

Réinventions radicales. Parole collective et recherche en santé mentale

Nous vous présentons la transcription d'un entretien entre Marité Lord, chargée de projet pour [ReprésentACTION santé mentale Québec](#) et Baptiste Godrie, professeur adjoint, École de travail social, Université de Sherbrooke.

Ses travaux portent sur les inégalités sociales, la participation citoyenne et la production des savoirs dans le champ de la santé et des services sociaux.

Cet entretien a été réalisé dans le cadre du [Mois de la parole collective en santé mentale édition 2021](#), ayant pour thème « Je pluriel ».

Pour débiter, j'aimerais que vous nous présentiez votre compréhension du processus de formation d'une parole collective.

Pour avoir eu la chance d'étudier des expériences de participation dans plusieurs villes au Québec et en Europe (France, Belgique et Espagne), je constate une pluralité des façons de faire dans et à l'extérieur des institutions de santé et de services sociaux. La parole collective peut se constituer, tout d'abord, au sein même des groupes communautaires, lors de rencontres dédiées à cela ou au sein d'activités (participation à un journal communautaire, à un groupe de parole, à un atelier de loisirs ou encore au CA d'un organisme) dans lesquelles les membres se partagent leurs vécus, leurs expériences... et élaborent une parole collective sur, par exemple, la médication, l'hospitalisation, la stigmatisation ou encore le parcours vers un mieux-être.

Cette parole collective peut aussi s'élaborer à l'occasion de tournées d'échange et de recueil de témoignages sur les conditions de vie des personnes, leur rapport aux soins et services, etc. réalisées dans les milieux à l'initiative d'organismes ou des regroupements d'organismes communautaires. Un exemple de cette approche est la série de débats organisée par [Action Autonomie](#) dans le cadre du [Projet montréalais de participation](#) au sein de différentes ressources en santé mentale. Ces rencontres alimentaient le contenu des prises de parole de représentant-es d'usager-es qui siégeaient dans des comités de différents CSSS de l'île de Montréal, avec le soutien des services de l'organisation communautaire. Il y a également l'exemple de forums citoyens au Québec : je me souviens d'une édition tenue dans le cadre des [Journées Annuelles de Santé Publique](#) (JASP) qui rassemblait près d'une centaine de personnes utilisatrices, en parallèle de sessions organisées par le Ministère, et qui visait à identifier les principaux enjeux à partir de leur expérience des soins et services, mais aussi

plus largement de leur contexte de vie (relations amicales et familiales soutenantes ou difficiles, loisirs significatifs, difficulté à trouver un logement abordable et sain, stress de ne pas pouvoir joindre les deux bouts à l'aide sociale, etc.).

Il me semble que ces démarches de collectivisation des expériences sociales, et de développement d'une vision et de revendications communes sont encore plus faciles à construire dans les moments de crise où l'on sent qu'on doit dépasser les différences pour s'unir. Je pense ici à l'alliance entre personnes soignantes et soignées pour dénoncer les mauvais traitements institutionnels en santé mentale dans les années 1960, puis à différents moments de l'histoire du Québec. Les gains collectifs renforcent l'appartenance!

En dehors du champ de la santé mentale, on le constate dans le cas des luttes citoyennes entourant les cliniques populaires, les coopératives d'habitation, le développement du logement social ou encore les luttes altermondialistes contre les accords de libre-échange et les paradis fiscaux. Les succès de ces mobilisations ont renforcé l'identification des personnes à leur communauté et à leur territoire vécu, en plus d'avoir des retombées positives sur la qualité de vie des communautés. C'est également une leçon qui ressort de l'expérience d'organisation communautaire de Saul Alinsky aux États-Unis et des personnes qui s'inscrivent dans cette tradition : des gains rapides, même modestes, favorisent une mobilisation durable des personnes dans un mouvement collectif.

« Les gains collectifs renforcent l'appartenance! »

Enfin, les espaces de recherche peuvent être des lieux de constitution d'une parole collective, soit au fil même de la recherche pour les personnes impliquées dans le projet, soit lors des espaces d'échange ouverts à l'étape de la mobilisation des résultats de recherche¹. Je l'ai personnellement expérimenté à plusieurs occasions, par exemple, grâce au théâtre d'intervention qui peut servir à ouvrir des espaces d'échange et de délibération citoyenne sur les enjeux de discrimination à l'aide sociale². De telles expériences sont formatrices : la prise de parole au « je » n'a pas d'emblée une portée politique ; le processus de constitution d'un discours au « nous » peut politiser les prises de parole des personnes par la suite et produire des « je » politisés qui pourront s'exprimer dans une variété d'autres contextes.

Le recours à des patients partenaires est devenu populaire. Quelle est votre analyse de leur contribution par rapport à la parole collective?

¹ Voir : Godrie, B., Ouellet, G., Bastien, R., Bissonnette, S., Gagné, J., Gaudet, L., Gonin, A., Laurin, I., McAll, C., McClure, G., Régimbal, F., René, J.-F., et Tremblay, M. (2018) « Les espaces de participation et la recherche dans le champ des inégalités sociales », *Nouvelles Pratiques Sociales*, 30 (1). <https://doi.org/10.7202/1051406ar>.

² Voir : McAll, C., Awad, J., Desgagnés, J.-Y., Gagné, J., Godrie, B., Keays, N., Plante, M.-C., et N., Stoetzel (2012). *Au-delà du préjugé : trajectoires de vie, pauvreté et santé*, Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec, collection Problèmes sociaux et interventions sociales.

Avant d'en venir à l'enjeu des patients partenaires, je mentionne qu'il n'y a pas de données probantes qui nous présentent le modèle de participation à privilégier en toutes circonstances. Il existe une pluralité de modèles de la participation, selon une pluralité de contextes et de finalités des acteurs et des institutions. En revanche, des études en sciences sociales, et l'expérience de participation des personnes usagères elles-mêmes au sein d'institutions publiques et d'organismes communautaires au Québec, suggèrent des bonnes et des moins bonnes pratiques de participation. Parmi les bonnes pratiques, figurent notamment le fait de ne pas participer seul-e, par exemple, dans un comité où siègent des membres du personnel (intervenant-es et gestionnaires) pour éviter de vivre de l'isolement; préparer les rencontres en amont et en aval des comités avec le soutien d'une personne qui peut coordonner le groupe; dédommager, voire rémunérer les personnes qui participent; que les personnes autour de la table soient volontaires, et perçoivent l'intérêt que des personnes avec un vécu des soins et services contribuent à la réflexion sur leur organisation.

Un point important à mes yeux – et je reviens à votre question – est que les personnes qui participent puissent échanger sur la base d'une parole construite, c'est à dire qui ne repose pas juste sur leurs épaules de personnes isolées. Une personne qui s'appuie sur sa seule expérience peut facilement se faire dire par des intervenant-es et des gestionnaires que tout ça n'est que son expérience, et que celle-ci est anecdotique et qu'il n'y a rien à en tirer. Ou une personne témoignant de sa situation peut voir sa parole justifier la mise en place des services et soins par des institutions parce qu'elle s'inscrit en cohérence avec des orientations cliniques ou gestionnaires... sans que cela ne reflète une diversité de point de vue de personnes qui fréquentent les soins et services. Le fait de construire et de porter une parole collective permet donc aux personnes qui prennent la parole dans les processus participatifs institutionnels de se référer à d'autres situations que les leurs, ce qui permet de nuancer et d'enrichir leur point de vue, et ce qui améliore en fin de compte la qualité des échanges.

Actuellement, j'observe une tendance de certaines institutions à s'orienter vers des modèles individualisés de la participation avec des personnes perçues comme moins conflictuelles, satisfaites des services, avec un langage qui rejoint celui des gestionnaires, chercheur-es et intervenant-es, car plus diplômées et socialisées à l'univers de la santé et des services sociaux. C'est nécessaire et important que ces voix soient entendues. Mais cette participation policée du fonctionnement du milieu médical et du secteur social ne doit pas laisser de côté des personnes dont la voix ne rentre pas dans les dispositifs de participation, et ce, pour plusieurs raisons : car elles y sont vues comme trop émotives, pas assez « articulées », ou encore en colère contre le système. Dans bien des cas, si colère elles manifestent, celle-ci peut être interprétée comme une réaction légitime à une injustice vécue, ce qui doit nous engager à la comprendre et non à la discréditer comme une émotion irrationnelle³. Les propos suivants d'une personne qui s'est présentée comme usagère des services de santé mentale dans un

³ Voir : Godrie, B. (2019). « Raconter sa déraison. Émotions, rapports de pouvoir et participation en santé mentale », *Sciences sociales et Santé*, 37 (1), p. 43-67. <https://doi.org/10.3917/sss.371.0043>

débat sur la participation illustrent cette idée: « L'indignation n'est pas un symptôme de problèmes de santé mentale, mais l'indice d'un problème de société. »

Si je comprends bien votre propos, les espaces de participation peuvent donc être parfois des espaces d'exclusion?

Oui. Tout dépend de la conception qu'on a de tels espaces, de qui les met en œuvre et de la manière dont ils sont construits. Si on ne prend pas la peine de réaliser un travail de construction d'un espace dans lequel des paroles minoritaires (notamment) peuvent émerger, puis s'exprimer dans un espace sécuritaire où les personnes se sentent en confiance, on risque de ne reconnaître et de prendre en compte que les paroles et savoirs qui coïncident avec les finalités des institutions de la santé et des services sociaux (et de leur personnel), et qui sont compatibles avec les pratiques d'intervention et de gestion.

La vision consensuelle des espaces participatifs peut faire le jeu de l'exclusion, y compris de manière non intentionnelle. Pour cette raison, il importe de faire valoir que la démocratie est aussi un espace agonistique, c'est-à-dire un espace de confrontation des façons de faire et des points de vue. Il ne s'agit évidemment pas ici d'imposer son point de vue de manière violente, mais de faire valoir la diversité des façons de faire et leurs impacts sur les différentes personnes qu'elles soient intervenantes, gestionnaires, ou qu'elles reçoivent des services et des soins. C'est d'autant plus important compte tenu du contexte actuel dans lequel le réseau institutionnel est puissant, fonctionne trop souvent de manière *top down* et standardisée, ce qui peut facilement marginaliser des voix déjà marginalisées. Participer – au sens plein du terme – ce n'est pas exprimer son avis sur une proposition ou une action déjà pensée, mais réfléchir ensemble à une proposition ou à une action à poser. Participer, c'est délibérer et, idéalement, avoir un pouvoir sur la décision finale ou, a minima, un suivi transparent et une explication sur les décisions qui sont prises.

Il y a un défi particulier dans le cas des personnes avec une identité stigmatisée (qu'il s'agisse de personnes en situation de pauvreté, à l'aide sociale, avec des problèmes de santé mentale et physique, et/ou de personnes à la recherche d'emploi) puisqu'elles sont plus susceptibles de voir leur point de vue marginalisé dans les échanges contrairement aux gestionnaires et intervenant-es qui bénéficient d'une certaine reconnaissance assise sur une identité professionnelle et un statut social valorisants, et qui détiennent souvent le pouvoir décisionnel au sein des processus participatifs. Dans un tel contexte, le simple fait d'oser poser des questions, de sortir les débats de l'étroitesse des cadres de gestion ou d'intervention dans lesquels ils sont souvent pris apparaissent, en soi, comme des gestes subversifs.

« Participer – au sens plein du terme – ce n'est pas exprimer son avis sur une proposition ou une action déjà pensée, mais réfléchir ensemble à une proposition ou à une action à poser. »

Un dernier élément en lien avec les enjeux évoqués est celui de la diversité des profils des participant-es. Par diversité des profils, je me réfère ici à la diversité expérientielle (du continuum des expériences les plus positives aux plus négatives des soins et services communautaires et institutionnels) autant qu'à la diversité des statuts et appartenances sociales. C'est important d'écouter les personnes qui sont satisfaites pour comprendre pourquoi elles le sont, tout comme il est important d'entendre celles qui le sont moins. Et d'envisager leur vécu non pas comme une critique personnelle du travail de certains membres du personnel, mais comme une opportunité d'apprentissage et d'élaboration d'interventions plus inclusives. La divergence de vues, voire le conflit (ce qui est bien différent de l'agressivité et de la violence) sont des composantes à part entière du processus démocratique : ils stimulent la créativité, la transparence dans la prise de décision et l'élaboration des solutions qui sont plus durables à long terme et pertinentes pour les communautés, car plus inclusives.

Je reviens à l'idée du « nous », centrale dans les mouvements citoyens en santé mentale. Pouvez-vous revenir sur cette idée et est-ce que ce « nous » peut être source d'exclusion?

Dans ma compréhension, le « nous » n'est pas un état statique : il renvoie à un processus dynamique de construction d'une parole collective au cours duquel se produit la réalisation que les situations sont vécues par d'autres personnes que soi-même, qu'il y a une réalité commune sur laquelle il est possible d'avoir prise ensemble. Un tel processus donne du poids à la parole et à l'expérience des personnes, et leur permet de sortir d'un certain isolement, d'une tendance qu'elles ont souvent à se mettre en doute, voire à développer un sentiment de fatalité par rapport à leur situation (du type, « on ne peut rien y faire », « ça nous dépasse. »). Également, dans ce processus de constitution d'un « nous », les expériences et savoirs prennent une dimension collective et réflexive, ce qui soulève la possibilité de faire

émerger des alternatives : face aux situations vécues collectivement, comment faire autrement? Comment capitaliser sur les solutions locales déjà mises en place?

Pour savoir si le « nous » crée de l'exclusion, il faut se demander comment ce « nous » est construit, autour de quelles expériences de vie, des services sociaux et des soins de santé. Pour le dire vite : qui fait partie de ce nous, qui en est exclu? Une autre question en lien avec celle-ci est : est-ce que ce « nous » gomme les divergences (dans le cas où des personnes parlent plus fort que d'autres, par exemple) ou met en évidence la pluralité des voix? Quitte ensuite à devoir faire des choix transparents sur les raisons qui poussent à mettre de côté telle ou telle piste d'action.

Ce qui me semble important dans la constitution d'un collectif, c'est le travail réalisé pour expliciter, rapporter les divergences, les différences de vues - qu'est-ce qui est commun et qu'est-ce qui est différent? – et non de produire un discours artificiellement lisse. À cet égard, il faut mentionner qu'il y a des « nous » homogènes qui ne se voient pas comme homogènes et producteurs d'exclusion : on peut penser à des groupes de patient-es francophones blancs qui n'ont pas la même expérience, en raison de leur positionnement dans la société, des soins de santé mentale que des personnes immigrantes de communautés culturelles, ni la même conception de ce qu'est un problème de santé mentale. Sur le plan politique, ainsi, je pense qu'il est important de prendre acte de la diversité des revendications en santé mentale selon l'appartenance à différents collectifs et catégories sociales : santé mentale et LGBTQ+, santé mentale et vieillissement, santé mentale et immigration, etc.

À mon sens, la reconnaissance des particularités de groupes, de communautés en lien avec certaines de leurs caractéristiques socio-démographiques ou culturelles, par exemple, ne doit pas être un obstacle à l'identification de cibles communes, d'alliances solidaires et d'actions créatives pour ces différents groupes. Ce qui peut parfois signifier qu'il faut mettre de côté des différences – à des fins stratégiques – afin d'identifier des dénominateurs communs. Je pense ici aux revendications concernant la psychothérapie et les alternatives non médicamenteuses, à la reconnaissance du rôle des proches aidants en santé mentale, à l'importance de déconstruire et de diminuer la pression à la performance qui renvoie elle-même aux modèles et aux normes sociales qui pèsent sur les épaules des personnes en tant que parents, employé-es, ami-es, etc., à l'isolement et la santé mentale des personnes aînées, et à des sujets qui dépassent le sujet de la santé mentale, mais qui sont étroitement en lien comme le faible investissement dans le milieu communautaire, les services sociaux institutionnels et la prévention. Ces enjeux peuvent nous aider à politiser le lien entre la santé physique et mentale, et les choix économiques, le modèle capitaliste dans lequel nous vivons.

« Sur le plan politique, ainsi, je pense qu'il est important de prendre acte de la diversité des revendications en santé mentale selon l'appartenance à différents collectifs et catégories sociales : santé mentale et LGBTQ+, santé mentale et vieillissement, santé mentale et immigration, etc. »

Dans cette perspective politique élargie, le « nous » ne désigne pas juste les personnes qui sont ou ont été concernées par des problèmes de santé mentale et ont été en contact avec des institutions de la santé et des services sociaux. Le « nous » peut se construire sur des bases qui peuvent contribuer à désenclaver la frontière « avec » et « sans » problèmes de santé mentale au profit d'un nous inclusif sur plusieurs combats sociaux à mener : le nous santé mentale et les personnes ayant besoin de logements sociaux, le nous santé mentale et les personnes qui militent pour un plus grand financement du communautaire, le nous santé mentale et les luttes pour la revalorisation du salaire minimum et des prestations d'aide sociale, pour ne pas parler d'un revenu de base citoyen, des luttes pour la justice fiscale, sociale et environnementale, etc. De ce point de vue, la participation institutionnelle ne peut pas désamorcer ou se substituer à des formes d'activisme citoyen qui se déroulent nécessairement hors des institutions, dans l'espace public.

Pour terminer l'entretien. Avez-vous des recommandations à nous partager à propos des sujets abordés?

Je parle ici d'un point de vue de chercheur. Nous avons la chance d'avoir, au Québec, un patrimoine scientifique de qualité sur ces enjeux de participation et de parole collective dans le champ de la santé mentale. Je pense ici aux travaux de [Michèle Clément](#), Jean Gagné, ou encore Lourdes Rodriguez, et plus généralement aux travaux du collectif [ÉRASME](#), réalisés avec des groupes communautaires. Ce sont des recherches qui s'appuient sur des expériences innovantes. Il ne faut pas faire table rase de ces expériences et des leçons qu'elles offrent du point de vue de l'action collective dans et en dehors des institutions de la santé et des services sociaux.

Je pense également à l'expertise détenue par les groupes communautaires au fil de différents travaux et expériences, qu'il s'agisse des forums en santé mentale des années 1990-2000, du guide [Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur](#)

*l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale*⁴ ou encore du projet pilote d'Action Autonomie réalisé avec l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal pour ne citer que ceux-là.

Cette expertise renvoie à la créativité de ces groupes, et aussi à celle de gestionnaires et d'intervenant-es d'institutions qui ont osé faire le pari que la parole collective avait un impact positif sur la qualité et la pertinence des soins et services dispensés.

Le succès des mobilisations actuelles repose certainement en partie sur la capacité à mobiliser ce patrimoine scientifique et communautaire, et à établir des alliances entre les différents secteurs communautaire, universitaire, institutionnel. Les points de jonction possibles entre des travailleuses et travailleurs épuisés-es, qui ne se sentent pas reconnus-es à la hauteur de leur contribution, qui sont aux prises avec des logiques pesantes de redditions de comptes ou tout bonnement sous-payés-es... et des personnes qui reçoivent des soins et services qui ne veulent pas se sentir comme des numéros sont nombreux. Et je pense que le contexte pandémique et post-pandémique où l'on a pris conscience plus que jamais de la valeur des services publics et de l'importance de les financer adéquatement est un moment propice à ce type d'alliance. Une des conditions de succès de ces mobilisations reposera également certainement sur la capacité à établir des liens avec des groupes de personnes qui ne s'identifient pas immédiatement avec l'étiquette « santé mentale » mais dont la santé physique et psychologique a été grandement affectée depuis mars 2020. Capitaliser sur l'héritage des mouvements de personnes qui s'identifient comme « usagères » et étendre les luttes en rejoignant d'autres groupes dans et hors du réseau de la santé et des services sociaux apparaissent comme deux pierres d'assises importantes du chantier qui nous attend tous et toutes, à savoir celui de réinventer radicalement un réseau de la santé et des services sociaux qui soit plus sensible aux réalités des personnes qui y travaillent et à celles des personnes qui reçoivent des soins et services, et des défis locaux liés à leur inscription territoriale.

Merci beaucoup.

⁴ Blais, D., L. Bourgeois et J.-C. Judon (avec la collaboration de A. Larose et M. Lecomte). (2004). Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices en santé mentale. Montréal, RRASMQ, Action Autonomie et AGIDD-SMQ, 49 p.