.

22. Activités où chercheurEs, praticienNEs et gestionnaires sont conviées à échanger sur l'apport de projets de recherche à leurs pratiques.

23. On peut penser par exemple aux bulletins de l'équipe Ripost ou à la liste courriel « info-recherche » dans le cadre du projet Femmes en situation d'itinérance.

24. <www.csssvc.qc.ca/activites/index.php>.

parole en s'appuyant sur des données de recherche, revendique de nouvelles façons de faire et met en lumière de nouvelles préoccupations. La reconnaissance du savoir comme pouvoir, au-delà des mots, cherche ainsi à s'actualiser dans le quotidien de l'organisation. Comment faire de la place à ce désir de participation et comment en tenir compte afin de maintenir vivace une culture de recherche représentent des défis stimulants à relever pour l'organisation désireuse de soutenir une telle culture de recherche.

5. DE L'INTÉRÊT DE LA PROXIMITÉ POUR LA MISE EN PLACE D'UNE CULTURE DE RECHERCHE

Pour nous, à l'issue de cette réflexion, la création d'une culture de recherche en CAU se veut donc un lieu de rencontre : celle des savoirs académiques, des savoirs de vie et d'actions. Elle vise ultimement à mettre au service de la Connaissance celles qui sont issues de cette rencontre de savoirs. La culture de recherche, à l'image de celle en émergence au CAU CSSS-VC, nous semble favoriser la production de ce savoir enrichi de l'expérience, des méthodes, de la sensibilité théorique de tous, balisé par les méthodes scientifiques et la rigueur qui leur est associée. Nous souscrivons à l'idée que ce croisement avec les méthodes scientifiques et leur appropriation par des non-chercheurEs, par la crédibilité sociale qui leur est attribuée, permet aux expertises non scientifiques, d'être portées à l'attention d'un plus grand nombre, dont les décideures. Cette culture contribue ainsi, à sa façon, à produire des connaissances sensibles qui ont une portée dans la pratique, le politique et la formation.

La clé d'une telle culture de recherche ne semble pas tant résider dans la proximité physique des chercheurEs que dans la possibilité donnée à cette rencontre des savoirs. Ce n'est pas tant le fait d'« installer » des chercheurEs dans un milieu de pratique que le fait d'instaurer des moments, des lieux, des façons de faire et d'être, une structure organisationnelle, qui favorisent cette rencontre entre les chercheurEs, les gestionnaires, les praticienNEs et les citoyenNEs : des espaces d'échanges, des pratiques d'accompagnement et de médiation, des politiques, des mesures organisationnelles, des engagements financiers. Cette rencontre permet d'appriivoiser les contextes de pratique, les visées, les façons de faire, les éthiques et déontologies de chacune. Elle permet d'établir une confiance réciproque nécessaire à cette rencontre.

C'est le souci de cette rencontre qui est pour nous de l'ordre de la proximité : rencontre dans le respect des contributions et des rythmes de chacun. Rencontre qui permet à chacun de se définir, de se positionner

dans sa spécificité, dans ses savoirs enfin reconnus. Rencontre qui permet ce partage du pouvoir associé à la production de connaissances. Rencontre, enfin, qui permet la production d'un quelque chose de plus grand que ce que pourrait produire le groupe d'intérêts (chercheurEs, praticienNEs, citoyenNEs) auquel chacun appartient avec les moyens qui sont habituellement les siens.

BIBLIOGRAPHIE

- CARNWELL, R., J.A. JONES et S.-A. BAKER (2004). « Meeting research governance requirements by developing a joint research and development strategy between NHS and higher education partners », *NT Research*, vol. 9, n° 6, p. 440-453.
- DARBYSHERE, P., M. DOWNES, C. COLLINS et S. DYER (2005). « Moving from institutional dependence to entrepreneurialism. Creating and funding a collaborative research and practice development position », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, n° 8, p. 926-934.
- EICHLER, M. (1985). *Les six péchés capitaux sexistes*, Québec, Groupe de recherche et d'échange multidisciplinaires féministes, Université Laval.
- FALS-BORDA, O. et M.A. RAHMAN (dir.) (1992). *Action and Knowledge: Breaking the Monopoly with Participatory Action Research*, New York, Apex Press.
- FREIRE, P. (1973). *Research Methods: Excerpts from a Seminar Conducted at the Institute of Adult Education, University of Dar es Salaam*, Dar es Salaam.
- FREIRE, P. (1982). « Creating alternative research methods: Learning to do it by doing it », dans B. Hall *et al.* (dir.), *Creating Knowledge: A Research Monopoly? Participatory Research in Development*, New Delhi, Society for Participatory Research in Asia, p. 29-37.
- GEERTZ, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books.
- GRUPE DE RECHERCHE QUART MONDE-UNIVERSITÉ (1999). *Le croisement des savoirs. Quand le Quart Monde et l'université pensent ensemble*, Paris, Les Éditions de l'Atelier; Éditions Quart Monde.
- GUBA, E.G. et Y.S. LINCOLN (1985). *Naturalistic Inquiry*, Thousand Oaks, Sage.
- HARDING, J. (dir.) (1986). *Perspectives on Gender and Science*, Lewes, Falmer Press.
- HARRISON, R.A. (2005). « Barriers and opportunities to developing research capacity in primary care trusts: The views of staff attached to a primary care trust », *Primary Health Care Research and Development*, vol. 6, n° 3, p. 185-189.
- HUMBERT, C. et J. MERLO (1978). *L'enquête conscientisante*, Paris, L'Harmattan.
- LAPERRIÈRE, A. (1997). « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives » dans J. Poupard *et al.* (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur
- LE MAY, A., MULHALL, A. et C. ALEXANDER (1998). « Bridging the research-practice gap: exploring the research cultures of practitioners and managers », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 28, n° 2, p. 428-437.

- MCQUEEN, D.V. et L.M. ANDERSON (2000). «Données probantes et évaluation des programmes en promotion de la santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 7, n° 1, p. 79-98.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006). *Document d'information sur la reconduction de la désignation à titre de centre affilié universitaire (printemps 2007)*, Québec, gouvernement du Québec.
- PARK, P., M. BRYDON-MILLER *et al.* (dir.) (1993). *Voices of Change: Participatory Research in the US and Canada*, Toronto, OISE Press.
- SHIVA, V. et M. MIES (1998). *Écoféminisme*, Paris, L'Harmattan.
- TANDON, R. (2002). *Participatory Research: Revisiting the Roots*, New Delhi, Mosaic Books.
- TROSTLE, J. (1992). «Research capacity building in international health: definitions, evaluations and strategies for success », *Social Science and Medicine*, vol. 35, p. 1321-1324.
- WATSON, B., C. CLARKE, V. SWALLOW et S. FORSTER (2005). «Exploratory factor analysis of the research and development culture index among qualified nurses », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, n° 9, p. 1042-1047.
- WENGER, E.C. et W.M. SNYDER (2000). «Communities of practice: The organizational frontier », *Harvard Business Review*, vol. 78, n° 1, p. 139-145.
- WRÉSINSKI, J. (2007). «Échec à la misère », dans Quart Monde (dir.), *Refuser la misère. Une pensée politique née de l'action*, Paris, Quart Monde, p. 67-109.

P A R T I E

**UNE SOCIÉTÉ
D'ACCOMPAGNEMENT ?**

3

14

**UNE SOCIÉTÉ
D'ACCOMPAGNEMENT**

Éric Gagnon

D'être accompagnés, nos contemporains semblent avoir grand besoin. On accompagne les malades et les mourants, les personnes âgées et les personnes handicapées, les victimes de catastrophes naturelles ou d'actes criminels. C'est d'un accompagnement que les immigrants ou les réfugiés ont besoin pour s'installer dans la société d'« accueil », les chômeurs dans leur recherche d'emploi, les sans-abri et autres « exclus » pour leur réinsertion sociale ou pour avoir accès à des soins de santé. En éducation, on parle désormais d'accompagner les élèves, surtout ceux en difficulté d'apprentissage, et d'accompagner leurs parents et même leurs enseignants, les accompagnateurs ayant eux-mêmes, semble-t-il, besoin d'être accompagnés. Les familles profitent du soutien de différents organismes pour faire face aux difficultés : développement des compétences parentales, répit pour parents d'enfants handicapés, aide matérielle et soutien moral. De plus en plus, les ONG locales ou internationales disent « accompagner » les communautés dans leurs efforts de développement. Il y a peu de situations pour lesquelles on n'offre aujourd'hui une forme d'accompagnement. Pour les nouveaux employés on parle de la nécessité d'un mentor qui facilite leur intégration dans l'entreprise, et même pour les cadres supérieurs qui réorientent leur carrière, il arrive que l'on parle d'accompagnement.

L'emploi répandu du mot « accompagnement » dit sans doute quelque chose des transformations de la société, de la manière à tout le moins de les percevoir et de s'y adapter. Car il s'agit bien d'adaptation, d'une manière

d'aider à faire face aux changements et bouleversements de l'existence, liée à des normes et à un certain imaginaire social, comme je chercherai ici à le montrer. Le succès de la notion témoigne de la façon dont la question de l'intégration sociale est aujourd'hui posée dans les sociétés québécoises et françaises, notamment, mais il est surtout lié à la valorisation de la **proximité**, c'est-à-dire à la recherche de relations moins impersonnelles et plus égalitaires, adaptées à la situation particulière de la personne aidée et lui laissant la plus grande autonomie possible. On peut parler de **société d'accompagnement**, tant l'accompagnement traduit un idéal de la relation largement répandu. Si les plus meurtris, les plus marginalisés ou les plus seuls ont davantage besoin d'accompagnement, et bien que celui-ci se présente parfois comme une forme particulière d'intervention, c'est dans un grand nombre de situations que les liens sociaux prennent la forme d'une relation d'aide et d'accompagnement¹. L'accompagnement n'est pas tant la création de nouveaux liens venant remplacer ceux qui se sont défaits, comme on pourrait le penser de prime abord, que la transformation des liens familiaux, professionnels ou d'amitié, pour satisfaire aux impératifs d'autonomie et d'adaptation et permettre le travail sur son identité et sa subjectivité dans lequel tous sont aujourd'hui engagés.

C'est du moins la thèse que je défendrai, en allant au-delà de la seule description d'une pratique, de ses fondements et de ses règles, à laquelle se réduisent la plupart des écrits sur la question, et en risquant une vue générale des pratiques d'accompagnement. En l'absence de théorie ou d'un examen d'ensemble du phénomène², je proposerai ma propre synthèse et analyse, en me basant sur mes propres travaux sur l'accompagnement des malades et des personnes âgées et en m'appuyant sur les travaux d'autres chercheurs portant sur des pratiques et des domaines que je connais moins directement (soins palliatifs, santé mentale, sans-abri). Je chercherai en effet à dégager, de différents usages de la notion dans différents champs d'intervention, ses caractéristiques les plus générales, pour ensuite tenter de comprendre son développement et sa diffusion, en montrant dans quel contexte social (imaginaire et institutionnel) elle émerge. Une telle analyse aidera à mieux comprendre quels sont les implications et les enjeux de l'accompagnement, c'est-à-dire les questions politiques qu'il soulève et les formes de rapport à soi et d'expérience morale auxquelles il conduit. On

1. Un lien social, que ce soit un lien professionnel, familial ou d'assistance, désigne l'ensemble des attentes et obligations mutuelles des personnes qui lient deux personnes, ce que chacun attend de l'autre. Autre manière de le dire, un lien est ce que deux personnes sont l'une pour l'autre, ce au nom de quoi elles se doivent quelque chose : aide, soins, respect, considération... Les liens sont d'ordre symbolique, ils encadrent les relations, qui sont d'ordre empirique (Gagnon *et al.*, 2000).

2. À ma connaissance du moins.

comprendra ainsi mieux les espérances dont il est porteur, mais également ses tensions et ses apories; ce qu'il promet, comme ses limites. C'est en tout cas l'ambition de cet effort de synthèse, sans doute provisoire et trop schématique, mais nécessaire pour cerner ces implications et ces enjeux.

1. CE QU'ACCOMPAGNER VEUT DIRE

Que recouvre le vocable d'«accompagnement», employé le plus souvent de manière spontanée, sans qu'on lui donne un sens très précis? Le mot renvoie-t-il toujours à la même réalité? Dans ses différents usages, quatre grands traits reviennent souvent. Ils ne sont certes pas les quatre toujours présents, du moins ils ne le sont pas avec la même importance ou intensité, mais ils donnent une définition générale ou un modèle (un idéal-type³), duquel se rapprochent à des degrés divers les multiples pratiques et usages de la notion. Ces quatre traits sont l'idéal d'autonomie, la visée d'adaptation ou d'intégration sociale, la relation de proximité et le travail sur soi (ou l'approfondissement de la subjectivité). Les deux premiers (autonomie et adaptation) sont de l'ordre des **fins** , tandis que les deux autres (proximité et examen de soi) sont davantage de l'ordre des **moyens** , bien que la distinction ne soit pas si nette. Reprenons-les un à un.

L'accompagnement vise le maintien ou la restauration de l'**autonomie** des individus: leur autonomie fonctionnelle, la capacité de faire certaines activités, mais d'abord et avant tout leur autonomie de jugement, qui leur permet de trouver par eux-mêmes la solution, une réponse ou leur chemin, avec l'appui d'un autre. L'autonomie est un «impératif catégorique» (Laurin, 2001). L'individu doit demeurer ou redevenir maître de son destin, dépendre le moins possible des autres. L'accompagnement vise à faire de lui un sujet, qui juge des décisions à prendre, des objectifs à poursuivre et qui cherche à se donner les moyens de les atteindre. Devant la maladie, le handicap ou le grand âge, l'accompagnement vient compenser l'autonomie momentanément ou irrémédiablement perdue afin de permettre à la personne de l'exercer là où elle le peut encore. Aussi la relation d'accompagnement doit-elle reposer elle-même sur la liberté: la liberté de s'y engager, la liberté de suivre les conseils, l'absence de contraintes autres que celles

3. On obtient un idéal-type en rassemblant et ordonnant un ensemble de traits présents dans un grand nombre de cas, pour former, selon le mot de Weber, un «tableau de pensée». Aucun cas particulier ne correspond entièrement au modèle ainsi construit. La forme idéale-typique d'accompagnement ici dégagée rend compte assez bien de ce qui se fait dans les services de santé, les services sociaux et l'école, au sein de la famille et dans les associations et groupes, que l'accompagnement soit fait par des proches, des bénévoles ou des professionnels.

librement consenties, l'absence de dette : l'émancipation recherchée ne doit pas être compromise par une trop grande dépendance de l'accompagné à l'égard de l'accompagnant.

L'adaptation ou l'intégration est le second trait. L'objectif de l'accompagnement est d'aider les individus à surmonter leurs difficultés, à s'adapter aux changements qu'ils subissent.

On accompagne les personnes qui ont subi un bouleversement ou des changements importants (accident, maladie, immigration, ruptures, deuil, perte d'emploi) qui désorganisent leur vie, remettent en question leurs projets ou aspirations, entraînent une forte insécurité et déstabilisent leur identité. L'accompagnement peut poursuivre deux finalités, soit aider la personne à changer sa situation ou à surmonter ses difficultés (pauvreté, souffrance, solitude), soit plutôt lui apprendre à accepter l'inéluctable (la mort) ou la situation nouvelle (un handicap) et à « vivre avec ». Les deux attitudes ne sont toutefois pas exclusives et sont souvent simultanément recherchées : accepter ce qui ne peut être changé afin de pouvoir changer ce qui peut l'être. L'intervention cherche à motiver et à mobiliser les personnes en s'appuyant sur leurs habiletés et leurs compétences, mais surtout sur leurs ressources morales : autonomie, responsabilités, confiance, pardon, authenticité (Genard, 2006). Les pratiques d'accompagnement, pour une partie d'entre elles du moins, s'inscrivent dans les nouvelles formes d'intervention et d'assistance, qui invitent l'individu à se prendre en main, à se mobiliser et à développer ses capacités d'initiative et d'action (*empowerment*), à se donner et à poursuivre un projet, afin de surmonter ses difficultés et s'adapter aux changements (Cantelli et Genard, 2007).

L'accompagnement est une aide rapprochée, une **relation de proximité**, et cela, de deux façons. Il exige d'abord une présence physique, car il est fait d'écoute, de conseils et de soins. S'il existe des formes d'accompagnement et de soutien par téléphone ou par Internet, avec une distance géographique parfois très grande et sur une longue période, la présence et le contact sont généralement recherchés et valorisés en eux-mêmes. La capacité de comprendre, l'empathie est au centre de la relation, bien que celui qui accompagne doive toujours garder une certaine distance et objectivité afin de ne pas se laisser prendre émotivement par la relation et pouvoir continuer à aider⁴. La proximité dans l'accompagnement tient beaucoup au sentiment que l'autre comprend ses désirs, besoins ou aspirations ; elle est animée par l'idéal d'une relation transparente, que l'accompagnateur soit un professionnel, un éducateur, un bénévole ou un parent. D'où l'importance de

4. C'est la règle d'or de la relation d'aide : être proche sans se confondre avec l'autre ; faire preuve d'empathie sans se laisser envahir par les émotions et les sentiments de l'autre.

ne pas se sentir jugé et d'être accepté tel qu'on est, un thème très présent lorsque l'on parle d'accompagnement; d'où l'importance également de la gratuité ou du désintéret (en donnant de son temps, ou plus qu'il n'est prescrit), signe de l'intérêt de la personne qui accompagne envers celle qui est accompagnée⁵. L'accompagnement se veut ensuite une relation personnalisée, à quoi une trop grande standardisation enlèverait force et valeur aux yeux des individus; une relation qui prend en compte l'individu dans son unicité et son unité (holisme). « Chacun veut être traité comme une personne, et non comme un problème ou une maladie », dit-on souvent. La proximité dans l'accompagnement ne renvoie pas tant au lieu où l'aide et le service sont dispensés (au domicile, dans la « communauté »), à une transformation du cadre de vie ou au renforcement des solidarités communautaires, mais à la nature de la relation entre deux personnes. Celle-ci revêt en elle-même une importance – elle doit être « significative », dit-on également – quand elle n'est pas une fin en soi: ce par quoi l'individu reprend confiance (en soi et aux autres), voit ses qualités, ses projets et ses désirs reconnus, conserve ou retrouve une place dans le monde. L'accompagnement cherche à réduire l'indifférence et la solitude. C'est son ambition, mais aussi sa limite. J'y reviendrai.

Enfin, si l'accompagnement est une relation, celle-ci vise ou favorise une **connaissance de soi**, de la personne accompagnée bien sûr, mais également de l'accompagnant. La manière dont on accompagne, la manière dont l'aide est apportée, et surtout ce que la personne peut en retirer, sont toujours singulières ou doivent l'être. L'idéal d'autonomie est déjà encouragement à trouver sa propre voix, et l'adaptation au changement doit permettre à chacun de reprendre le cours de sa vie ou de lui donner une direction nouvelle. « Il faut permettre à la personne d'être elle-même », dit-on. Pour cela, il faut apprendre à se connaître, à connaître aussi ses besoins et ses désirs, ses forces et ses faiblesses, à faire retour sur son passé, à reconnaître les personnes qui comptent et sur lesquelles on peut compter, etc. On apprend à se sonder: son corps et ses douleurs, ses désirs et ses peurs, son passé et ses espoirs, et à mettre ce qu'on perçoit en mots. L'accompagnement passe par un examen de soi, une introspection, il travaille sur soi, sur son histoire, sur ce que l'on a été et ce que l'on veut devenir (Gagnon et Marche, 2007). Accompagnant *et* accompagné ont parfois vécu des expériences qui les rapprochent, les deux toujours en retirent quelque chose d'important. L'accompagnement touche une dimension importante de leur identité: une valeur, une aspiration ou un intérêt en commun, une

5. Y compris chez les intervenants professionnels, dont on s'attend qu'ils fassent plus que ce pourquoi ils sont rémunérés, qu'ils manifestent intérêt et dévouement envers l'autre (Gagnon *et al.*, 2000). Sur la relation, voir Fustier (2005) et Lalande et Leclerc (2004).

expérience passée, parfois commune lorsqu'on accompagne un parent ou un proche. L'accompagnement est avant tout un travail sur soi et une réflexion éthique, sur ce qui donne sens à sa vie et sur sa place dans le monde, sur ce qu'est une vie digne d'être vécue et sur ses espérances, sur ses relations avec les autres, les attentes mutuelles, l'indicible et les difficultés de se faire entendre, la distance et le silence qui les séparent⁶. C'est dans et par la relation que ce travail et cette réflexion se font, et que le changement devient possible ; c'est dans et par la relation que se recompose l'identité et que se forme ou se reconstruit le sujet. L'accompagnement passe par une mise en mots de son histoire et de ce qui parfois est indicible (malheur et souffrance). « Cette mise en récit du vécu est la première condition à l'invention de stratégies de changement des parcours de vie » (Blondel, 2002, p. 206). C'est une transformation de soi, plus que la satisfaction d'un besoin, qui est visée.

De l'accompagnement, les soins palliatifs constituent sans doute la forme la plus achevée, en ce sens qu'ils forment un ensemble de pratiques assez bien circonscrites et institutionnalisées (services spécialisés avec leurs règles, leur formation, une division du travail) soutenues par un discours élaboré et relativement cohérent (malgré les diverses tendances et les divers courants de pensée)⁷. On y reconnaît les quatre grands traits de l'accompagnement, qui prennent toutefois un sens particulier, la mort étant ici à l'horizon : 1) autonome, le mourant doit le rester ou le redevenir, il doit connaître la vérité (diagnostic, pronostic et traitements), faire les choix importants, idéalement maîtriser ses affects, en somme être le sujet de sa propre mort ; 2) ne pas être dépossédé de sa propre mort, c'est savoir faire face à l'inéluctable et l'accepter, surmonter la douleur et la révolte ; faire face à l'épreuve et ne pas mourir seul – l'isolement est vu comme une forme d'indignité – sont les ambitions des soins palliatifs ; 3) la relation d'accompagnement en est une de grande proximité : une écoute attentive aux désirs et aux demandes de la personne en fin de vie, une présence constante et personnalisée, le soin du corps et le réconfort ; 4) la connaissance

6. D'aucuns diront que l'accompagnement s'apparente à un exercice spirituel. Il s'agit de faire une place à l'autre, de l'entendre sans prétendre déjà comprendre (mieux que lui) sa situation et sa demande, et de lui répondre sans garantie d'avoir compris et d'être compris. C'est accepter d'autres ambitions et désirs que les siens, peser ses mots et ses silences, tolérer l'incertitude et faire confiance (Lemieux, 2001). Ses enjeux sont d'ordre éthique et non pas technique.

7. Pour une vue d'ensemble, on consultera les travaux de Moulin (2000) et de Castra (2003).

de soi, enfin, est une dimension importante : connaître ses besoins et ses désirs afin d'y répondre, mais aussi dresser le bilan de sa vie et dénouer les conflits afin de partir réconcilié et apaisé⁸.

Ces quatre traits sont bien sûr des idéaux dont l'atteinte, on le verra un peu plus loin, ne va pas de soi. Mais, bien qu'il soit d'abord fait de représentations et de valeurs morales, l'accompagnement est un ensemble de pratiques : écoute et surveillance, conseils et orientation, soins du corps, commissions et menus services. C'est parfois par le biais de tâches matérielles et de travaux qu'il s'accomplit : entretien ménager, réparations de la maison, aménagement du terrain. Ces activités sont les moyens de l'accompagnement, parfois elles en sont surtout l'expression, une manière de témoigner sa présence, l'intérêt porté à l'autre, leur nature ou leur contenu demeurant relativement secondaires. Elles sont régulières, parfois intensives ; elles peuvent durer quelques mois ou s'étendre sur plusieurs années. Fait de paroles et de gestes, l'accompagnement repose sur des savoirs multiples, savoirs d'expériences et de plus en plus savoirs professionnalisés (Saillant, 2000). Il repose également sur du **sens**, sur une certaine vision de son rapport à l'autre et au monde. C'est ce qui nous intéresse davantage ici.

En cherchant à prendre la forme d'un accompagnement, diverses formes de relations et de liens reçoivent une nouvelle signification. Le soutien à un parent âgé en est un bon exemple. Qu'il se limite à rendre quelques services (faire des courses) et à tenir compagnie, ou qu'il inclue la préparation des repas et les soins corporels, le souci demeure de préserver l'autonomie de la personne, en la laissant prendre les décisions, par exemple, de s'adapter aux changements, tout en préservant une continuité (demeurer dans sa maison ou conserver des liens avec sa famille et ses amis). La relation repose sur le lien singulier qui unit les deux personnes, les services se veulent adaptés à la condition et aux goûts de l'aidé. Centrée sur le maintien de la dignité et de l'identité de la personne âgée, elle oblige à réfléchir sur le lien qui unit l'accompagné et l'accompagnant, sur ce qu'ils sont l'un pour l'autre, sur leurs obligations et leur autonomie, sur leurs désirs et leurs aspirations⁹. Nous retrouvons nos quatre grands traits, étroitement liés.

8. Accompagner l'autre, écrit une professionnelle de l'accompagnement des malades et des mourants, « c'est faire en sorte que la vie actuelle de celui qu'on accompagne soit, dans la mesure du possible, en continuité avec la vie qu'il menait avant la maladie » ; il faut « laisser la personne [...] mener le jeu, juger de son bien-être, de son confort, du type d'accompagnement qu'elle veut vivre. » (D. Badeau, cité par Ledoux, 2007, p. 77-78).

9. C'est vrai lorsque l'aidant est le conjoint ou l'enfant de la personne aidée (Clément et Lavoie, 2005), et ça l'est encore, mais dans une moindre mesure, lorsque l'accompagnateur est un bénévole ou une travailleuse rémunérée, telle une auxiliaire familiale ou une infirmière (Gagnon *et al.*, 2000).

2. GENÈSE ET SOURCES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les formes d'accompagnement vont bien sûr varier selon le type de difficulté pour lequel une aide est requise, mais aussi selon les groupes sociaux, les traditions culturelles, les systèmes politiques et les institutions au sein desquelles se fait l'accompagnement. Il serait ainsi possible de déterminer l'origine de certaines pratiques et de suivre leur diffusion et leurs transformations, comme les soins palliatifs ou les groupes d'entraide, qui ont émergé aux États-Unis, pays où le *coaching* et le soutien psychologique revêtent une signification particulière (Goux, 2004), avant de s'implanter ailleurs et de voir varier leurs formes. Il faudrait suivre l'évolution des associations de malades et la transformation de la vie associative, et différents phénomènes qui en ont favorisé le développement devraient également être pris en compte : vieillissement de la population et importance des maladies chroniques, précarisation du travail... Sans rapporter ici l'histoire d'un mouvement aux multiples ramifications, on peut cependant, en guise de genèse, identifier ses principales sources. L'accompagnement condense, on l'a vu, un ensemble d'idéaux et de valeurs de la culture contemporaine, ce qui en explique la large diffusion. Dans les quatre traits dégagés, on reconnaît les trois grandes dimensions par lesquelles la sociologie caractérise les sociétés modernes, l'autonomie du sujet, le changement perpétuel et la rationalisation des conduites¹⁰.

Premier trait de l'accompagnement sur lequel nous avons déjà insisté et sur lequel nous aurons à revenir, **l'autonomie** s'exprime dans la volonté de réduire sa dépendance autant que faire se peut, de faire ses propres choix, et, plus largement, de mener une vie « authentique », conforme à ses aspirations et à ses valeurs les plus hautes¹¹. L'accompagnement participe ainsi du mouvement général d'individualisation qui caractérise la modernité, en plaçant les individus devant une double exigence : d'abord celle de se trouver une place singulière dans le monde, de trouver leur propre voie¹²; ensuite celle de réconcilier ce désir d'autonomie, de mener la vie qu'on a choisie, avec le besoin de s'intégrer à un groupe et d'appartenir à une communauté. Cette double exigence (et double difficulté) oblige à recomposer

10. On peut également y reconnaître, sur un autre plan, les trois sources de l'identité moderne, que Taylor (1989) a très bien dégagées : l'*intérieurité* (ou l'autonomie : aidé de la raison, l'individu détermine par lui-même la vérité et le bien), la *nature* (unité du corps et de l'esprit : l'individu cherche à se conformer à sa nature singulière et à en favoriser l'expression) et la *valorisation de la vie quotidienne* (l'individu se réalise avant tout dans le cadre privé et dans la famille ainsi que dans la recherche de relations privilégiées qui lui procurent une reconnaissance).

11. Sur l'authenticité comme principe moral de la modernité, on se reportera à l'ouvrage de Taylor (1989).

12. ... et leur propre *voix*.

sans cesse son identité et commande un approfondissement de sa subjectivité, une connaissance de soi, de ses moyens et de ses limites, un examen de son passé et une projection dans l'avenir, un travail que les individus ne peuvent faire seuls et pour lequel ils ont précisément besoin d'être accompagnés et soutenus. L'accompagnant apporte non seulement conseils, réconfort et encouragement, mais aussi et surtout une reconnaissance, c'est-à-dire la confirmation par les autres de ses choix et de ses désirs, un jugement positif sur ce que la personne a été et aspire à devenir.

L'accompagnement s'oppose ainsi à la « prise en charge », qui a prévalu au Québec du XIX^e siècle jusqu'aux années 1960 et qui consistait à retirer la personne de son milieu pour la mettre en institution afin de la protéger, de la surveiller, de la soigner, de la « redresser », 24 heures par jour, 365 jours par année, de s'occuper d'elle jusque dans les moindres aspects de la vie quotidienne (nourrir, laver, blanchir...). Une prise en charge confiée aux communautés religieuses, puis reprise par l'État, mais qui privait la personne de liberté (Laurin, 2001). L'accompagnant veut se démarquer des pratiques qui obligent la personne à se soumettre à des normes de soins et de vie qui ne lui laissent aucune liberté, aucune possibilité de développer ses potentialités et son originalité (Voisin, 2005), et qui le placent dans une position de subordination et d'incompétence. Il s'agit d'aider l'autre à reprendre le contrôle sur sa propre vie plutôt que de le diriger au nom d'un savoir et d'une autorité que l'on détient. Il faut veiller à ce que « la dépendance ne soit pas chose humiliante » (D. Badeau, cité par Ledoux, 2007, p. 80).

L'accompagnement doit aider à s'adapter au **changement perpétuel**, à faire face aux transformations continues et rapides de l'organisation sociale, aux perturbations que connaît chaque individu dans son parcours, aux changements de ses rôles et de son identité, aux exigences de l'autonomie et de l'individualité et à l'insécurité que cela occasionne. Les quatre traits par lesquels nous avons défini l'accompagnement – autonomie, intégration, proximité et examen de soi – sont autant de moyens pour s'adapter, suivre le changement, mais aussi s'assurer d'une certaine permanence ou continuité dans sa vie. Accompagner, c'est vouloir aider l'autre à reprendre pied à la suite de bouleversements (maladie, ruptures, deuil), à s'organiser, mais aussi à choisir et à demeurer « lui-même ». L'accompagnement vise souvent l'intégration sociale des individus en les soutenant dans leurs efforts pour (ré)acquérir un statut ou des rôles (par exemple, trouver du travail), développer des liens (par exemple, par l'entraide), plus largement à recouvrer une place dans la société. Il participe d'une nouvelle forme d'intégration sociale qui passe moins par le respect des interdits que par un appel à l'individu à se réaliser et à se dépasser, à se transformer pour continuellement s'adapter (voir Ehrenberg, 1998).

L'adaptation est étroitement liée à la valeur d'autonomie. C'est vouloir aider les gens à faire face, à se prendre en main, leur offrir un soutien dans leur démarche personnelle et individuelle (en tenant compagnie, en écoutant et conseillant, en réconfortant, en aidant à se déplacer). L'accompagnement répond à cette exigence contemporaine de trouver soi-même sa solution, d'y parvenir par soi-même, de se prendre en main (Damiani, 2005; Voisin, 2005), de devenir soi-même pour s'adapter. Idéalement, l'accompagnateur ne doit pas faire les choses à la place de la personne, mais la soutenir dans sa démarche vers l'autonomie ou le maintien de celle-ci (Laurin, 2001). C'est pourquoi l'accompagnement évoque un changement, un chemin à parcourir et un changement: la réalisation de soi. Il conjugue deux grandes valeurs, l'autonomie, métavaleur de la modernité, et le changement, tenu pour toujours bon et nécessaire, parfois même interprété comme un signe de santé.

Supporter peut vouloir dire accueillir, écouter, encourager, informer, rassurer. Tout ce qu'on voudra hormis assumer la situation d'épreuve ou de difficulté et la partager; tout ce qu'on voudra sauf décider, imposer ou même suggérer une solution, résoudre le problème. Cette démarche paraît aller de soi tant est profonde désormais notre adhésion au dogme inébranlable selon lequel on ne peut et on ne doit rien faire que pour soi-même, et la croyance corrélative selon laquelle on ne peut rien pour les autres sauf les laisser faire ou leur permettre de faire pour et par eux-mêmes leurs proches choix (Laurin, 2001, p. 79)¹³.

Enfin, l'accompagnement participe de la **rationalisation des activités humaines**. Il favorise, on l'a vu, une connaissance de soi, une certaine discipline personnelle et une organisation des activités quotidiennes, dans le but de compenser les handicaps ou les limitations, d'atteindre ses objectifs, voire d'améliorer ses performances. Il vise une certaine maîtrise de soi: réduire sa peur et son insécurité, contrôler ses émotions, reprendre confiance, en plus d'être, en lui-même, une forme de gestion des relations interpersonnelles. Accompagner, c'est en effet se lier sans trop s'investir, aider ou se faire aider sans accroître la dépendance, écouter sans juger. Cette rationalisation rejoint et renforce l'obligation d'adaptation, dont elle permet d'accroître l'efficacité, ainsi que l'injonction à devenir autonome et à être soi-même. Avec les multiples formes de thérapies et techniques de *coping* et de gestion du stress, l'accompagnement relève à la fois d'une technicisation des rapports sociaux et de leur subjectivation.

13. C'est la raison pour laquelle, estime Laurin (2001, p. 79), les personnes qui accompagnent disent le faire pour elles-mêmes: «modestie, pudeur mais aussi crainte qu'on en vienne à penser qu'elles feraient ce travail pour les autres, ce qui serait mal à leur propres yeux.»

Cette rationalisation est liée au phénomène de professionnalisation des soins de santé et du soutien, et, plus largement, de la relation d'aide. Dans le monde de la santé, par exemple, avec la division du travail et le savoir toujours plus technique et spécialisé des médecins et des infirmières, l'accompagnement a d'abord représenté un « reste », un supplément d'âme, le *care* que les professionnels abandonnaient à la famille ou aux bénévoles¹⁴. Par la suite, il a cependant commencé à faire l'objet d'une attention particulière, de pratiques et d'un savoir spécialisés, et d'une place dans la division du travail de soins. L'accompagnement s'est alors professionnalisé, y compris celui que procurent les familles et les proches, qui reçoivent désormais conseils, formation et encadrement de la part de professionnels (travailleurs sociaux, psychopédagogues), de groupes de soutien et d'organismes spécialisés (par exemple les sociétés Alzheimer), quand ils ne sont tout simplement pas intégrés au « plan de services » (Clément et Lavoie, 2005; Cresson, 2000). Pour accompagner, on exige parfois une formation plus ou moins poussée, des « compétences relationnelles », et la personne doit se soumettre à un encadrement. Pour certaines pratiques, comme les soins palliatifs, nous pouvons véritablement parler d'une expertise du corps, du psychisme, et même de la spiritualité (Moulin, 2000). Mais cela n'est pas sans créer une tension entre la volonté qu'un service soit fourni efficacement par un professionnel compétent et le souci d'apporter une aide individualisée, empreinte de considération et à l'écoute de la personne. L'accompagnement n'est pas dénué d'ambiguïté, et il peut entretenir un sentiment d'incompétence chez l'accompagné, qui se fie au jugement de l'expert ou se soumet avec plus ou moins bonne grâce à ses prescriptions. C'est le cas de l'accompagnement en santé mentale, qui se démarque des anciens modes de prise en charge par une forte valorisation de l'autonomie, mais une autonomie définie et cadrée par les intervenants¹⁵. De même, les attentes parfois élevées de performance, d'activités et de réalisation qu'il véhicule peuvent faire obstacle au désir de reprendre le contrôle sur sa vie et de surmonter son sentiment d'impuissance, et c'est d'un accompagnement permanent que les individus finissent par avoir besoin. Tous ne disposent pas des mêmes moyens (matériels, culturels et intellectuels) pour se conformer aux normes et idéaux de l'accompagnement (autonomie, adaptation, examen de soi...), et des groupes peuvent être exclus de certains programmes en raison de leurs difficultés à satisfaire ces exigences.

14. Voir sur ce point l'étude d'Aline Charles (1990) sur le bénévolat hospitalier.

15. Plus qu'ailleurs peut-être, la finalité d'adaptation et d'insertion prend le pas sur l'autonomie. Sur l'accompagnement de personnes souffrant de problèmes de santé mentale, voir De Munk *et al.* (2003) et Clément et Paquet (2006).

La tension n'est pas moins forte entre l'idéal d'autonomie et l'ensemble des règles et attentes qui encadrent l'accompagnement. Qu'il se pratique au domicile des personnes ou au sein de grands établissements comme les hôpitaux, il est en effet soumis à tout un ensemble de normes. Les logiques professionnelles et plus largement les logiques institutionnelles (règles bureaucratiques et syndicales, coopération et hiérarchie entre les professionnels, coûts et impératifs d'efficacité) peuvent prendre le dessus sur les idéaux et l'ambition d'humanité, d'individualisation et même d'autonomie. L'accompagnement n'est pas un « supplément d'âme », ou pas seulement : c'est un **travail** inséré dans une organisation dont le bon fonctionnement est le souci premier du personnel et des cadres¹⁶. Les pratiques d'accompagnement servent elles-mêmes autant à assurer ce fonctionnement qu'à répondre aux besoins des personnes : par exemple, maximiser l'autonomie des usagers ou impliquer la famille allège en partie la charge de travail des soignants professionnels ; les inviter à contrôler leurs émotions et à faire face courageusement à la mort facilite le travail des soignants et l'organisation des soins. Le refus par les malades de se conformer aux règles de l'accompagnement pourra même être sanctionné et interprété comme une réaction pathologique : déni de la mort ou de la maladie, délire ou confusion, deuil non complété, difficultés de communication, ou, encore, comme un manque de confiance envers le soignant ou l'intervenant (Gagnon et Marche, 2007). Les individus en effet se rebiffent parfois : certains ne sont pas toujours disposés à se raconter ; d'autres attendent simplement un service, sans désir de se changer ou de se prendre en main ; d'autres encore font semblant d'entreprendre une démarche d'insertion sociale afin d'obtenir une aide immédiate (un gîte, une écoute, un repas) ou détournent celle-ci à d'autres fins, comme on l'a maintes fois observé dans l'aide aux personnes les plus marginalisées (Lanzarini, 2000).

Entre rationalisation des conduites et autonomie, il y a tension, l'accompagnement pouvant servir aussi bien la normalisation des conduites que la capacité réflexive et l'autonomie. C'est par une certaine rationalisation des conduites que l'autonomie est visée, et c'est par cette même rationalisation qu'elle est limitée. Cette tension entre organisation/rationalisation et subjectivité/autonomie traverse d'ailleurs les sociétés modernes dans leur ensemble. L'accompagnement participe d'un certain individualisme libéral, par sa relative neutralité au plan des valeurs et sa valorisation de l'autonomie individuelle, en même temps que d'une forme de discipline

16. Si la prise de médicaments rend parfois possible l'accompagnement (antipsychotiques et antidépresseurs en santé mentale ; morphine dans les soins palliatifs), l'accompagnement vise à encadrer cette prise de médicaments et à favoriser le suivi professionnel. Le médicament peut même devenir un substitut à l'accompagnement ; le contrôle professionnel a alors pris le dessus sur l'autonomie du patient.

fondée sur un savoir technique, qui oblige l'individu à suivre un parcours et à se soumettre à certaines règles; il vise à accroître l'autonomie, il en fait même parfois une obligation, en imposant des règles de conduite!

3. POLITIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement connaît une grande fortune. Les métiers d'accompagnement sont nombreux et divers, le plus souvent d'anciennes professions repensent leurs actions, en partie ou en totalité, dans les termes de l'accompagnement: travailleurs sociaux, infirmières, médecins, psychologues et éducateurs font désormais de l'accompagnement; bénévoles et volontaires accompagnent également les personnes en difficulté, avec le même souci de les soutenir tout en les laissant trouver par elles-mêmes la solution. Mais cet idéal n'est pas uniquement porté par les professionnels de l'aide et des soins, sur lesquels j'ai principalement insisté jusqu'ici. Il transparaît également dans les liens familiaux qui se pensent de plus en plus comme des relations d'accompagnement, la famille étant perçue comme un réseau de relations affectives apportant à ses membres le soutien dont ils ont besoin pour s'épanouir, développer leur identité singulière et assurer leur autonomie. Elle ne repose plus en premier lieu sur la transmission d'un patrimoine (symbolique et matériel) ou sur l'éducation de ses membres, mais sur le soutien mutuel et l'accompagnement. L'adulte accompagne le jeune enfant, comme il accompagne ses propres parents âgés et en perte d'autonomie: la relation se veut singulière, fondée sur les affinités et non sur les statuts hérités, respectueuse de l'autonomie de chacun. La relation d'accompagnement semble se généraliser tant dans les pratiques professionnelles que dans la sphère privée.

L'accompagnement répond à des normes et à des idéaux très répandus; ce n'est pas uniquement un mode d'intervention pour surmonter des difficultés, mais une forme normalisée de relation. Nous assistons au développement d'une véritable société d'accompagnement, dans la mesure où de plus en plus de liens, professionnels, familiaux ou autres, sont largement redéfinis sous le modèle général de l'accompagnement: recherche de la singularité et de l'autonomie, importance de la dimension affective et identitaire, soutien plutôt que prise en charge, adaptation continue aux changements. Dans une société où leur identité et leur place ne sont jamais acquises, toujours à réinventer, les individus auraient-ils besoin d'un accompagnement constant? C'est à une transformation générale des relations entre les individus que nous assistons, et nous commençons à peine à en

mesurer les implications et les conséquences. Au regard de l'aide et du soutien aux personnes malades, en perte d'autonomie, seules ou démunies, nous pouvons déjà identifier quelques enjeux importants.

Le premier est celui de la **légitimité des demandes d'aide**. Que faut-il pour être reconnu autonome, donc « normal », que faut-il être ou que faut-il faire pour obtenir de l'aide ou une protection? Cette pression n'est sans doute pas étrangère au développement de l'idée même d'accompagnement, qui encourage et repose sur le maintien, sinon le développement, de l'autonomie des personnes. L'accompagnement vise autant à réduire ou à limiter la dépendance des individus à l'égard du soutien et des services qu'à proposer une aide. Être accompagné, certes, mais pas trop. Dans une société qui a fait de l'autonomie sa valeur la plus haute, personne n'aime se savoir dépendant. Si l'autonomie de chacun repose en fait sur le soutien et la reconnaissance des autres (famille, amis, aide professionnelle), en somme s'il n'y a d'individus qu'accompagnés, ce soutien ne doit pas être trop visible. Il doit reposer sur l'échange et la réciprocité, autrement il est négativement perçu et vécu¹⁷. On appelle dépendance un soutien trop visible, et assistance (ou charité) une relation sans réciprocité.

L'accompagnement touche à l'**identité** et à la condition sociale de la personne assistée, mais également à celles de la personne qui accompagne. C'est le deuxième enjeu. Que l'accompagnement demeure encore largement perçu comme une activité féminine, et que ce soient les femmes qui, dans les familles, se sentent obligées d'assumer la plus grande partie des tâches et responsabilités, on l'a maintes fois souligné¹⁸. La charge morale et physique des activités d'accompagnement peut être lourde, puisqu'elle va de la surveillance médicale à l'entretien domestique, parfois des journées entières, sept jours sur sept, lorsque l'on prend soin d'un enfant lourdement handicapé ou d'une personne démente. Que ce soit parce que l'aidant refuse l'aide ou parce qu'il n'en trouve pas, l'accompagnement peut conduire à l'enfermement dans l'espace domestique et dans un face à face avec la personne aidée, et ce, jusqu'à l'épuisement et avec le sentiment malgré tout de ne pas encore en faire assez (Bouchard *et al.*, 1999). L'accompagnement peut être pénible et piégeant, puisqu'il repose sur la singularité de la relation et donc sur l'engagement affectif et moral de l'aidant.

17. C'est ce que les théoriciens du don appellent parfois la dette « positive » : n'étant pas trop lourde, elle préserve l'autonomie et s'inscrit dans la réciprocité – on rend ce que l'on a reçu, on a donné avant de recevoir; celui qui reçoit n'est pas dans une situation d'entière dépendance, qui menace son autonomie et son identité. Si ceux qui accompagnent insistent souvent pour dire de leur expérience qu'ils en retirent autant qu'ils donnent, c'est en partie pour effacer la dette.

18. Clément et Lavoie (2005); Saillant (2000).

Méfiance, blâmes, frustrations, conflits et même violence ne sont pas toujours absents. On hésite d'ailleurs à s'y engager et les volontaires manquent parfois.

Cette question de la charge que représente l'accompagnement nous conduit au troisième enjeu, celui de la place des **services publics**, qui ont directement un impact sur l'accompagnement. Ces services contribuent à libérer d'une part de leurs obligations les familles des personnes dites dépendantes, en assumant une grande partie des soins et des tâches matérielles d'aide, contribuant ainsi à faire de l'accompagnement *moral* la principale responsabilité des familles¹⁹. Un soutien aux organismes de bénévoles ou la possibilité pour les proches de prendre congé afin d'accompagner une personne sont pour l'État aussi bien une façon d'assurer des services que de limiter son engagement. On assiste à une véritable instrumentalisation des « aidants naturels » pour combler les manques du système public. De plus en plus, la famille et les services publics reposent l'un sur l'autre : les intervenants professionnels comptent sur la famille pour une multitude de tâches (repas, courses, surveillance, et parfois même soins spécialisés) auxquelles ils n'arrivent pas à répondre, et les familles comptent sur les services publics pour conserver l'autonomie à laquelle leurs membres aspirent. L'équilibre ou le rapport entre les deux – l'augmentation ou la réduction des services publics – a des conséquences directes sur les liens familiaux, le rapport des enfants avec leurs parents âgés, avec leur conjoint, leurs frères et sœurs et leurs propres enfants (Clément et Lavoie, 2005).

L'**accès** au soutien et à l'accompagnement, très inégalement réparti entre les groupes dans la société, est le quatrième enjeu. Si les services publics contribuent à en améliorer l'accès pour les personnes moins fortunées ou privées d'un soutien familial, en faisant porter la responsabilité sur l'ensemble de la collectivité, des inégalités demeurent. Les services publics ne combleront jamais l'ensemble des besoins, et la crise fiscale et idéologique de l'État-providence les rend plus incertains. Ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent acheter des services privés pour compenser l'aide qui leur manque, ce ne sont pas toutes les personnes malades ou dépendantes qui peuvent compter sur la présence de proches, comme ce ne sont pas tous les membres d'une même famille qui s'impliquent également auprès d'un parent malade ou handicapé. Au sentiment de culpabilité de ne pas en faire assez, s'ajoute le sentiment d'injustice d'en faire plus que les autres ou de recevoir moins d'aide.

19. Au Québec, pour une forte majorité de personnes, le rôle des familles à l'égard des personnes âgées est d'abord de leur assurer un soutien moral et affectif, de les accompagner dans leurs sorties et de leur rendre différents services. Les tâches plus exigeantes comme l'entretien ménager ou les soins d'hygiène sont préférentiellement confiées aux travailleurs des services publics ou privés (Guberman *et al.*, 2006).

Cinquième et dernier enjeu, les **conditions de travail**. Les métiers d'accompagnement se sont également diversifiés, et c'est à différentes catégories de travailleurs que l'on a affaire. Certains, pour qui c'est une vocation (médecins, infirmières), bénéficient d'excellentes conditions de travail (revenu, formation, prestige et reconnaissance sociale), alors que d'autres (auxiliaires familiales, travailleuses domestiques) connaissent la précarité et des conditions difficiles, parfois pénibles, très faiblement rémunérées et peu valorisées. Le manque de temps et de ressources vient compliquer un travail déjà exigeant, qui demande de tenir compte des particularités de chaque personne, qui demande beaucoup sur le plan relationnel (écoute, confiance, respect) et qui peut être épuisant (confrontation avec la souffrance, l'échec et le deuil). Tous n'ont pas toujours vraiment choisi ce travail, ni n'ont intégré le discours et les valeurs de l'accompagnement (autonomie, dignité, empathie). L'accompagnement n'est pas un univers homogène, les écarts pouvant être très grands. Précarité et déqualification entraînent un désengagement des intervenants et un roulement du personnel, et nuisent à la qualité et à la continuité des soins. On parle ainsi de plus en plus de la souffrance des intervenants (Fassin *et al.*, 2004).

Des réponses que l'on apportera à ces enjeux dépendront non seulement la place et les formes de l'accompagnement, mais celles des liens sociaux et de l'expérience des individus. L'accompagnement demande une politique. Non pas tant une loi et des règlements, qu'une discussion et des choix sur les conditions dans lesquelles il s'exerce. Si l'accompagnement définit une forme de relation, celle-ci ne se limite pas à un face à face entre deux individus, et dépend des conditions institutionnelles et symboliques dans lesquelles il est pratiqué, et plus largement encore des rapports sociaux et politiques sur lesquels la société est fondée. Il appelle une réflexion sur le monde commun et la justice (Gagnon, 2006). Au-delà de ces enjeux, il faut poser la question plus vaste du type de société ou de socialité vers laquelle l'accompagnement nous conduit. La société d'accompagnement sera-t-elle une société de l'adaptation, où chaque individu, séparément, doit constamment se transformer pour répondre aux changements, avec le soutien d'un accompagnement plus ou moins contraignant et normalisant, et plus ou moins accessible selon les ressources dont il dispose ?

4. ÉTHIQUE ET ALTÉRITÉS

L'accompagnement veut apporter ce soutien dont les individus ont de plus en plus besoin face aux changements et bouleversements qu'ils subissent, à l'obligation de trouver eux-mêmes leur propre chemin et de devoir constamment négocier leurs relations aux autres et recomposer leur identité.

L'accompagnement vient réduire une insécurité et compenser une fragilité. Mais il entretient en même temps une certaine insécurité et une certaine fragilité. Fondé sur l'impératif d'autonomie, il laisse les individus dans l'incertitude quant à l'aide qu'ils peuvent recevoir et aux choix qu'il faut faire. Si l'accompagnement est une réponse, il place aussi les individus devant des questions difficiles, et oblige à repenser les questions éthiques fondamentales dans la modernité que sont l'autonomie et la responsabilité; deux questions qui font voir ses limites. Celles-ci font aussi entrevoir la forme de socialité et de subjectivité, de rapport aux autres et à soi, que produit l'accompagnement.

Dans une culture comme la nôtre qui valorise l'autonomie, la liberté de choisir et de faire, la dépendance représente un coût ou une dette, une forme de subordination à l'égard des autres qui est très inconfortable; c'est devoir se soumettre à leur aide, à leur bon vouloir, ne plus pouvoir faire certaines activités soi-même, ne plus pouvoir exprimer ses désirs ou les soumettre à l'organisation de l'aide, ne plus avoir d'intimité ou de secret. C'est aussi obliger les autres, les contraindre à s'occuper de soi, les priver de leur liberté. L'accompagnement est à la fois l'expression et la réponse à cette tension propre à la modernité entre l'autonomie et la dépendance. Il participe de la recherche d'un équilibre délicat, à la fois le maintien d'une autonomie la plus grande possible et une demande adressée aux autres, la reconnaissance d'une dépendance envers eux. Peut-être est-il une manière de rendre acceptable la dépendance dans une société qui la tolère difficilement. Ainsi, on comprend peut-être mieux le succès de la notion et la variété des pratiques auxquelles elle a donné lieu. L'accompagnement est une manière de répondre à l'une des préoccupations morales qui se posent à nos contemporains, un effort pour surmonter une contradiction. La **dignité** qu'il est censé souvent contribuer à préserver contient cette polarité: elle est associée tantôt à la capacité de juger et de décider par soi-même, tantôt au fait d'être reconnu par les autres comme un de leurs semblables (Pech, 2001).

L'accompagnement rappelle qu'il n'y a pas d'autonomie en dehors des liens qui nous lient aux autres. Paul Ricoeur (2001) définissait l'autonomie comme la triple capacité de **dire**, de **se raconter** et de **faire**: la capacité d'abord de retrouver la parole, de comprendre la situation et d'exprimer une demande; la capacité ensuite de faire (ou refaire) le récit de sa vie, de lui donner un sens et une finalité, de savoir ainsi ce que l'on veut demeurer et ce que l'on souhaite devenir; et la capacité enfin de ne pas être à la merci entièrement de ses limitations et de ses contraintes, de demeurer dans le cercle des échanges. En somme, et pour reprendre la métaphore d'Hannah Arendt (1983), pouvoir participer à la conversation qu'est la vie en société. Mais, pour parler, encore faut-il recevoir des autres

une réponse à ses demandes ou ses questions, pour se raconter, il faut qu'ils soient disposés à nous voir différemment, et pour participer aux échanges, on doit y être invité. C'est encore dépendre des autres. Autonomie et dépendance sont en tension parce qu'elles sont fondamentalement liées, parce que c'est dans et par la dépendance seulement que l'autonomie est possible; elle est sa possibilité et sa limite²⁰.

L'injonction à l'autonomie pourrait cependant faire oublier ce lien, et conduire à laisser à l'accompagné l'entière responsabilité de son sort. Le risque est réel, notamment dans l'accompagnement des exclus du marché du travail ou des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, lorsque l'accompagnement est assorti d'un contrat d'objectifs et d'une forte injonction à se prendre en main (Genard, 2006). Seul responsable de sa situation, c'est à sa solitude que l'exclu est renvoyé. L'inverse n'est pas moins possible: pour obtenir de l'aide, des services ou une place dans la société (un travail, par exemple), l'individu doit se soumettre aux normes et aux règles, il lui faut raconter son histoire, sa souffrance, parfois ses secrets, se soumettre au diagnostic des thérapeutes et des intervenants qui croient savoir ce dont il a besoin, se plier aux procédures administratives et aux délais parfois longs ainsi qu'aux attentes et aux règles des institutions. Si ces normes répondent à des impératifs d'efficacité (assurer la coordination des services), de rigueur (répondre au mieux aux différentes demandes) et d'équité (traiter tous les individus de la même façon), elles ne sacrifient pas moins l'individualité et l'autonomie (le choix de ce que l'on veut dire, raconter et faire). Et c'est autrement, mais à nouveau, renvoyer la personne à sa solitude.

Comment est-il alors possible d'accompagner une personne? Que peut vouloir dire en être responsable? Et de qui alors chacun d'entre nous est-il responsable et jusqu'à quel point? Dans l'accompagnement il y a cette règle cardinale de la relation d'aide: s'investir, mais pas trop, conserver une distance et un certain détachement, ne pas faire tout à la place de l'autre, mais surtout ne pas s'en sentir entièrement responsable, ne pas chercher à tout porter, ne surtout pas y sacrifier sa propre autonomie. La difficulté n'est pas moins réelle pour celui qui est accompagné, et qui se demande sur qui il peut compter, si quelqu'un se sent responsable de lui, s'il compte à ses yeux. Il attend une présence et une aide qui tardent parfois à venir. L'accompagnement repose sur un engagement dont on ne sait s'il sera tenu ou si seulement quelqu'un l'a pris... La responsabilité est d'autant plus difficile à assumer que de l'accompagnement les individus attendent d'abord de la

20. En un sens, la personne la plus autonome est celle qui est la plus dépendante, celle qui dépend du plus grand nombre de personnes, dont les liens sont variés et qui n'est pas à la merci d'un seul ou de quelques-uns, particulièrement l'assistance publique.

reconnaissance afin de donner sens et valeur à leur passé et à leur avenir, à leurs désirs et projets, en somme à leur existence. Cette reconnaissance excède les tâches que l'accompagnateur est tenu d'accomplir, elle est quelque chose de donné en plus : du temps, un service, une manière particulière de le rendre qui témoigne d'un intérêt ou d'un souci pour l'autre. Comme toute forme de don, cependant, elle est incertaine.

En un sens, accompagner c'est promettre plus qu'on ne peut promettre, et c'est là peut-être la principale limite de l'accompagnement : ne pouvoir combler entièrement la distance qui sépare les individus ; ne pouvoir être à la place de l'autre et véritablement comprendre ce qu'il ressent, ce qu'il vit, ses besoins ou les raisons de son refus ; ne pouvoir toujours entendre sa demande ou sa question et lui répondre autrement que par des certitudes toujours fragiles et une réponse toute faite ; ne pouvoir lui garantir absolument une présence, non plus que la vérité de son savoir ; ne pouvoir réduire entièrement la solitude, la sienne et celle de l'autre. Pour accompagner, sans doute faut-il se souvenir, comme il faut savoir aussi laisser à l'autre sa part de secrets et la possibilité de garder le silence, sans lesquels il serait dépossédé de sa vie. L'accompagnement est expérience de l'altérité et de la finitude.

BIBLIOGRAPHIE

- ARENDT, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.
- BLONDEL, F. (2002). « La relation d'aide aux personnes en difficulté : en habilitation de la personne et assignation à une place sociale disqualifiée », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 37, p. 203-231.
- BOUCHARD, N., C. GILBERT et M. TREMBLAY (1999). « Des femmes et des soins », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, p. 63-81.
- CANTELLI, F. et J.-L. GENARD (dir.) (2007). *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence.
- CASTRA, M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France.
- CHARLES, A. (1990). *Travail d'ombre et de lumière : le bénévolat féminin à l'Hôpital Sainte-Justine, 1907-1960*, Québec, IQRC.
- CLÉMENT, M. et S. PAQUET (2006). « Guérir comme responsabilité. Santé mentale, droits et accompagnement », dans E. Gagnon et F. Saillant (dir.), *De la responsabilité : éthique et politique*, Montréal, Liber, p. 237-254.
- CLÉMENT, S. et J.-P. LAVOIE (dir.) (2005). *Prendre soin d'un proche âgé*, Ramonville Saint-Ange, Éditions Érès.
- CRESSON, G. (2000). *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile : leur participation aux soins*, Paris, L'Harmattan.

- DAMIANI, C. (2005). «L'accompagnement des victimes», *Rhizome*, vol. 20, n° 5. Version électronique : <www.ch-le-vinatier.fr/orspere/contenu/Rhizomes.aspx>.
- DE MUNK, J., J.L. GUÉNARD, O. KUTY, D. VRANCKEN, D. DELGOFFE, J.Y. DONNAY, M. MOUCHERON et C. MACQUET (2003). *Santé mentale et citoyenneté. Les mutations d'un champ de l'action publique*, Gent, Academia Press.
- EHRENBERG, A. (1998). *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob.
- FASSIN, D., P. AÏACH, B. BOULENGER, H. BRETIN, D. CÈBE, Z. KESSAR, S. KLINGBERG et C. PHILLIPE (2004). *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*, Paris, La Découverte.
- FUSTIER, P. (2005). «Le lien d'accompagnement», *Rhizome*, n° 20, p. 12-13. Version électronique : <www.ch-le-vinatier.fr/orspere/contenu/Rhizomes.aspx>.
- GAGNON, É. (2006). «La responsabilité comme promesse», dans É. Gagnon et Fr. Saillant (dir.), *De la responsabilité: éthique et politique*, Montréal, Liber p. 57-67.
- GAGNON, É. et H. MARCHE (2007). «Communication, singularité, héroïsme. L'accompagnement et les gestions temporelles du cancer», dans I. Rossi (dir.), *Prévoir et prédire la maladie*, Montreuil, Aux Lieux d'Être, p. 285-301.
- GAGNON, É. et FR. SAILLANT (avec C. MONTGOMERY, S. PAQUET et R. SÉVIGNY) (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement: soins à domicile et liens sociaux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- GENARD, J.-L. (2006). «Les modalités de la responsabilité», dans É. Gagnon et Fr. Saillant (dir.), *De la responsabilité: éthique et politique*, Montréal, Liber, p. 15-35.
- GOUX, J.-J. (2004). «Fragments d'Amérique», *Esprit*, p. 143-162.
- GUBERMAN, N., É. GAGNON et J.-P. LAVOIE (2006). «Prise en charge des aînés, rôle de la famille et attentes à l'égard de l'État», dans A. Roy et G. Pronovost (dir.), *Comprendre la famille, Actes du 8^e symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 153-172.
- LALANDE, G. et G. LECLERC (2004). «Deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer», *Vie et vieillissement*, vol. 3, n° 2, p. 19-26.
- LANZARINI, C. (2000). *Survivre dans le monde sous-prolétaire*, Paris, Presses universitaires de France.
- LAURIN, N. (2001). «L'accompagnement», *Argument*, vol. 4, n° 1, p. 76-85.
- LEDoux, A. (2007). *Le bénévolat auprès des malades et des aînés: savoir pour mieux aider*, Boucherville, Éditions de Mortagne.
- LEMIEUX, R. (2001). *Misère de la religion, grandeur du spirituel*, Québec, Chaire Religion, spiritualité et santé, Université Laval. Version électronique : <www.ftsr.ulaval.ca/chaire-rss/pdf/lemieux_misere.pdf>. Consulté le 4 avril 2007.
- MOULIN, P. (2000). «Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain», *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CVIII, p. 125-159.
- PECH, T. (2001). «La dignité humaine. Du droit à l'éthique de la relation», *Éthique publique*, vol. 3, n° 2, p. 93-120.

- RICOEUR, P. (2001). «Autonomie et vulnérabilité», *Le juste 2*, Paris, Éditions Esprit, p. 85-105
- SAILLANT, Fr. (2000). « Soigner ultimement. De la nécessité de la providence des savoirs », dans M. Simard et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille. Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 25-38.
- TAYLOR, Ch. (1989). *Source of the Self: The Making of the Modern Identity*, Cambridge, Harvard University Press.
- VOISIN, A. (2005). « Paroles d'accompagnés », *Rhizome*, n° 20, p. 3 et 7. Version électronique : <www.ch-le-vinatier.fr/orspere/contenu/Rhizomes.aspx>.

Denise Aubé, M. Sc., est médecin depuis 1975 et médecin spécialiste en santé communautaire depuis 1988 (FRCPC). Elle est titulaire d'une maîtrise en santé communautaire de l'Université de Montréal (1989), professeure de clinique au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval depuis 1994 et chercheure depuis 1996, d'abord dans l'unité de recherche en santé publique du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec et, depuis 2000, au Groupe de recherche sur l'insertion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM) (Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale – Centre affilié universitaire et Centre de recherche Université Laval – Robert-Giffard). Elle a travaillé dix ans à la Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale avant de se joindre à l'Institut national de santé publique en 2000. Ses principaux champs d'intérêt en recherche portent sur la qualité, la continuité et l'accessibilité des soins et des services pour les clientèles vulnérables que sont les personnes âgées (1989-1993) et, depuis 1994, pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Elle a également développé, ces dernières années, un intérêt marqué pour le partage et l'utilisation des connaissances. De 2002 à 2007, elle a aussi été rédactrice en chef adjointe à la *Revue canadienne de santé publique*.

Audette Bédard a obtenu un baccalauréat en ergothérapie, un certificat en gérontologie et une maîtrise en santé communautaire. Après plus de dix ans de pratique en tant qu'ergothérapeute, elle est devenue responsable de formation pratique à l'Université Laval et est actuellement coordonnatrice de l'enseignement clinique au sein du programme d'ergothérapie. Elle s'intéresse au développement des compétences professionnelles chez les futurs ergothérapeutes, notamment aux savoir-être et savoir-agir dans les pratiques de proximité.

Christiane Bergeron-Leclerc est professeure au Département des sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi. Ses intérêts touchent les processus de rétablissement, d'appropriation du pouvoir et d'intégration sociale des personnes ayant des troubles mentaux graves, de même que l'amélioration de la qualité des services dans le champ de la santé mentale. Elle est également chercheure associée au GRIOSE-SM (CSSS de la Vieille-Capitale – Centre affilié universitaire) et membre de l'équipe scientifique du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.

Francine Blackburn est coordonnatrice de la mission universitaire et de l'enseignement du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale – Centre affilié universitaire. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières, d'un certificat en gestion des ressources humaines ainsi que d'une maîtrise en sciences infirmières. Elle cumule 25 années d'expérience clinique, comme chargée de projet et gestionnaire, surtout en centre local de services communautaires. Elle s'intéresse au transfert de connaissances entre praticiens, gestionnaires et chercheurs en CSSS, de même qu'à l'innovation pédagogique des praticiens en première ligne.

Nadine Bolduc est coordonnatrice du GRIOSE-SM et professionnelle de recherche au CSSS de la Vieille-Capitale. Elle a obtenu une maîtrise en anthropologie de l'Université Laval. Depuis plusieurs années, elle participe à des travaux de recherche liés au champ de la santé mentale, notamment la perspective de l'usager, l'appropriation du pouvoir et la participation de l'usager à la nouvelle gouvernance. Elle a aussi contribué à de nombreux travaux sur l'organisation des services sous l'angle plus particulier de la qualité, de l'accessibilité et de la continuité des soins.

Normand Boucher est politologue et sociologue, diplômé de l'Université Laval où il a obtenu son Ph. D. en 2001. Depuis 1994, il travaille en recherche sociale sur l'intégration des personnes ayant des incapacités avec le Réseau international sur le processus de production du handicap. Ses champs d'intérêt touchent la problématique de la recherche participative dans l'analyse des transformations des pratiques et des politiques entourant le phénomène du handicap et la citoyenneté. Il a poursuivi des études postdoctorales au Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds en Grande-Bretagne. Il s'est joint à l'équipe du CIRRIIS en 2003 et il est professeur associé à l'École de service social de l'Université Laval.

André Campeau, Ph. D., est professeur associé au Département d'anthropologie de l'Université Laval. Titulaire d'un doctorat en anthropologie (2001), il s'est joint à l'équipe de recherche RIPOST en 2002 et il enseigne l'anthropologie et la méthodologie au Département des sciences humaines du Cégep de Saint-Hyacinthe. Ses objets de recherche sont les rapports sociaux en milieu de travail, l'exercice de la citoyenneté et la transmission

intergénérationnelle. Son questionnement touche aux dynamiques d'inclusion et d'exclusion, de même qu'au processus de décolonisation. Ses recherches ont porté sur des populations diverses : cadres intermédiaires, professeur-chercheurs, pères, techniciens et professionnels de la fonction publique, travailleurs de 45 ans et plus, intervenants communautaires, jeunes de la rue.

Monique Carrière a obtenu un baccalauréat en ergothérapie, une maîtrise en administration publique et un doctorat en sciences de l'administration (management) à l'Université Laval. Elle est professeure titulaire au Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval et membre du Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM). Elle s'intéresse aux questions organisationnelles, à la collaboration entre les acteurs, à leurs pratiques et aux interfaces entre les groupes dans le domaine de la santé mentale et de la réadaptation. Elle est responsable du cours-stage Accompagnement-Parrainage dans le programme de formation en ergothérapie.

Martin Charland a fait ses études de maîtrise en anthropologie sociale et culturelle à l'Université Laval. Il s'est intéressé à l'humanitaire, plus particulièrement à l'accueil des réfugiés sous l'angle des pratiques de reconstruction des relations de confiance fragilisée par l'expérience de la violence au cours de l'exil.

Doris Châteauneuf est étudiante au doctorat en anthropologie à l'Université de Montréal dans le domaine de la parenté et de la famille. Elle s'intéresse plus précisément aux questions relatives à l'adoption et à la procréation médicalement assistée.

Michèle Clément est titulaire d'un doctorat en sciences humaines appliquées. Elle est chercheure au CSSS de la Vieille-Capitale, directrice du GRIOSE-SM et professeure associée aux départements d'anthropologie et de médecine sociale et préventive de l'Université Laval. Ses travaux de recherche portent principalement sur les droits, la participation et la citoyenneté des personnes présentant des problèmes de santé mentale. En lien avec ces questions, elle a publié en 2004 *Identités, vulnérabilités et communautés* avec F. Saillant et C. Gaucher.

Serge Clément est sociologue au CNRS à Toulouse (LISST-Cieu). Il travaille en sociologie de la santé et sociologie du vieillissement, plus particulièrement sur l'expérience de la vieillesse, sur l'aide à la vieillesse, sur la santé des plus pauvres. Parmi ses publications les plus récentes, mentionnons : S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé : les enseignements*

de la France et du Québec, Érès, 2005, et S. Clément, F. Fierro, J. Mantovani, M. Pons et M. Drulh, *À la croisée de lieux et de chroniques: les gens de la rue*, Paris, PUCA, coll. « Recherches », 2006.

Annie Cloutier est étudiante en sociologie à l'Université Laval, présidente du conseil d'administration du collectif Les Accompagnantes, accompagnante et mère de trois enfants. Elle est l'auteure du roman *Le grand commandeur*, ainsi que de la conférence *Maternité et peur: illusion ou réalité?*, dans laquelle elle pose que la peur est une représentation sociale insidieuse qui mine la vie sociale en général, et l'expérience de la maternité en particulier. Mère au foyer pendant plus d'une décennie, elle a milité politiquement et socialement pour l'avènement d'une société plus juste et plus écologique. Encore aujourd'hui, elle tente de fonder son engagement dans la chaleur et le soutien de la communauté de ces femmes qui, valeureusement, s'engagent du mieux qu'elles le peuvent auprès de leur famille et de leur communauté.

Marguerite Cognet est titulaire d'un doctorat de sociologie de l'Université de Paris VII Denis Diderot. Membre de l'unité de recherche Migrations et Société UMR CNRS 7032, elle est maître de conférence associée en sciences sociales de l'Université de Paris 7. Elle est également chercheure associée de l'équipe METISS du Centre de recherche et de formation du CSSS de la Montagne à Montréal. Ses recherches portent sur les relations inter-ethniques, la discrimination et le racisme dans la santé et le secteur psychosocial.

Bernadette Dallaire est professeure à l'École de service social de l'Université Laval. Ses intérêts touchent la gérontologie sociale, l'intersection gérontologie-santé mentale et l'intervention en santé mentale (en particulier la notion de rétablissement). Elle est chercheure régulière au CRULRG et au GRIOSE-SM (CSSS de la Vieille-Capitale – Centre affilié universitaire) et est membre de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (Université Laval).

Éric Gagnon est sociologue, chercheur au Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale à Québec et professeur associé à l'Université Laval. Ses travaux portent sur le droit et l'éthique dans les soins de santé, sur l'exclusion sociale, sur les usages sociaux du savoir ainsi que sur la famille. Il a publié sur ces questions de nombreux articles et plusieurs ouvrages: *Les comités d'éthique. La recherche médicale à l'épreuve* (Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1996); *De la dépendance et de l'accompagnement* (avec Francine Saillant, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2000); *Communautés et socialités* (en collaboration, Montréal, Liber, 2005); *De la responsabilité. Éthique et politique* (en collaboration, Montréal, Liber, 2006); *Les promesses du silence. Essai sur la parole* (Montréal, Liber, 2006).

Lucie Gélinau, Ph. D., est chercheure rattachée à l'équipe PRISM / Griose-SM-CHRG du CSSS de la Vieille-Capitale et professeure associée au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval. Ses recherches s'articulent autour des thèmes des savoirs, de l'exclusion sociale et de la santé mentale. Elles s'inscrivent principalement dans le cadre de recherches-action participatives entreprises avec des groupes communautaires ainsi que des intervenants et intervenantes. Elle est membre du comité de direction du Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion liée à la loi 112 visant à lutter contre l'exclusion sociale et la pauvreté à titre de représentante des personnes en situation de pauvreté. Ses réflexions s'enracinent également dans ses expériences comme chercheure postdoctorale à la Chaire d'étude Claire-Bonenfant, comme adjointe à la vice-doyenne à la recherche de la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval, ainsi qu'à l'étranger comme consultante auprès du Centre de recherches pour le développement international – CRDI.

Marie Gervais, Ph. D., est titulaire d'un doctorat en mesure et évaluation de l'Université Laval pour lequel elle a obtenu une mention d'excellence de la Faculté des études supérieures. Elle est professeure titulaire au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval et directrice scientifique de la recherche au CSSS de la Vieille-Capitale. Elle a également été directrice de la recherche et de l'évaluation au sein du gouvernement provincial de 2001 à 2006. Ses intérêts de recherche portent principalement sur l'évaluation de programmes et de politiques en santé, le développement des capacités en évaluation, l'organisation des services, le soutien à la gouverne et le transfert des connaissances. Elle est également membre de plusieurs associations provinciales, nationales et internationales en évaluation, dont la Société canadienne d'évaluation qui lui a décerné le prix de la meilleure dissertation étudiante pour sa thèse de doctorat et la Société québécoise d'évaluation de programme qui lui a remis un prix de reconnaissance en 2007 pour l'ensemble de son travail dans le domaine de l'évaluation.

Pierre Gromaire est étudiant au doctorat sur mesure en communication et sociologie à l'Université Laval. Ses travaux portent sur les relations sociales en milieu professionnel et sur la notion d'engagement individuel en milieu communautaire. Il s'intéresse également aux rapports entre le récit et l'expérience dans les contextes de pauvreté, d'exclusion et de soins en santé mentale.

Annick Mercier a obtenu un baccalauréat et une maîtrise en sociologie à l'Université Laval. Elle s'intéresse à l'identité individuelle et aux transformations du sens du bénévolat. Elle a été associée à des travaux de recherche sur la sociologie du travail.

Anais-Monica McKay est titulaire d'une maîtrise en santé communautaire de l'Université Laval. Ses plus récents travaux universitaires et de recherche ont porté sur la médicalisation des jeunes adultes aux prises avec des problèmes de santé mentale et la façon dont les médecins de famille interviennent auprès d'eux. Elle est actuellement professionnelle de recherche au CSSS de la Vieille-Capitale, où elle participe à des projets lui donnant l'occasion d'approfondir ses connaissances et son intérêt quant à l'organisation communautaire et la coordination des services en santé mentale.

Etsianat Ondongh-Essalt est docteur en psychologie clinique, ethnopsychanalyste, formateur en clinique et anthropologie de la migration, ancien universitaire, psychothérapeute dans le dispensaire médicopsychosocial du Comité médical pour les exilés (COMEDE). Il est fondateur et directeur-gérant du Cabinet des psychologues cliniciens EKHAMYS à Vitry-sur-Seine, en banlieue parisienne.

Yolande Pelchat est titulaire d'un doctorat en anthropologie, chercheure au Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale à Québec et professeure associée au Département d'anthropologie de l'Université Laval. Ses travaux actuels portent, entre autres, sur la participation sociale et citoyenne et ses liens avec le renforcement de la société civile et la lutte à l'exclusion sociale. Récemment, elle a codirigé (en collaboration avec Éric Gagnon et Roberson Édouard) l'ouvrage *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale* (Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2008). Un deuxième ouvrage collectif portant sur les paradigmes de l'exclusion sociale et leur contribution au renouvellement des façons de penser la réduction des inégalités de santé doit paraître en 2009.

Geneviève Perry est infirmière depuis 1997. Elle a débuté en milieu hospitalier dans des unités de cardiologie. Puis, guidée par sa volonté de se rapprocher de la réalité des personnes soignées, elle se dirige vers le milieu communautaire au Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale. Depuis le début de son parcours, une préoccupation demeure entourant les dangers de déshumanisation des soins dans un univers au mode technocratique. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières et poursuit actuellement ses études à la maîtrise. Elle s'intéresse à la compréhension des réalités des personnes soignées dans le but d'améliorer la qualité des soins.

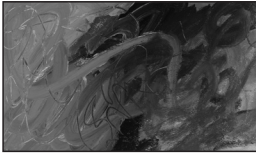
Bernard Roy est titulaire d'un doctorat en anthropologie (2002) et d'un diplôme d'infirmier (1986). Parallèlement à sa carrière d'infirmier clinicien auprès de populations autochtones, inuites et nord-côtières, il poursuit un parcours universitaire motivé par des questions émanant de sa pratique. Il s'est particulièrement intéressé à la problématique du diabète chez les autochtones. Ses travaux ont fait l'objet de plusieurs publications. Après

un parcours d'une dizaine d'années comme consultant en évaluation de programmes en santé, il enseigne depuis 2004 à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Ses champs d'intérêt sont nombreux. Il s'intéresse aux inégalités de santé, à la participation citoyenne, à la santé communautaire ainsi qu'à la condition masculine.

Francine Saillant est professeure au Département d'anthropologie de l'Université Laval et directrice de la revue *Anthropologie et Sociétés*, membre du CELAT et du groupe ERASME. Ses recherches portent sur divers thèmes : droits humains, humanitaire, réfugiés, identités, racisme et exclusion sociale.

Annick Thomassin a fait partie de l'équipe RIPOST de 2005 à 2007 en tant qu'étudiante chercheuse. Au cours de cette période, elle a travaillé avec Yolande Pelchat et André Campeau sur la question de l'insertion en emploi des travailleuses et travailleurs dits vieillissants. Elle est actuellement doctorante au Département d'anthropologie de l'Université McGill. Ses intérêts de recherche portent sur les mécanismes et les ententes de cogestion des ressources halieutiques et sur la question de l'autochtonie dans la région du détroit de Torres, en Australie.

Ariane Vinet-Bonin est titulaire d'un baccalauréat en psychologie et poursuit des études de deuxième cycle en études féministes. Dans le cadre de ses études, ses projets de recherche portent sur la détresse psychologique chez les jeunes filles et garçons à la lumière d'une analyse différenciée selon le genre. Elle travaille également comme agente de recherche à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal sur des questions liées à la santé et à l'accessibilité aux soins de santé des personnes immigrantes, notamment les femmes.



ROBERT DIONNE (1961-2004) était un peintre intuitif dont les toiles se caractérisent encore aujourd'hui par l'intensité du mouvement et les couleurs vibrantes. Ses œuvres abstraites laissent apparaître de façon unique la force brute des émotions. Les couleurs se chevauchent et s'entremêlent avec puissance et révèlent des messages résonnant davantage que les mots.

Orange rouge et bleu, 2000,
acrylique sur papier.

Vincent et moi est un programme d'accompagnement en soutien aux artistes atteints de maladie mentale mis sur pied en mai 2001 au Centre hospitalier Robert-Giffard – Institut universitaire en santé mentale. *Vincent et moi* innove en mettant au premier plan la valeur artistique d'œuvres réalisées par des personnes qui, au-delà de la maladie, s'investissent à l'égal de tout autre artiste dans un processus de création en arts visuels. La principale mission du programme étant de faire connaître et reconnaître leur contribution artistique et culturelle, on favorise la diffusion de leurs œuvres, crée des événements et expose leurs créations.

L'exposition annuelle du programme se déroule au centre hospitalier chaque automne, en association avec les Journées de la culture. Ce moment privilégié permet aux artistes de connaître la consécration de leur démarche en arts visuels et favorise la réappropriation de leur dignité grâce, entre autres, à la reconnaissance de leur statut d'artiste. L'exposition se veut un espace de rencontre contribuant à l'abolition des mythes et des préjugés, invitant la communauté à modifier le regard qu'elle porte sur les artistes souffrant de maladie mentale. En complément, tout au long de l'année, le programme présente des expositions thématiques itinérantes dans des lieux culturels et institutionnels, lesquelles permettent à un large public d'être touché par des œuvres rarement accessibles.

Vincent et moi, c'est aussi une collection unique ! Dans des artistes au programme, les œuvres de la collection forment un patrimoine artistique exceptionnel à l'exemple des grandes collections européennes. Constituée exclusivement d'œuvres originales conservées et mises en valeur selon les normes muséales, la collection s'enrichit au fil des années.

Galerie virtuelle : www.rgiffard.qc.ca

Courriel : vincentetmoi@ssss.gouv.qc.ca

Téléphone : 418-663-5321, poste 6440

Visages multiples de la parentalité

*Claudine Parent, Sylvie Drapeau,
Michèle Brousseau et Eve Pouliot*
2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité

*Sous la direction de
Vivianne Châtel et Shirley Roy*
2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes

*Sous la direction de Suzanne Arcand,
Dominique Damant, Sylvie Gravel
et Elizabeth Harper*
2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social

*Sous la direction de Paul Morin
et Evelyne Baillergeau*
2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

**Vivre son enfance au sein
d'une secte religieuse**

Comprendre pour mieux intervenir
Lorraine Derocher
2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions

*Sous la direction de Shirley Roy
et Roch Hurubise*
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines

Une sociologie clinique de l'individu
et du rapport à l'autre
Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages

Problèmes sociaux

Tome IV – Théories et méthodologies
de l'intervention sociale
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

Amour et sexualité chez

**l'adolescent – Fondements,
Guide d'animation, Carnet de route**

Programme qualitatif d'éducation
sexuelle pour jeunes hommes
Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale

Entre innovation et gestion
des nouvelles vulnérabilités ?
*Sous la direction de
Evelyne Baillergeau et Céline Bellot*
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux

Tome III – Théories et méthodologies
de la recherche
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

**Lutte contre la pauvreté, territorialité
et développement social intégré**

Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen

*Sous la direction de
Michèle Charpentier et Anne Quéniart*
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider

Des univers à rapprocher
*Sous la direction de
Claire Chamberland, Sophie Léveillé
et Nico Trocmé*
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

**Le médicament au cœur
de la socialité contemporaine**

Regards croisés sur un objet complexe
*Sous la direction de Johanne Collin,
Marcelo Otero et Laurence Monnais*
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse

Dynamiques partenariales
et insertion des jeunes en difficulté
*Martin Goyette, Céline Bellot
et Jean Panet-Raymond*
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe

Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages

**Repenser la qualité des services en santé
mentale dans la communauté**

Changer de perspective
*Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois,
Yves Landry et al.*
2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe

*Sous la direction de Danielle Maltais
et Marie-Andrée Rheault*
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile

N. Brunelle et M.-M. Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages



Revenu minimum garanti*Lionel-Henri Groulx*

2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence*Mylène Fernet*

2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet*Jean-François Pelletier*

2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénalL'intégration sociale et professionnelle
des groupes judiciarisés et marginalisés*Sous la direction de Jean Poupart*

2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunesLa ville comme espace d'expériences
identitaires et créatrices*Sous la direction de**Pierre-W. Boudreault et Michel Parazelli*

2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'iciDynamique d'adaptation du rôle parental
chez les immigrants*Louise Bérubé*

2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvretéPolitiques, pratiques et stratégies d'insertion
en emploi et de lutte contre la pauvreté*Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann*

2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

**Éthique, travail social
et action communautaire***Henri Lamoureux*

2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire*Jean-Pierre Deslauriers,**avec la collaboration de Renaud Paquet*

2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugaleDes réalités plurielles, multidimensionnelles
et interreliées*Claire Chamberland*

2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux*Sous la direction de**Guilhème Pérodeau et Denyse Côté*

2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse ?

Entre le domicile à tout prix

et le placement à aucun prix

Michèle Charpentier

2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

**Huit clés pour la prévention
du suicide chez les jeunes***Marlène Falardeau*

2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractiveParcours et pratiques identitaires
des jeunes de la rue*Michel Parazelli*

2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres

La poétique et la politique

de la rééducation sociale

Michel Desjardins

2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux

Tome II – Études de cas

et interventions sociales

*Sous la direction de**Henri Dorvil et Robert Mayer*

2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux

Tome I – Théories et méthodologies

*Sous la direction de**Henri Dorvil et Robert Mayer*

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages

Depuis quelques années, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde, une importante rhétorique a pris appui sur la notion de proximité. Cela est vrai pour de nombreuses disciplines et plusieurs champs d'intervention, y compris pour celui du soin et de l'accompagnement. Dans ce dernier cas, toutefois, si la notion circule beaucoup, la représentation que l'on se fait de la « proximité » reste difficile à saisir. On la suggère, on l'énonce, on la revendique sans jamais vraiment la définir. Un peu comme si tous savaient de quoi elle relève sans être pour autant capables de le communiquer à partir d'un référent commun. Devant ce constat, des chercheurs et des intervenants ont été invités à soumettre des textes faisant état de leurs réflexions sur le sujet ou, encore, à présenter comment leurs travaux se saisissaient de cette question. L'objectif était simple : comprendre ce qui, au-delà du consensus apparent, est entendu dans la notion de proximité tant par les chercheurs que par les intervenants.

Le présent ouvrage est construit autour d'un thème – la proximité – et de plusieurs entrées choisies par les auteurs. Soyons clair : son ambition n'est pas théorique. Ici, la proximité n'est pas univoque. Elle est construite et plurielle. De l'ensemble des contributions se dégage toutefois un portrait assez exhaustif de ce vers quoi la notion pointe lorsqu'elle concerne l'univers du soin et de l'accompagnement.

MICHÈLE CLÉMENT, Ph. D., est directrice du Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (CSSSVC-CRUL-RG). Elle est également professeure associée aux départements d'anthropologie et de médecine sociale et préventive de l'Université Laval.

LUCIE GÉLINEAU, Ph. D., est chercheure au CSSS de la Vieille-Capitale et professeure associée au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval. Ses recherches s'articulent autour des thèmes des savoirs, de l'exclusion sociale et de la santé mentale.

ANAÏS-MONICA MCKAY est titulaire d'une maîtrise en santé communautaire de l'Université Laval. Elle est actuellement professionnelle de recherche au CSSS de la Vieille-Capitale, où elle participe à différents projets de recherche.

Ont collaboré à cet ouvrage

Denise Aubé • Audette Bédard • Christiane Bergeron-Leclerc • Francine Blackburn
Nadine Bolduc • Normand Boucher • André Campeau • Monique Carrière • Martin Charland
Doris Châteauneuf • Michèle Clément • Serge Clément • Annie Cloutier • Marguerite Cognet
Bernadette Dallaire • Éric Gagnon • Lucie Gélinau • Marie Gervais • Pierre Gromaire
Anaïs-Monica McKay • Annick Mercier • Etsianat Ondongh-Essalt • Yolande Pelchat
Geneviève Perry • Bernard Roy • Francine Saillant • Annick Thomassin • Ariane Vinet-Bonin