

# On our own “Par nos propres moyens”

Alternatives au système psychiatrique  
contrôlées par les patients

Par Judi Chamberlin

Traduction par Antonin Cortot

*A mes soeurs et frère  
du mental patient's liberation movement  
et à tous ceux qui ont souffert  
aux mains de l'institution psychiatrique  
durant les trois cent dernières années*

Table des matières :

Remerciements

Introduction

1 : Le point de vue d'une patiente sur le système psychiatrique	10
2 : La construction - et déconstruction - d'une patiente psychiatrique	21
3 : La conscientisation	47
4 : Réelles alternatives et fausses alternatives	62
5 : Quand les gens deviennent fous	75
6 : Au coeur de la Mental Patient's Association	102
7 : L'argent - et autres difficultés pratiques	124
8 : Coercition ou coopération ?	134
9 : Des gens, pas des patients	144

## Remerciements

L'écriture de ce livre n'aurait pas été possible sans l'aide et le soutien de beaucoup, beaucoup de membres du mouvement de libération des patients psychiatriques. J'aimerais particulièrement remercier les membres de *Project Release* (Projet Libération) à New York, le *Network Against Psychiatric Assault* (Réseau Contre les violences psychiatriques) à San Francisco et la *Mental patient's association* (Association des patients psychiatriques) à Vancouver pour avoir répondu à mes innombrables questions et s'être autorisées à être interviewés. Les membres du *Mental patient's liberation front* (Front de libération des patients psychiatriques) à Boston, duquel j'ai été membre pour la dernière année et demi, m'ont aidé dans ces domaines et bien d'autres.

Remercier chaque personne dans le mouvement qui m'a aidée avec des suggestions, des idées et des critiques est impossible. Une brève liste incluerait Diane Baran, Su et Dennis Budd, Jenny Collins, Leonard Roy Frank, Howie T. Harp, Jordan Hess, Dan Kesselbrenner, Arlene Sen, et Barbara Wallen. Mais une telle liste oublie bien plus de gens qu'elle n'en inclut, et je les remercie également. Au fil des ans, au travers de nombreuses conversations, Ted Chabasinski m'a démesurément aidé à comprendre la dimension complète de l'oppression psychiatrique.

Des personnes en dehors du mouvement ont également été utiles. J'aimerais particulièrement remercier les gens du Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver, particulièrement Ellen Frank, David Myers, et Tom Sandborn, qui m'ont aidé à prendre soin de moi quand j'en avais besoin, et m'ont plus tard montré par leurs actions qu'elles ne me considéraient d'aucune manière comme une personne de moindre valeur car j'avais demandé de l'aide. Nos conversations sur des alternatives humaines aux institutions psychiatriques ont été des conversations entre égaux. Un grand merci également à ces gens de toutes les organisations mentionnées dans ce livre, qui ont passé des heures avec moi, et m'ont fourni un grand nombre d'informations utiles.

Mon agent, Ellen Levine, croyait en moi et en ce livre - sans elle cela ne serait jamais arrivé. Mon éditrice, Elizabeth Backman, m'a offert d'incalculables suggestions et encouragements.

J'aimerais remercier mon mari pour son obligeance et sa patience. Ma fille, Julie, a également été remarquablement patiente, faisant montre d'une maturité bien supérieure à celle normale à son âge.

Bien que ma mère ne soit aujourd'hui plus en vie, j'aimerais la remercier, ainsi que mon père, pour m'avoir insufflé la détermination de me battre quand je savais que j'avais raison.

## Introduction à la nouvelle édition

de

### On Our Own

Il est dur de croire que vingt ans sont passés depuis que j'ai écrit *On Our Own*. A la fin des années 70, il n'y avait probablement pas plus que quelques centaines d'activistes qui avaient profité de notre expérience d'hospitalisation en psychiatrie et nous avaient rejoint ensemble dans une lutte civile pour les droits humains et la justice pour les "malades mentaux". Une autre petite poignée de personnes commençait le développement de services de pair-aidance non médicaux comme alternative à la psychiatrie. J'ai pensé qu'il était important de documenter ce que nous faisons, et pourquoi.

D'une certaine façon, tant a changé depuis lors. Maintenant, à l'approche d'un nouveau millénaire, probablement des dizaines de milliers d'individus sont impliqués d'une façon ou d'une autre dans ce qui est devenu une palette de multiples organisations et groupes dont les buts sont de proposer un soutien émotionnel, publier des articles, des bulletins d'information, développer l'hébergement, célébrer les arts, rechercher des emplois, et bien plus encore. Il semblerait que beaucoup ait été accompli.

Quand *On Our Own* a été publié, je devais chercher des exemples de groupes à décrire; en effet, mon principal exemple venait du Canada. Désormais, je pourrais trouver des dizaines de groupes dans chaque État, et dans bien des pays autour du monde. Et pourtant, quelque chose manque. Alors que nous pouvons mettre en évidence l'explosion d'activités impliquant des personnes possédant des étiquettes psychiatriques dans ce que certains décrivent comme le "mouvement des survivants de la psychiatrie" et d'autres comme le "mouvement des consommateurs", nous n'avons atteint qu'une petite fraction de notre potentiel d'adhésion. Dans le monde, peu (en particulier les leaders d'opinion) savent simplement que nous existons. Même parmi ceux appartenant aux organisations variées, ce n'est qu'un petit pourcentage qui est activement impliqué dans la lutte pour la libération. Certainement, en 1977, quand j'écrivais le livre, nous étions un groupe bien plus petit, mais nous avions une ferveur qui a été j'en ai peur largement perdue. De nos jours, bien trop semblent à l'aide avec leurs étiquettes psychiatriques, et dans un système pensant savoir ce qui est bon pour les gens.

Les mots mêmes de "survivants" et "consommateurs", sont des témoins de cette différence. Quand le premier groupe a commencé au début des années 70, ces termes étaient inconnus. Nous nous voyions comme marchant dans les traces des autres mouvements de libération, particulièrement les mouvements noirs et des droits des femmes. Nous nous appelions, sans vergogne, "ex patients psychiatriques", prenant une étiquette honteuse dans une tentative de la transformer en fierté. Comme je me rappelle les discussions sans fin autour du langage, et comme certains affirmaient que simplement utiliser les mots "malade mental" était accepter le modèle médical de pathologie qui les accompagnaient. Pour un temps, "détenus de la psychiatrie" était le terme choisi, indiquant la nature punitive et de contrôle de l'incarcération psychiatrique. Quand "survivant" est arrivé, moi et d'autres l'embrassèrent, appréciant la connotation de force et d'avoir traversé un calvaire (un petit plus était que chacun pouvait identifier ce calvaire à ce qu'il désirait,

certaines se voyant comme survivants de la maladie mentale, tandis que d'autres considéraient la psychiatrie même comme étant le problème).

Je n'ai jamais été sûre d'où le terme "consommateur" est venu, mais je le suspecte d'être originaire d'en dehors de la communauté grandissante d'activistes, son usage semblant coïncider avec la reconnaissance progressant petit à petit de la part des bureaucrates et prestataires dont ils avaient besoin pour développer les mécanismes d'écoute de notre message. C'est à peu près au même moment que nous avons commencé à être invités à des conférences sur la santé mentale et ce genre de choses, qu'est arrivé cette nouvelle étiquette qui était certainement bien plus confortable pour les professionnels que "patient psychiatriques", "survivant" ou "détenu" (qui étaient conçus, partiellement, pour être inquiétants). Un petit peu d'argent commença à être disponible pour le plus acceptable but de nos activités, la prestation. Les méthodes les plus conflictuelles, comme les piquets de grève et les sit-ins, se sont faites de plus en plus rares.

Il y a eu d'autres modes gênantes dans les vingt dernières années également. La psychiatrie biologique est devenue constamment plus influente dans la fabrication de l'opinion publique et des stratégies politiques. Bien qu'il n'y ait toujours aucune base empirique ou scientifique pour la théorie de l'affection du cerveau comme source de la maladie mentale, la psychiatrie organisée a été incroyablement fructueuse à convaincre les décideurs et l'opinion publique, au travers des médias, que les personnes diagnostiquées schizophrènes, aux troubles bi-polaires ou en dépression sévère sont chimiquement, et peut-être même génétiquement distinguables des gens "normaux". Par la suite est devenue plus fermement encore de notoriété publique l'idée que les personnes possédant ces diagnostics étaient incapables de connaître leurs propres besoins, et qu'il était nécessaire de les gérer en passant par des lois permettant de faciliter les traitements forcés. Le fait que nous puissions avoir de bonnes raisons pour vouloir éviter les traitements, y compris l'existence de sévères (parfois potentiellement mortels) effets "secondaires" des médicaments psychiatriques, et de précédentes mauvaises expériences avec des traitements, est ignoré, et notre refus n'est vu que comme une preuve supplémentaire de la nécessité d'user de la force. Au contraire de virtuellement tous les autres citoyens américains, nous avons vu nos droits se réduire, et non s'étendre, durant les vingt dernières années.

Une autre puissante force qui n'existait pas quand le livre fut écrit est la *National Alliance for the Mentally Ill*, NAMI (Alliance Nationale pour les Malades Mentaux), une organisation de membres de la famille d'adultes diagnostiqués avec de sérieuses pathologies mentales. Formée pour la première fois en 1979, cette organisation, avec de copieux financements de la part de compagnies pharmaceutiques, est devenue la voix non-professionnelle dominante dans le domaine des politiques sur la santé mentale. En effet, NAMI se présente comme parlant "pour" les personnes possédant des étiquettes psychiatriques, quand bien même elle poursuit un agenda appelant à une surveillance et un contrôle toujours plus importants de ceux qu'elle prétend défendre. Même si bien des membres de familles ont rejoint des groupes à un niveau local pour chercher du soutien pour leurs propres difficultés (et il y a bien des problèmes auxquels les parents font face quand leurs enfants adultes sont incapables de s'occuper d'eux-même ou de vivre de façon indépendante), ils prennent part malgré eux à une massive campagne de lobbying pour réduire nos droits. Les membres de la NAMI sont principalement tirés d'un sous-groupe du groupe bien plus important de personnes diagnostiquées avec une maladie mentale : ceux qui n'iront pas mieux. La NAMI généralise alors de ce sous-groupe à une population bien plus large, en partant du principe que ses membres sont représentatifs. Il n'est pas

surprenant que des parents dans cette situation angoissante soient ceux qui deviennent les plus actifs, mais cela mène à une vision erronée de ce à quoi le groupe le plus large ressemble, et de ce qui permet d'aider et de mener à un rétablissement et une amélioration des conditions de vie. En effet, je me demande souvent, en écoutant les récits des malheurs des parents de la NAMI, pourquoi ils ne sont pas plus critiques du système psychiatrique lui-même. Ils décrivent échec de traitement après échec de traitement, l'essai de nouveaux médicaments, les électrochocs, l'institutionnalisation sur le long terme, les traitements expérimentaux, encore et encore tandis que je me trouve à m'interroger sur pourquoi ils ne sont pas arrivés à la conclusion raisonnable que les traitements pourraient faire partie du problème. Mais les parents de la NAMI semblent avoir une foi insatiable dans le développement de "remèdes" pharmaceutiques, et pressent pour toujours plus de financement dans l'étude du cerveau.

Les compagnies pharmaceutiques continuent d'être, comme il y a vingt ans, des multinationales hautement rentables qui vantent de nouvelles générations de médicaments qui, selon elles, ont toujours moins d'effets secondaires et plus d'efficacité ciblée que les précédents. Quand on regarde en arrière, il est aisé de voir que les "vieux" médicaments étaient vendus exactement de la même façon, mais d'une façon ou d'une autre, ce fait est ignoré. Peu de gens réalisent que les compagnies pharmaceutiques testent leurs produits (pas seulement les médicaments psychiatriques mais tous les médicaments) durant de très brèves périodes, et sur un très faible nombre de personnes, et que les "tests" primaires sont réalisés sur le marché par des patients s'imaginant que ces traitements ont été prouvés sans danger. Une alliance invouable entre les compagnies pharmaceutiques, la *American Psychiatric Association* (Association psychiatrique américaine) et la NAMI sont les principaux façonneurs de la politique publique quant à la maladie mentale. La voix de notre mouvement continue d'être presque entièrement noyée.

Certains pourraient croire que je peins un tableau bien trop pessimiste. Dans la communauté de la santé mentale, consommateurs et survivants jouent *bien* un rôle croissant. Beaucoup d'Etats ont institué des fonctions d'affaires pour les consommateurs dans leur bureaucratie de la santé mentale. Certains Etats ont une organisation de conférences annuelles sur tout leur territoire. Le *Center for Mental Health Service* (Centre pour les Services de Santé Mentale), une agence fédérale, a financé la conférence Alternatives annuelle depuis 1985, ainsi que deux centres d'assistance technique de consommateurs/survivants. Certes, il y a des choses qui n'existaient pas il y a vingt ans.

Mais je ne peux m'empêcher de comparer la conférence Alternatives avec sa prédécesseur, la Conférence pour les Droits de l'Homme et Contre l'Oppression Psychiatrique. Virtuellement sans aucun financement, ces conférences étaient tenues annuellement entre 1972 et 1985, impliquant un petit mais fervent groupe d'activistes. La plus grande et bien financée conférence Alternatives n'a tout simplement pas la même saveur, la même impression de prendre part à un mouvement de libération.

En effet, toute l'aile "consommateurs" du mouvement n'est pas du tout, je le crois, un mouvement de libération. Vouloir un "meilleur traitement" n'est pas la même chose que vouloir être libre de *toute* étiquette non-désirée, traitements et procédures. Un "meilleur" traitement, en l'absence de droits fondamentaux, c'est simplement chercher une prison plus confortable, moins confinée. L'argument que "la maladie mentale est une maladie comme les autres" ou que nous devrions travailler à éviter le "stigmaté", est, je crois, une incompréhension fondamentale de la façon d'améliorer nos statuts et nos droits. La "maladie mentale", dans l'état actuel de la loi, n'est *pas* la même chose que la maladie cardiaque, le cancer, le diabète, qui ne portent pas les mêmes conséquences légales. Les raisonnements

affirmant qu'elle devrait être seulement une question médicale, et non légale, ignorent l'existence de l'internement continu, et de la perte de liberté et d'autonomie qui en résulte.

Les "patients psychiatriques" sont stigmatisés non par le langage, mais par le fait qu'il est légalement acceptable de les traiter différemment. Le "stigmaté" de la maladie mentale ne découle pas de l'utilisation de mots, et ne peut être changé simplement en modifiant le langage. Ce stigmaté est bien réel - être institutionnalisé n'est simplement pas la même chose que d'entrer par soi-même dans un hôpital (que l'on peut, bien sûr, quitter à tout moment). Même le mot "stigmaté" obscurcit ce qu'est le réel problème - le fait que les "patients psychiatriques" ne sont réellement que des citoyens de seconde zone qui ne possèdent pas les droits basiques des autres. Seulement en combattant cette discrimination pouvons nous parler de façon réaliste d'éliminer le stigmaté. Toute autre chose n'est qu'un usage orwellien du langage.

George Orwell considérerait le langage du système psychiatrique comme étant un exemple instructif de sa profonde compréhension de comment les mots peuvent être transformés et distordus. Exactement comme Big Brother utilise des mots innocents pour masquer le totalitarisme, la psychiatrie utilise des mots comme "aide" ou "traitement" pour déguiser la coercition. "Aider" les gens contre leur gré est un bon exemple. Une "aide", dans la signification qu'en a le sens commun, doit découler d'une perception individuelle de ce qui est nécessaire. Il y a de nombreuses choses qui peuvent être faites à quelqu'un contre son gré, l'aider n'est pas l'une d'entre elles.

La violence est devenue plus fermement liée à la maladie mentale dans l'esprit populaire qu'il y a vingt ans. Les législateurs dans une majorité d'Etats ont institué les lois sur les "involuntary off-patient commitment" (institutionnalisations involontaires en soins ambulatoires) (IOC), qui permettent aux personnes avec un historique psychiatrique d'être droguées de force en dehors des institutions sur la prévision de leur dangerosité, ou même simplement pour leur refus de se conformer aux traitements prescrits. L'impulsion pour ces lois a été une série de violents incidents très médiatisés perpétrés par des individus avec un historique psychiatrique, quand bien même de tels actes sont statistiquement très rares et que la majorité d'entre nous sommes des citoyens respectueux de la loi qui n'avons jamais été accusés d'actes violents. Le *Treatment Advocacy Center* (Centre de Promotion du Traitement), un rejeton de NAMI promouvant les IOC a imaginé le très orwellien terme pour cette procédure de "traitement assisté". Cette image du dangereux "patient psychiatrique", cette "bombe à retardement", est présentée comme si toute personne diagnostiquée n'étant pas droguée était un danger immédiat pour le public au sens large.

Il semble, alors, qu'il s'agisse du moment opportun pour republier *On Our Own*, qui a été épuisé depuis un certain temps. Il a été très gratifiant pour moi, en tant qu'autrice, de me voir constamment demander où on pouvait trouver ce livre. Pour un moment, après que le éditeur américain l'a abandonné, le livre a continué d'être disponible via son éditeur anglais, et des copies pouvaient être importées. Cependant, le livre a été épuisé en Angleterre en 1999. Le fait que tant de gens continuent de le lire et de le trouver utile est, je pense, un commentaire très puissant sur à quel point de petites choses ont changé à un niveau fondamental.

Il a été satisfaisant pour moi, également, combien le livre a transcendé les langues et les cultures. Il a été traduit en Japonais, Italien, Tchèque et Hongrois, et les survivants dans ces pays et d'autres m'ont exprimé combien il leur avait profondément parlé. Il semblerait que la psychiatrie, malgré des différences en langage et pratiques, est remarquablement similaire de pays en pays, et avec elle la réaction de ceux l'ayant expérimentée en personne. Dans mes voyages, j'ai rencontré d'anciens patients activistes

dans une douzaine de pays, et le travail qu'ils font (souvent avant même d'être entrés en contact avec des survivants de d'autres pays) est remarquablement similaire à ce que nous avons développé ici, en Amérique du Nord.

En 1977 j'ai pointé du doigt le fait que des groupes aux US et au Canada avaient commencé à peu près au même moment à faire des choses très similaires. J'ai depuis appris que des groupes en Europe et au Japon avaient aussi commencé au même moment. Les capacités grandissantes de communications entre survivants de divers pays (par des lettres, des bulletins d'information et plus récemment par le pouvoir d'Internet) ont aidé notre mouvement à se développer et grandir.

Cette édition n'est pas une version mise à jour, que j'espère toujours publier dans un futur proche. C'est simplement une republication de ce que j'ai écrit il y a plus de vingt ans, qui, malgré des exemples et références obsolètes, continue tristement de décrire avec fidélité comment le système psychiatrique déshabilite les personnes qu'il prétend aider, et combien les alternatives qu'il décrit sont nécessaires.

J'espère que cette nouvelle édition de *On Our Own* continuera de remuer les lecteurs, leur fera comprendre qu'ils ne sont pas seuls, et que leur malaise avec la façon dont ils ont été traités est une perception correcte d'un système qui trop souvent n'écoute ni ne respecte ceux qu'il dit servir. Au fil des ans, tant de gens m'ont écrit pour me faire savoir combien il était important pour eux d'avoir lu *On Our Own*, et quelle part signifiante il avait joué dans leur chemin personnel. Un auteur ne peut recevoir plus bel hommage.



## Le point de vue d'une patiente sur

### le système de la santé mentale

*Santé mentale* et *Maladie mentale* sont des termes qui sont entrés dans le vocabulaire populaire. Pourtant il s'agit de termes que peu de personnes peuvent définir. Les profanes comme les psychiatres ont tendance à appeler les gens "mentalement sains" quand ils apprécient leur comportement, et "mentalement malades" quand ils ne l'apprécient pas. Les adolescents rebelles, les femmes au foyer insatisfaites, les travailleurs mécontents ou les vieilles personnes isolées par exemple, sont diagnostiqués comme "malades mentaux", ce qui est moins une description médicale, scientifique, qu'un jugement que la personne ainsi étiquetée s'est, d'une façon ou d'une autre, mal comportée. Nous pouvons voir ce processus de jugement à l'œuvre en observant l'effet qu'a un diagnostic de maladie mentale sur la vie d'un individu.

Contrairement aux maladies physiques, qui affectent une partie du corps de la personne, la maladie mentale affecte cette abstraction connue sous le nom de "l'esprit". Dès lors qu'il a été décidé qu'une personne avait un esprit malade, d'énormes conséquences sociales s'ensuivent. La découverte d'une maladie mentale, qui est souvent une détermination judiciaire aussi bien que médicale, résulte fréquemment en une perte de liberté. Les personnes étiquetées malades mentales sont présumées incapables de prendre des décisions pour leur propre intérêt. Le traitement psychiatrique forcé des personnes étiquetées malades mentales implique en général l'enfermement dans un hôpital psychiatrique, ce qui est largement considéré comme un sort indésirable et peu plaisant. Les patients psychiatriques qui protestent de telles restrictions sont vues comme incapables de comprendre ce qui est dans leur intérêt, et souvent, une fois qu'une personne a été diagnostiquée, la simple perception de son enfermement comme indésirable ou peu plaisante est considérée comme un signe de maladie mentale.

Tout peut être appelé un symptôme de maladie mentale. Dans l'usage médical ordinaire, le terme *symptôme* se réfère à la malfonction de parties du corps ou systèmes. Le dictionnaire définit *symptôme* comme "l'indice subjectif de maladie ou de perturbation physique observée par le patient". Les symptômes physiques ne peuvent pas toujours être vus, mais ils sont presque toujours apparents (et pénibles) pour la personne qu'ils affectent. Dans l'usage psychiatrique, c'est un *comportement* individuel qui est le symptôme, et souvent la pénibilité est éprouvée moins par la personne étiquetée malade mentale que par les personnes autour d'elle. Certaines personnes trouvent leurs propres actions si angoissantes qu'elles vont d'elles-mêmes dans des cliniques psychiatriques ou des services d'urgences, mais fréquemment les futurs patients sont amenés par la famille, les amis ou la police. De telles personnes ne se perçoivent pas elles-mêmes comme *malades* ; leurs symptômes ne dérangent que les autres. Lavage des mains fréquent, rester éveillé tard dans la nuit, pleurer, dépenser beaucoup d'argent, exprimer une préférence religieuse inhabituelle, vouloir divorcer, avoir des problèmes à l'école ou au travail, changer de style de

vie - toutes ces choses et bien d'autres ont été appelées des symptômes de maladie mentale.

Mais le comportement de quelqu'un n'a pas non plus à être particulièrement bizarre pour être tout de même considéré comme sévèrement malade mental et institutionnalisé dans un hôpital psychiatrique. Leonard Roy Frank, de San Francisco, avait trente ans et vivait dans son propre appartement. Il a été renvoyé de son travail, et plutôt que d'en chercher un nouveau, il a décidé de vivre sur ses économies et de prendre un peu de temps pour lire et étudier. Il est devenu particulièrement intéressé par l'étude de la Bible et la pratique du Judaïsme orthodoxe. Il se laissa pousser la barbe, en accord avec les exigences orthodoxes, et commença un strict respect des lois diététiques. Quelques mois plus tard, ses parents vinrent de New-York pour le visiter et furent horrifiés par son mode de vie.

J'avais commencé à traverser ce que j'appelle mes changements. Je n'ai pas éprouvé de peur durant le processus, j'étais ravi de cette nouvelle perspective sur qui j'étais et sur ce que la société était. Je lisais, étudiais et contemplais. Quand ma famille m'a visité, ils m'ont fait interner contre ma volonté, comme je ne voulais pas collaborer avec eux en cherchant une thérapie. Le plus rageant était que j'allais dans cette période d'introspection et de développement, et que cela a été interprété comme le fait que j'ai une maladie mentale.

En 1974, Leonard Frank obtint le dossier médical de son incarcération contre sa volonté et le publia dans *The Madness Network* (Le Réseau de la Folie), un journal qu'il avait aidé à lancer. Le dossier montrait que les seuls "symptômes" que les psychiatres avaient été capables de trouver, "symptômes" qu'ils avaient utilisé contre lui pour lui administrer contre son gré cinquante chocs d'insuline et trente cinq traitements aux électrochocs, étaient son végétarisme, sa barbe, et sa dénégation d'être malade mentalement. Durant les huit mois de son hospitalisation, le dossier montra que beaucoup d'attention médicale était portée sur la question du rasage. Après des mois de refus de se raser volontairement, la barbe de Léonard fut rasée alors qu'il était inconscient après un traitement aux chocs. Entrée après entrée, le dossier était consacré à un solennel récital sur le problème de la barbe. Il indiquait que, dès lors que Léonard se voyait donner une examination de son statut mental, il répondait correctement à toutes les questions factuelles ; il était, selon la terminologie psychiatrique, "en bonne voie". La conclusion des docteurs qu'il était un paranoïaque schizophrène ne reposait que sur ses habitudes alimentaires "bizarres", ses longs cheveux, sa longue barbe, et son refus d'admettre qu'il était malade - son "manque de discernement".

"Le billet de Frank" est une lecture réellement effrayante. Le crime de Frank était de vivre sa vie comme il - plutôt que comme ses parents ou les psychiatres - le voulait. Après que ses parents aient arrangé son institutionnalisation et lui aient fait donner des traitements aux chocs, ils retournèrent à New York. Le dossier contient des copies de lettres écrites par les docteurs à ses parents, rapportant sur sa situation. Une des lettres révèle que les psychiatres n'avaient en tête rien de moins que le changement complet de sa personnalité. "Il a toujours ses croyances délirantes sur sa barbe, son régime alimentaire et ses observations religieuses qu'il avait avant le traitement. Nous espérons qu'en continuant les

traitements nous arriverons à modifier quelques une de ses croyances, pour qu'il puisse s'ajuster raisonnablement à la vie." Il a été considéré comme un progrès "[qu'il] a demandé un bol de soupe de chaudière de palourdes, et a pris un peu de pain et étalé du beurre dessus". Ses délires - qu'il devait être végétarien, porter la barbe et observer sa religion - étaient suffisants pour un ordre d'institutionnalisation, requis par les docteurs sur le fait qu'il était "dangereux pour lui-même et pour les autres dans ces circonstances". Quels dangers ? Les délires de qui ?

Les personnes étiquetées malades mentales deviennent un rouage d'un système dont la privation du contrôle de leur propre vie fait partie du traitement. Les hôpitaux psychiatriques ont été appelés des "institutions totales", dans lesquelles des décisions aussi ordinaires que manger, aller aux toilettes ou aller au lit sont prises par d'autres. Une conséquence naturelle de l'assujettissement à un tel régime est un sentiment de dépersonnalisation. Les sentiments de dépersonnalisation sont fréquemment considérés comme des symptômes primaires de maladie mentale. Pour boucler la boucle, les psychiatres attribuent souvent le sentiment de dépersonnalisation de leurs patients à leur état mental, et non à leur situation à l'intérieur des institutions psychiatriques.

L'expérience de l'hospitalisation psychiatrique dans sa totalité promeut la faiblesse et la dépendance. Non seulement les vies des patients sont contrôlées, mais il est dit à ces patients que ce contrôle sur leurs vies est effectué pour leur propre bien, ce qu'ils ne peuvent pas voir à cause de leur maladie mentale. Les patients deviennent incapables de se fier à leur propre jugement, deviennent indécis, extrêmement soumis à l'autorité, effrayés par le monde extérieur. La nature antithérapeutique de l'hospitalisation psychiatrique a été reconnue depuis bien longtemps.

Un énorme fossé sépare les patients du personnel dans les hôpitaux psychiatriques. Les patients sont vus comme malades, indignes de confiance, et demandant une supervision constante. Les membres du personnel sont vus comme de compétents et savants leaders naturels. Ces stéréotypes sont crus par une large portion des patients et du personnel, et la communication est difficile à travers ce fossé. Les membres du personnel ne croient pas ce que les patients leur disent. Les patients ne croient pas ce que d'autres patients leur disent. Ils commencent à questionner leur propre perception des situations, y compris leur très réelle perception du fait que le personnel les espionne et les méprise.

Il y a onze ans, j'ai passé près de cinq mois en tant que patiente dans six hôpitaux. Cette expérience m'a totalement démoralisée. Je ne me suis jamais vue comme une personne particulièrement forte, mais après l'hospitalisation, j'étais convaincue de ma propre futilité. On m'avait dit que je ne pouvais exister en dehors d'une institution. J'étais terrifiée que les gens découvrent que j'étais une ex-patiente et ne me détestent alors autant que je me détestais. Durant des années j'ai eu peur que toute tension, toute difficulté, ne me mène à un effondrement total. Mais progressivement, j'ai dû admettre que je n'étais pas la fragile coquille que je pensais être. Ce fut un long processus. Je devais combattre cette croyance écrasante en mon infériorité, une croyance qui m'avait été donnée par ceux à qui j'avais pourtant accordé ma confiance en tant que guérisseurs. C'était des années avant que je ne m'autorise à éprouver de la colère contre ce système qui m'avait emprisonnée, m'avait refusé tout contact significatif et réconfortant avec d'autres êtres humains, m'avait droguée, m'avait si profondément confuse que j'avais pensé que ce traitement était utile. Mon implication à creuser au travers de ces épaisseurs de mystifications a été d'une immense aide, dans les six dernières années, dans un certain nombre de groupes de libération des patients psychiatriques, dans lesquels des ex-patients s'étaient rassemblés pour valider ensemble notre douleur et notre colère.

De cette colère est sortie une action - oeuvrer pour le changement des lois sur l'institutionnalisation, informer les patients de leurs droits légaux, augmenter les garanties constitutionnelles pour les patients, en finir avec ce système psychiatrique dévalorisant et néfaste et le remplacer avec de véritables asiles, des lieux dans lesquels les gens pourraient se retrouver pour traiter les souffrances de leur existence. Nous envisageons un système dans lequel la douleur ne serait pas catégorisée "maladie" mais serait vue comme la conséquence naturelle d'un système plaçant le pouvoir, la propriété et la richesse devant les besoins basiques des êtres humains. Ces asiles ne seraient pas simplement des hôpitaux psychiatriques plus humains, mais de vraies alternatives au système actuel de la santé mentale - volontaires, réduites, et attentives à leurs propres communautés et résidents. Des sites alternatifs existent déjà à quelques endroits, et d'autres sont au stade de la planification.

Les alternatives contrôlées par les patients peuvent fournir des services aux gens sans les conséquences démoralisantes sans la traditionnelle structure totalitaire et hiérarchique du système de santé mentale actuel. Quand l'emphase est mise sur des gens s'aidant les uns les autres, le fossé entre patients et personnel disparaît. Quelqu'un peut chercher l'aide des autres sans être vu comme malade ou désespéré. Les mêmes personnes qui cherchent de l'aide peuvent aussi en offrir. Ceux qui ont été des patients savent de leur propre expérience que la convivialité et le soutien (quand ils étaient disponibles) étaient d'une grande aide et que d'être vu et traité comme un incapable ne l'était pas. Même lorsqu'une personne fait l'expérience de la détresse, elle peut être tout de même utile aux autres. Quelqu'un faisant l'expérience d'une souffrance extrême pourrait temporairement avoir besoin de n'être qu'un "receveur" et non un donneur, mais de telles situations sont en général courtes (même si mal traitées - comme cela arrive souvent dans les institutions psychiatriques - elles peuvent être prolongées). Parvenir à toucher d'autres gens - y compris quand on se sent soi-même mal - montre à la personne en détresse qu'elle n'est pas sans valeur ou inutile. Prendre part à la prise de décision, même pour des choses aussi simples que ce qu'il y aura pour dîner, montre à quelqu'un qu'il possède un certain contrôle sur sa vie, et lui donne la confiance de participer à d'autres prises de décisions plus substantielles dans des domaines comme les finances, les politiques ou le recrutement de personnel.

Il y a d'immenses difficultés pratiques que la mise en place d'institutions et services alternatifs contrôlés par les patients impliquent. L'argent est dur à trouver. L'opposition des professionnels, qui sont habitués à être en charge et à penser aux patients comme étant inadaptés, peut être énorme. Les ex-patients peuvent être incertains de leurs propres capacités. Dans l'un des chapitres suivants, je décris quelques-unes des alternatives existantes et comment les organisateurs peuvent traiter ces difficultés.

L'étiquette *malade mental* implique qu'une personne a un problème médical, qui ne peut être correctement traité que par des médecins. Dans la maladie mentale, c'est l'esprit qui est dit malade. Le modèle médical de la maladie mentale - la croyance que les maladies mentales sont directement analogues aux maladies physiques - est généralement suivi par les psychiatres et par le grand public, ce qui est visible dans les termes "*maladie mentale*", "*patient en psychiatrie*" et "*hôpital psychiatrique*". Mais il y a une autre façon de voir la maladie mentale. L'idée que la maladie mentale n'existe pas a été avancée, entre autres, par le psychiatre Thomas Szasz, les sociologues Thomas Scheff et Erving Goffman et le psychologue Théodore Sarbin. Szasz écrit que "Bien que la maladie mentale ait été un concept utile au dix-neuvième siècle, il n'a plus aujourd'hui de valeur scientifique et est néfaste socialement". Scheff considère que "La maladie mentale serait plus profitable

considérée comme un statut social que comme une pathologie, les symptômes étant vaguement définis et largement répandus, et la définition d'un comportement comme symptomatique d'une maladie mentale étant généralement dépendante de contingences sociales et non médicales". Goffman a montré que "La vision officielle de la société est que les détenus des hôpitaux psychiatriques s'y trouvent principalement car ils souffrent de maladie mentale. Cependant, par le fait que le nombre de "malades mentaux" à l'extérieur des institutions approche ou surpasse même celui de ceux se trouvant à l'intérieur, on pourrait dire que ceux se trouvant dans les hôpitaux ne souffrent non pas de maladie mentale, mais de certains de ses effets éventuels". Sarbin croit que "les maladies mentales ne sont pas si aisément définies que leurs homologues médicales, maladies physiques et pathologies somatiques [...] La définition d'une pathologie du comportement est essentiellement une question culturelle, dépendante des pratiques et croyances locales [...] Même dans notre culture, des définitions de la maladie mentale très largement divergentes peuvent être trouvées".

Les psychiatres E. Fuller Torrey et Ronald Leifer possèdent des visions similaires. Selon Torrey, "le terme lui-même [maladie mentale] est un non-sens, une erreur sémantique. Ces deux mots ne peuvent aller ensemble, excepté métaphoriquement ; vous ne pouvez pas plus avoir une "maladie" mentale que vous ne pouvez avoir une idée violette ou un espace sage". Leifer affirme que "la relation entre psychiatrie et médecine est historique et sociale plutôt que logique ou scientifique".

Il n'y a pas besoin d'être un professionnel de la santé mentale pour participer à ce débat. Le sujet est si certains individus ayant certains types de comportement gênants souffrent de maladie. Bien que de nombreux psychiatres proclament que leur entraînement leur donne l'expertise de repérer les symptômes de diverses maladies mentales, c'est l'existence même de la maladie mentale qui est ici remise en question. Laisser la décision de son existence uniquement aux psychiatres, c'est comme laisser la décision de la validité de l'astrologie aux mains des astrologues professionnels uniquement. Bien que d'occasionnels psychiatres (ou astrologues) questionnent parfois la base même de la discipline qu'ils pratiquent, de tels comportements sont de façon compréhensible très rares, puisque les gens ne sont pas disposés à questionner les prémices fondamentales de leur activité, dans laquelle ils ont souvent un fort investissement financier ou émotionnel.

L'équation entre maladie mentale et maladie physique n'est pas nouvelle. Certains types de comportements tels que les hallucinations ont été étiquetés comme maladie dans de nombreuses cultures et périodes de l'Histoire. Ce qui est fréquemment oublié c'est que d'autres cultures ont des explications alternatives. Une "hallucination" peut être l'indication qu'une personne possède des capacités spéciales et devrait être consultée pour toute décision majeure de groupe. Ou une "hallucination" peut être définie comme une "vision", une manifestation religieuse (si la personne posant l'étiquette partage les mêmes croyances que celle faisant l'expérience des visions). Récemment, un nombre grandissant de comportements ont été catégorisés comme maladie mentale - bien plus que ceux qui ont été traditionnellement appelés fous.

La question Qu'est-ce que la maladie mentale ? mène directement à quelques-uns des questionnements philosophiques majeurs dont la race humaine s'est saisie au cours de l'Histoire : qu'est-ce qu'est l'esprit ? Quelle est la relation entre l'esprit et le corps ? Quelle est la relation entre le cerveau et l'esprit ? Ces questions sont bien trop importantes pour être laissées aux psychiatres, dont l'enseignement dans des écoles de médecine est bien trop hors sujet pour les traiter. Par leur formation, les psychiatres ont déjà comme opinion que la maladie mentale existe comme homologue de la maladie physique.

La loi a le pouvoir d'obliger les gens à recevoir un traitement pour la maladie mentale. Cela n'arrive presque jamais pour le reste des maladies physiques, à l'exception de quelques rares cas où la cour doit outrepasser la décision de parents ayant refusé un traitement médical pour leur enfant. La cour, dans ces occasions, assume le rôle de *parens patriae*, agissant à la place des parents dans ce qui a été jugé comme l'intérêt de l'enfant. Lorsqu'une personne, qu'importe son âge, se voit ordonner par un tribunal de suivre un traitement psychiatrique, ce même pouvoir de *parens patriae* entre en effet. Cette connexion entre le système légal et médical place le patient dans une position désavantageuse à laquelle les patients de maladies physiques ne font pas face. Les tribunaux se plient en général à l'expertise psychiatrique et font la supposition que le patient est malade et a besoin d'un traitement - précisément la question à laquelle les tribunaux sont censés répondre.

En addition à la doctrine du *parens patriae*, qui suppose qu'un individu malade mental est incapable de déterminer son propre intérêt, une autre doctrine, la doctrine du pouvoir policier de l'Etat, est utilisée pour justifier l'enfermement des personnes étiquetées malades mentales. Cette doctrine est basée sur la supposition que les personnes malades mentalement sont dangereuses et risquent de se faire du mal ou de faire du mal aux autres si elles ne sont pas emprisonnées. Cette croyance en la dangerosité des malades mentaux est profondément enracinée dans notre culture. Elle est particulièrement promue dans nos médias de masse, dans lesquels sont souvent abordées des histoires où des crimes violents sont dûs à la maladie mentale d'une personne. Si cette personne a été précédemment hospitalisée, ce fait est instamment mentionné ; s'il ne l'est pas, un officier de police ou une autre figure d'autorité dira que la personne est un "cas psychiatrique" ou un "dingue". De plus, les crimes non résolus sont souvent attribués à des "fous".

En réalité, les personnes hospitalisées pour maladie mentale ne sont pas dangereuses. La majorité des anciens patients n'entrent pas en conflit avec la loi. Les occasionnels ex-patients commettant un crime sont remarqués, les ex-patients respectueux de la loi ne le sont pas. Le pouvoir policier de l'Etat à faire institutionnaliser des personnes repose non seulement sur la fragile prémisse que maladie mentale est équivalente à dangerosité, mais aussi sur la croyance toute aussi fragile que les psychiatres peuvent efficacement prédire de futurs actes violents. Le professeur de droit Alan M. Dershowitz, qui a réalisé une étude approfondie sur toute la littérature psychiatrique publiée sur la prédiction de la dangerosité, a révélé que moins d'une douzaine d'articles ne s'appuyait sur des études vérifiant si les personnes jugées dangereuses par un psychiatre s'étaient effectivement rendues coupables d'actes dangereux. Ces études indiquaient que les psychiatres avaient fait un mauvais travail, prédisant de façon bien trop excessive la violence. Ils caractérisaient comme prompts à la violence de nombreux individus qui ne l'étaient pas en réalité. Pourtant, sur la base de la prédiction psychiatrique d'une violence future, des individus peuvent être sujets d'une détention pour durée indéterminée à l'hôpital psychiatrique.

Le pouvoir du *parens patriae* et le pouvoir policier de l'Etat reposent tous les deux sur une vision stéréotypée du futur patient - qu'il est malade, imprévisible, dangereuse, incapable de prendre soin d'ellui même, et incapable de juger ce qui est dans son propre intérêt. Aucune de ces croyances n'est scientifiquement vérifiée.

C'est sous couvert de définir son intérêt que l'État de l'Illinois a enfermé contre son gré Robert Friedman à l'hôpital psychiatrique de Chicago en février 1975. Sa détention fit les gros titres dans la presse nationale car il avait été arrêté par la police pour avoir fait la manche tout en transportant près de vingt-cinq mille dollars en liquide. C'était la croyance de l'Etat que cela montrait son manque de jugement et son incapacité à prendre soin de lui,

malgré le fait qu'il avait travaillé durant des années (il avait été licencié un an plus tôt), vécu seul, et n'avait jamais été considéré comme ayant besoin de soins. Le psychiatre qui l'avait examiné après son enfermement affirma au tribunal que Friedman était un "paranoïaque schizophrène". Friedman avait accumulé cet argent par des années d'une vie prudente, mais l'Etat, qui présumément le protégeait, se montra bien plus irresponsable avec son argent qu'il ne l'avait été. Il fut facturé huit-cent dollars par mois pour ses soins, "soins" qui lui causèrent tant de dommages que sept mois plus tard il était incapable de vivre par lui-même et fut placé dans une maison de soins. De plus, il lui fut requis de payer pour un avocat choisi par ses proches, qui le voulaient institutionnalisés, ainsi que pour son propre avocat, qui avait tenté de le faire libérer. En appel, l'Etat de l'Illinois remplit une confession d'erreur, et admit qu'il n'y avait aucune raison valide pour son enfermement en premier lieu. Friedman, à ce moment, souffrait des effets débilissants de son confinement et de sa médication forcée, et fut déclaré légalement incompetent. Quatorze mois après qu'il ait été déclaré malade mental, Robert Friedman était mort.

Les "symptômes" de Robert Friedman étaient sa frugalité et sa mendicité. Pour cela, l'Etat le priva de sa liberté, d'une grande partie de son argent, de sa santé, et ultimement, de sa vie.

Le psychiatre Thomas Szasz a comme position que le rôle de la psychiatrie dans une société libre est de travailler avec des individus, des clients consentants. La psychiatrie institutionnelle, à ses yeux, est inhéremment coercitive, puisque le psychiatre institutionnel est l'agent, non de son patient, qui souhaite être libre, mais de ceux qui souhaitent l'enfermement du patient - parfois l'Etat, parfois la famille ou les amis. Le patient n'a pas de raison de faire confiance au psychiatre ; souvent le psychiatre peut interpréter ce manque de confiance comme signe de la "paranoïa" du patient. Et ainsi le patient reçoit davantage de traitement contre lequel il protestait.

La psychiatrie institutionnelle est largement physique par nature. Les médicaments, la principale méthode de traitement, sont connus comme des "tranquillisants majeurs" ou "antipsychotiques". Leur principal effet est de ralentir à la fois la pensée et l'activité du corps et sont responsables de ce qui est largement perçus comme une "révolution" dans les hôpitaux psychiatriques depuis le début des années 50, quand leur usage s'est démocratisé. Les institutions psychiatriques *sont* plus silencieuses qu'elles n'avaient l'habitude de l'être, mais la mauvaise articulation des patients et la raideur du maintien de leurs corps révèle le coût de ce calme. Le terme d'antipsychotique implique que le médicament régule des parties spécifiques du cerveau dysfonctionnantes, mais il n'existe aucune preuve ni de ce mauvais fonctionnement ni du pouvoir de correction spécifique de ces drogues. Les fabricants de Thorazine, le tranquillisant majeur le plus largement utilisé, reconnaissent que "le mécanisme précis derrière les effets thérapeutiques [...] n'est pas connu".

Il y a une autre façon, bien moins favorable, de voir l'utilisation massive de ces médicaments, principalement quand ils sont utilisés de force sur des patients dans des institutions psychiatriques. Le terme de *camisole chimique* a été utilisé pour décrire l'effet de l'utilisation des tranquillisants. Bien qu'il apparaisse bien plus humain d'injecter un individu avec une drogue qu'il ne l'est de l'attacher, il ne s'agit en réalité que de deux façons différentes d'accomplir la même chose. Et bien qu'être attaché puisse être inconfortable, cela peut être préférable aux effets secondaires des tranquillisants, qui incluent (pour la Thorazine), léthargie, somnolence, pseudo-Parkinsonisme, et la possibilité de développer un irréversible syndrome cérébral nommé dyskinesie tardive (des mouvements incontrôlables de la bouche, de la langue, de la mâchoire et possiblement des extrémités). D'autres tranquillisants majeurs ont de similaires effets secondaires listés.

Les tranquillisants sont utilisés non seulement dans les hôpitaux psychiatriques, mais dans de nombreux types d'institutions où un large groupe de personnes est supervisé par un personnel sous-payé et mal entraîné : institutions pour les déficients mentaux, maisons de soins, centres de détention juvénile et prisons. Le but est clairement la gestion institutionnelle. Une étude sur les tranquillisants dans un établissement pour les déficients mentaux concluait que les drogues avaient un effet bénéfique car elles rendaient "la gestion des tutelles plus simple et plus plaisante pour les accompagnateurs, qui sont plus relaxés". Bien entendu, c'étaient les détenus, et non le personnel, qui avaient ingéré les médicaments. Dans le même temps, les effets secondaires des traitements pouvaient avoir rendu plus difficile pour les résidents déficients d'apprendre des compétences basiques de soin personnel qui leur auraient permis de vivre en dehors de l'institution.

Les hôpitaux psychiatriques sont pareils aux prisons, résidences pour personnes âgées et "écoles" publiques - toutes existent pour contenir divers genre de personnes indésirables. Les hôpitaux psychiatriques y ajoutent la justification qu'elles traitent les maladies mentales, mais cela peut être largement vu comme rhétorique.

L'une des fonctions principales de l'hôpital psychiatrique, comme d'autres "institutions totales", est le contrôle. La vie des patients est minutieusement supervisée. Comme le psychologue D. L. Rosenhan et ses collègues l'ont découvert après avoir simulé les effets de maladies mentales et s'être faits interner dans divers hôpitaux psychiatriques :

La vie privée est minimale. Les quartiers des patients et leurs possessions peuvent être pénétrés et examinés à n'importe quel instant par n'importe quel membre du personnel, qu'importe la raison [...] qui choisit de lire son dossier [...] son hygiène personnelle et l'évacuation des déchets sont souvent contrôlés. Les toilettes peuvent ne pas avoir de porte [...] Les pseudo-patients avaient la sensation d'être invisibles, ou du moins de ne pas mériter d'attention. Juste avant d'être admis, d'autres pseudo-patients et moi avons reçu notre examen physique initial dans une salle semi publique, où des membres du personnel faisaient leurs affaires comme si nous n'étions pas là.

Tous les volontaires de l'étude ont fait l'expérience de dépersonnalisation, non pas parce qu'ils étaient malades mentalement, mais parce que "le contact avec les patients n'est pas une priorité dans les hôpitaux psychiatriques traditionnels".

Ce que la plupart des psychiatres appellent maladie mentale, Thomas Szasz l'a appelé "problèmes dans la vie". Des personnes cherchant de l'aide pour leurs problèmes se rendent compte qu'elle n'est pas fréquemment disponible dans des hôpitaux psychiatriques froids et impersonnels. Elles trouveraient leurs besoins bien mieux satisfaits par de petit établissements à la communauté volontaire où toutes les décisions seraient prises par tous et où personne ne serait vu comme moi qu'humain. Mais l'aide doit être recherchée. Robert Friedman, par exemple, ou Léonard Roy Frank, avaient simplement besoin d'être laissés tranquilles. "Mon seul problème dans la vie", disait Léonard Frank, "était que personne ne voulait me laisser tranquille".

Quand les gens ont en effet des problèmes dans leur vie, ils peuvent s'entraider. Les psychiatres n'ont pas le monopole de la connaissance sur la solitude, l'aliénation, la colère, ou d'autres difficultés. En vérité, les psychiatres (qui appartiennent à la classe moyenne ou supérieure) peuvent n'avoir jamais fait face à ces problèmes que leurs patients les plus

pauvres vivent quotidiennement. L'hôpital psychiatrique, où la compréhension du contact humain est limitée et où la psychothérapie (qu'importe sa valeur) se fait rare, ne peut que difficilement être le lieu où l'on pourrait apprendre de nouvelles façon d'affronter les problèmes dans sa vie. A la place, des personnes conscientes qu'il devait exister de meilleurs moyens se sont rassemblées pour mettre en place divers genres d'institutions alternatives. Assistance téléphonique, centres d'aide et centres de conseils de tous types ont été créés dans de nombreux endroits dans les années 60. Beaucoup ont fermé, mais d'autres entament leur seconde décennie d'existence, et de nouveaux fleurissent tout le temps. Des établissements psychiatriques ambulatoires tels que des foyers de transit et des foyers sociaux augmentent aussi rapidement.

Toutes sortes d'alternatives existent, mais il devient important de définir ce qu'est une alternative. Certaines ne sont que de mini-institutions dans la communauté, où des psychiatres supervisent les personnels d'infirmières et de paraprofessionnels, où les vies des résidents sont strictement contrôlées et où les médicaments sont obligatoires. Souvent un simulacre de démocratie est présenté en façade, où les détenus votent pour ce qu'ils auront au dîner ou quel film ils verront, mais les réelles décisions telles que qui peut vivre dans l'institution et quelles sont les règles, restent fermement dans les mains des professionnels. D'autres alternatives plus démocratiques existent, bien que dans presque toutes la dichotomie patient/personnel (ou client/personnel et résident/personnel) persiste. Ce que je définis comme une véritable alternative est un établissement où le pouvoir décisionnel est dans les mains de ceux que l'établissement existe pour servir. De tels lieux sont rares, mais ils existent, ils démontrent clairement combien les gens peuvent s'entraider dans un environnement qui a été pensé pour maximiser la force et les compétences de chaque patient.

Laissez-moi définir clairement ce que je ne vois pas comme modèles pour le futur. Le centre de réinsertion typique fonctionne sur la même ligne autoritaire et hiérarchisée que l'hôpital psychiatrique typique, bien que cela soit à une échelle bien plus réduite. Le docteur Richard Budson, un psychiatre à l'école médicale de Harvard, décrit le mouvement envers les centres de réinsertion comme "un vrai programme collaboratif entre les professionnels, paraprofessionnels, la communauté médicale et ses organes" - les patients éventuels n'y jouent aucun rôle. L'étude faisant autorité *Le mouvement des centres de réhabilitation* indique que "tous les établissements définis comme centres de réinsertion [dans l'étude] maintiennent un certain type d'orientation professionnelle" et note "que les patients en dépeignent la même impression [que celles fournies par les administrateurs et directeurs] est, bien sûr, une question ouverte". Puisque les patients sont toujours sans visage et sans voix, cette alternative reste bien trop proche de l'ancien modèle.

La "communauté thérapeutique" fut introduite par le psychiatre Maxwell Jones comme une amélioration de l'organisation de l'hôpital psychiatrique traditionnel. Ces auto-proclamées communautés thérapeutiques ont suscité un engouement passager dans les hôpitaux psychiatriques progressistes - reconnaissables à leurs innombrables réunions, faisant d'innombrables votes pour toute décision mineure pour la vie quotidienne tandis que le personnel continue de prendre les décisions majeures en huis clos. Jones a écrit que "dans les communautés thérapeutiques, tout le temps passé à l'hôpital est pensé comme faisant partie du traitement". L'orientation tend toujours vers le modèle médical - le patient est malade, le personnel sain, et le but de l'hospitalisation est de guérir le patient. La méthode de la communauté thérapeutique est décrite comme démocratique, mais seulement si l'on accepte l'étrange définition de la démocratie du psychiatre Philip Margolis, qui la décrit comme une situation où "une personne était responsable mais permettait la prise de

décisions par le groupe, avec la possibilité de l'ignorer si elle le souhaitait". Margolis, décrivant la communauté thérapeutique de l'hôpital de l'université de Chicago, en dit ainsi :

S'il ne s'agit pas d'une "vraie" démocratie, ce lieu est véritablement une société égalitaire, avec une égalité des chances. (Presque) tous les membres de la communauté sont sujets aux mêmes règles, conditions de travail, droits et privilèges, en prenant en compte leur rôle particulier dans la communauté. *Le personnel était le personnel, et les patients étaient les patients* ; il y avait toujours une hiérarchie du personnel, et certains patients plus malades que d'autres. Mais ces conditions et circonstances étaient compréhensibles et étaient faites comme faisant partie du "jeu", qui possédait ses "règles" définies.

Le type de règles dont Margolis parle existe dans de nombreuses communautés thérapeutiques d'hôpitaux psychiatriques. L'exemple typique est une liste de règles de huit pages distribuées par l'Unité pour Adolescents de l'Hôpital Public de Haverford à ses patients. Les patients arrivant sont assignés à la Phase I, ils ne sont autorisés hors de l'unité que sous l'accompagnement d'un membre du personnel et leurs visites de leur famille et coups de téléphone sont laissés à la discrétion du personnel. Afin d'accéder à la Phase II, les patients doivent satisfaire le personnel dans le fait de "activement travailler sur ses problèmes et participer aux thérapies données". Beaucoup d'adolescents sont hospitalisés car ils ne respectent pas les attentes de leurs parents, "activement travailler sur ses problèmes" signifie clairement modifier son comportement afin de respecter lesdites attentes. La rébellion adolescente devient une maladie mentale.

Le système continue de la Phase III à la phase V, qui implique le patient dans les votes communautaires qui est que les patients d'une phase haute votent sur les statuts des patients d'une phase plus basse.

La communauté votera pour accorder le changement que vous avez demandé. Le vote est à la majorité. Cependant, car le personnel possède la responsabilité finale, il doit avoir le droit de refuser une décision communautaire si nécessaire.

Dans les Phases IV et V, les patients deviennent des "copains", assignés pour l'accompagnement des patients de phase inférieure en dehors de l'institution. Les copains se voient donner la responsabilité de rapporter au personnel toute violation des règles par la personne à qui ils étaient assignés.

Il est très complexe de maintenir son intégrité dans le système des communautés thérapeutiques. Les patients sont requis, en bon anglais, de *rat* (cafarder) les uns sur les autres. Résister au système peut résulter en une punition. Par exemple, "si des lieux [de l'institution] sont trouvés en désordre, la communauté entière [évidemment à l'exception du personnel] sera tenue pour responsable et des restrictions seront données". Les patients sont tenus de respecter les standards et attentes du personnel. La conformité est-elle un critère de santé mentale ?

Ceux écrivant les règlements des communautés thérapeutiques semblent le penser. Les restrictions (rester dans sa chambre du dîner à l'heure du coucher) sont données pour des infractions telles que "l'usage excessif de grossièretés [...] un comportement inapproprié [une règle particulièrement sujette à interprétation]". Le but recherché est "vous apprendre à

obtenir ce que vous voulez dans la vie en apprenant à exercer votre self-control sur ce que vous voulez faire". Sous ce système, le patient n'a d'autre choix que décider (ou sembler décider) de faire ce qui est attendu de lui. La mystification d'une phrase comme "ce que vous voulez faire" est évidente dans un système si coercitif.

Les établissements récréatifs et de services pour ex-patients fonctionnent également sur cette ligne autoritaire et non démocratique, surtout quand il s'agit de prendre des décisions importantes. Nous verrons plus en détails les exemples bien connus de Fountain House et Center Club dans le chapitre 4.

Les alternatives dirigées et contrôlées par les patients sont bien différentes. Plutôt qu'une structure hiérarchisée où certains membres sont clairement en charge d'autres, une véritable alternative possède une structure coopérative et démocratique. Bien qu'il puisse y avoir des différences dans les fonctions, elles sont fluides, et qui viendra en aide se verra devenir à un moment celui qui reçoit de l'aide des autres. Plus important, ce sont des lieux où personne, peu importe à quel point il est dysfonctionnel, ne sera vu comme sans espoir ou moins qu'humain.

Idéalement, un réseau d'établissements communautaires pour ceux en crise aiguë ou possédant des difficultés de long terme pourrait éliminer entièrement les hôpitaux psychiatriques. Les établissements différeraient, dépendant du voisinage et du type de clients qu'ils servent, mais tous seraient gérés démocratiquement, avec le pouvoir décisionnel basique dans les mains des clients. Les gens ne seraient pas considérés malades ou sains mais seraient vus comme des individus qui gèrent leur vie du mieux qu'ils le peuvent selon leurs capacités. Ceux du Tiers-monde, par exemple, pourraient tenir des établissements dont tous les participants comprennent l'expérience de faire partie d'une minorité, et des mécanismes de défense ne seraient pas vus comme pathologiques. De vieilles personnes vigoureuses et en bonne santé pourraient être une ressource pour les plus vieux et moins capables. Des homosexuels pourraient être des modèles pour d'autres personnes gay traversant des problèmes. Plutôt que de devenir les réceptacles passifs d'une institution de "soin", les personnes perturbées pourraient être aidées à voir les aspects forts et positifs d'eux-mêmes tandis qu'elles, à leur tour, aideraient les autres.

La définition des besoins viendrait du client, ceux se comportant d'une manière que d'autres trouveraient gênantes mais qu'elles trouvent elle-même satisfaisantes ne pourraient pas être forcées à participer à des activités, qu'importe leur caractère humain, contre leur volonté. La fonction de contrôle social du système psychiatrique actuel ne peut être transposé à un modèle alternatif, ou il perdrait sa qualité d'alternative. Un système alternatif laisserait Robert Friedman et Leonard Roy Frank bien tranquillement seuls.

Il pourrait être objecté que cela laisserait sans être traitées de nombreuses personnes nécessitant un "traitement", mais deux cent ans de psychiatrie institutionnelle ont montré que les hôpitaux psychiatriques ne peuvent aider ceux y étant peu enclins. L'incarcération n'est pas un traitement.

## La construction - et déconstruction - d'une patiente psychiatrique

Les différences entre institutions psychiatriques et véritables alternatives ne sont pas des sujets que l'on peut froidement rapporter. L'expérience de véritables personnes donne la vraie mesure de ces différences. Voici mon histoire.

Je me suis mariée à vingt ans. Bien entendu, cela n'est pas l'origine de mes troubles, mais on pourrait le croire. De nombreux éléments m'ont amené à cette situation. Comme détester l'école. Les jeunes filles juives brillantes de New-York sont censées aimer l'école, ramener à la maison des bulletins parfaits, et rendre leurs parents fiers. Bien que j'avais de bonnes notes, et que mes parents insistaient à ce sujet, je savais que je ne voulais pas aller à l'université.

Ce qui m'a menée à un emploi de secrétariat, à l'ennui, et au mariage. Je m'étais libérée d'un piège seulement pour tomber dans un autre. C'est une histoire familière de nos jours, mais c'était en 1965. Pas de mouvement de libération des femmes, pas même la reconnaissance du besoin d'un tel mouvement.

Nous avons de longues discussions, mon mari et moi, à propos du futur idyllique que nous imaginions. Nous allions élever une famille, bien entendu - nos enfants seraient beaux, intelligents, talentueux et aimants. Je resterais avec eux dans notre charmant pavillon de banlieue, tandis qu'il partirait chaque jour au travail. Je ne me rappelle pas des détails de notre maison de rêve - peut-être avait-elle même une clôture de piquets blancs. Il ne m'est jamais venue l'idée de questionner notre foi dans le rêve américain. A ce moment, nous vivions dans un appartement et combattions l'indignité quotidienne d'une vie à New York City.

Quand je suis tombée enceinte, j'ai eu la sensation de commencer une grande aventure. Trois mois plus tard, après une fausse-couche, l'aventure était terminée. Tout le monde attendait de moi que je "passe à autre chose". Je voulais prendre ma retraite quelque part en moi pour un temps, mais tout le monde - mes parents, mon mari, mon obstétricien - attendaient que je sois sur pied, souriante, prenant en main ma vie. Je ne pouvais pas expliquer mon besoin de me retirer - je ne trouvais pas les mots. Plus les gens me faisaient de demandes, plus j'étais effrayée. Ne pouvaient-ils pas voir que j'avais besoin d'être seule, de pleurer, de m'allonger dans mon lit et de tirer la couverture au-dessus de ma tête, pour comprendre ce que je voulais, ce dont j'avais besoin ?

Pendant des années j'ai décrit cet épisode comme une intense dépression. Mais la *dépression* est un terme donné par les psychiatres, un mot qui est arrivé dans le langage courant si tant est si bien qu'on ne le remarque plus, mais un mot qui nous fait tout de même penser que nous avons besoin de docteurs et d'un hôpital. Mon besoin était de me comprendre moi, de saisir mes sentiments. Cette étiquette, dépression, a pendant des années entravé mes chances de faire bouger ma vie dans la bonne direction. Une dépression est une chose dont on se débarrasse, et le rôle de la psychiatrie est de "guérir"

les gens de la dépression. Que ma dépression puisse me dire quelque chose sur ma propre vie était une possibilité que personne n'envisageait, moi comprise.

Je suis allée voir un psychiatre contre mon gré. Je ne comprenais pas ce qu'il pourrait faire pour m'aider. J'étais triste - je ne voyais pas comment cela pourrait être changé en parlant. Mais à ma première visite il fut clair que la parole ne serait pas la seule chose qui serait utilisée durant mon traitement. Le docteur a ouvert un tiroir de son bureau et fait une sélection parmi les nombreuses pilules colorées. On me donna les oranges et les bleues, et les blanches pour m'aider lors des longues nuits sans sommeil et remplies de larmes.

Il me donna aussi des conseils. Je devrais retourner au travail, sortir davantage, être avec des gens. Mais j'avais déjà fait tout cela, c'était de cette façon que j'avais finie si malheureuse. Ne le voyait-il pas ? Et prendre mes pilules. Il y avait quelque chose de très important dans le fait de prendre mes pilules. Si elles étaient supposées me rendre heureuse, elles ne l'ont pas fait. Je me sentais droguée, léthargique, l'effet précis que ces pilules étaient censées guérir.

C'est le docteur qui a en premier planté l'idée de l'hôpital dans mon esprit. S'il ne pouvait m'aider, peut-être que l'hôpital le pourrait. J'étais confuse par tout ce qui se passait autour de moi. Je ne remplissais les attentes de personne - qu'est-ce qui n'allait pas chez moi ? Le docteur m'avait fourni une réponse simple - une maladie nommée dépression. Mon malheur désespéré était une *maladie* et tout ce que j'avais à faire était d'en trouver le remède. Le docteur ne semblait pas l'avoir. Peut-être que l'hôpital l'aurait.

Je me suis rendue à l'Hôpital Mont Sinai pleine d'espoir. Pour moi, l'admission en service psychiatrique signifiait que j'allais enfin trouver quelqu'un qui saurait mettre un terme à mes souffrances. J'étais transportée de joie tandis qu'une infirmière me faisait visiter les lieux. C'était propre et moderne, et de grandes fenêtres laissaient entrer le soleil. Pas de piège ici. Plus tard j'ai appris que les fenêtres sans barreaux étaient faites d'un verre spécial qui ne pouvait pas se fissurer. J'étais surprise de voir combien certains patients étaient jeunes ici - des lycéens, pour plusieurs. Il y avait des personnes plus vieilles aussi. J'avais vingt-et-un ans.

Je n'avais pas apporté de valise avec moi, alors l'infirmière me donna un pyjama de l'hôpital ainsi qu'une blouse avant d'enfermer mes habits civils dans un gros placard avec ceux de tous les autres. Nous étions aussi autorisés à porter des "tenues de salon", ce qui signifiait que certaines femmes semblaient presque normales. Je me sentais désolée pour les hommes, qui n'avaient pas d'autre choix que de sembler fripés et malades dans leurs pyjamas, blouses et pantoufles.

La surprise suivante fut ma rencontre avec "mon" docteur, un résident qui se vit assigner mon cas. Mon docteur extérieur, qui au moins avait passé quelques mois pour apprendre à me connaître, était maintenant un étranger. Le nouveau docteur me dit que nous aurions deux séances de trente minutes par semaine. Je ne pouvais pas le croire. J'avais vu mon docteur extérieur deux fois quarante-cinq minutes par semaine, et il m'avait dit que j'étais suffisamment malade pour avoir besoin d'une hospitalisation, qui certainement signifiait plus, pas moins de psychothérapie. Je protestai et protestai, mais telles étaient les règles.

Une infirmière vint avec des médicaments - et une autre surprise. A la place de mes pilules oranges et bleues, j'en avais des rouges et jaunes. Je vérifiai, mais il n'y avait pas d'erreur - de nouveaux médicaments m'avaient été prescrits. L'infirmière fit le tour du "salon" et presque tout le monde eut droit à une sorte de pilule.

Le salon était une grande pièce avec des chaises et des fauteuils. Une TV se tenait dans l'un des coins. Il y avait deux cabines téléphoniques - nous n'avions pas de téléphone

dans nos chambres. Adjoint au salon se trouvait une petite salle à manger, et derrière se trouvait une cuisine dans laquelle nous pouvions nous préparer des en-cas. Le reste de l'établissement était constitué de chambres, couloirs et de stations vitrées pour les infirmières.

J'étais assignée à une chambre avec trois autres femmes. J'étais impatiente de discuter, de comparer les expériences, mais personne ne semblait très amical. Je suis allée m'asseoir dans le salon et trouvai, malgré tout, quelques personnes qui voulaient parler. Depuis le téléphone payant dans le salon, j'appelai mon mari pour lui dire que j'étais à l'hôpital. Nous avons immédiatement commencé à nous disputer. Il ne parvenait pas à comprendre ce que je faisais ici et je n'arrivais pas à lui faire saisir à quel point j'étais profondément malheureuse et combien j'étais certaine de trouver des réponses à l'hôpital.

Les heures de visite venaient après le dîner. Mon mari arriva, toujours bouillonnant. Mes parents vinrent aussi, angoissés et en détresse. Nous étions si éloignés. Aucun de nous ne parlait le même langage. Mais personne n'était supposé le remarquer. Ce n'était que récemment que j'avais commencé à le remarquer moi-même.

Au moment du coucher, je fis la demande pour mes somnifères. Plutôt que mes tablettes blanches adorées, ma seule chance pour dormir durant des mois furent des capsules inconnues. Je ne pouvais trouver le sommeil.

Le jour suivant, je fus introduite à la routine de l'hôpital. Après le petit-déjeuner venait la réunion de neuf heures - tous les docteurs, tout le personnel, toutes les infirmières et tous les patients. C'était dur de parler de soi devant un si grand groupe d'inconnus. Après la réunion nous allions au-dessus pour aller soit à la gym soit dans le département d'ergothérapie. Nous y allions également quelques après-midis. Le soir, nous pouvions regarder la TV, lire ou jouer aux cartes. Il y avait d'occasionnelles marches encadrées (dans lesquelles seuls certains patients étaient autorisés à aller); la plupart des patients n'étaient pas allés dehors depuis des semaines. Je n'arrivais pas bien à comprendre comment cette routine était censée me faire aller mieux. Mais je la suivais volontairement, convaincue que tout avait une raison.

Je fus dans l'hôpital pendant deux semaines et demie. Ma croyance que j'étais dans une atmosphère bienveillante et thérapeutique ne changea pas malgré quelques incidents épars. Mon mari me visitait chaque soir, et ses venues se terminaient invariablement en fortes disputes. Plutôt que collaborer pour trouver des solutions ensemble, nous nous blâmions mutuellement. Ayant peu de confiance en moi, ces confrontations ne faisaient qu'empirer mon état. Un soir particulièrement violent, je demandai à l'infirmière de lui dire de partir, n'ayant pas la force de lui parler davantage. Elle refusa et me dit de le faire moi-même. Quand je retournai dans la pièce, il recommença à me crier dessus. Je me sentais totalement seule.

Un soir inhabituel, nous n'avons pas eu de dispute. Il était à la place particulièrement modéré. Notre chat était malade, il l'avait emmené chez le vétérinaire, qui lui avait diagnostiqué une maladie généralement fatale. J'ai commencé à pleurer quand il me l'apprit, et il me tint la main. Après les heures de visites, je me sentais abandonnée et misérable. Je me suis mise à la recherche d'une infirmière pour parler et partager mes histoires à travers les larmes. Elle ne sembla pas comprendre. J'aimais mon chat et avais peur qu'il ne meurt. Cela faisait-il de moi une malade mentale ?

Quand je sortis de l'hôpital, je me suis attendue à me sentir mieux. Je suis retournée à la maison - et me suis rendue compte que je n'arrivais toujours pas à sortir du lit ou à cesser de pleurer, et mon mari et moi ne pouvions pas arrêter de nous disputer. Je retournai chez mon ancien docteur, et au moins il me redonna mes somnifères - huit heures de néant

garanties. Je me languissais d'elles toute la journée. A l'hôpital j'avais été malheureuse, mais à la maison je me sentais encore plus misérable. Un jour j'ai fait ma valise et suis retournée à Mont Sinaï.

Je n'arrivais pas à y croire quand ils me dirent qu'il n'y avait pas de lit disponible. Mais ils ne m'autorisaient pas non plus à retourner chez moi. Ils appellèrent une ambulance, dans laquelle un policier s'assit à côté de moi durant le trajet vers Bellevue. Si vous avez grandi à New York vous connaissez Bellevue longtemps avant de savoir ce dont il s'agit. Les enfants chuchotent et gloussent, et vous comprenez qu'il s'agit d'un endroit affreux, bien que vous ne soyez pas vraiment sûrs de quoi il s'agit. Bellevue est un gros hôpital général, mais c'est de son service psychiatrique dont les gens parlent le plus. Bien avant de connaître ces longs mots, vous connaissez *maison de fous et trappe à nigaud*.

Les quelques heures suivantes furent une masse de confusion. Pour commencer, ils confisquèrent mes lunettes. Je pouvais à peine voir à plus d'un mètre de moi, et il était presque impossible de distinguer un visage inconnu d'un autre. Au moment où j'avais été amenée à l'établissement, c'était la nuit. Quelqu'un m'amena jusqu'à un lit dans un couloir et me dit de m'allonger et de dormir. Après un moment, je me levai et partis à la recherche de toilettes, cherchant mon chemin en tâtonnant dans le hall. Une figure blanche apparut et m'ordonna de retourner au lit. J'attendis, terrifiée, que la nuit passe. Je réalisai soudainement que ni mon mari ni mes parents ne savaient où je me trouvais.

Cela me prit plusieurs heures le lendemain matin pour trouver quelqu'un disposé à écouter mes histoires. Finalement, une infirmière accepta de me laisser passer un coup de téléphone. En entendant la voix de mon père, je commençai à sangloter. "Sors moi de là, s'il te plaît" je le suppliai. L'infirmière prit le téléphone et expliqua que j'étais à l'hôpital Bellevue. Mes parents promirent de venir plus tard ce jour là. "Et prenez une paire de lunettes de rechange, ils ont emporté les miennes".

Après le petit-déjeuner et le déjeuner (j'étais trop effrayée pour toucher à la nourriture), mes parents sont arrivés avec une vieille paire de lunettes, et pour une heure j'eus le luxe de voir. Mais quand le moment qu'ils partent arriva, l'infirmière leur fit reprendre mes lunettes avec eux. Tout ce dont ils pouvaient penser, semblait-il, étaient les dommages que pouvaient causer des bouts de verres, mais avaient-ils conscience d'à quel point j'étais émotionnellement vulnérable en pouvant à peine voir ? Mes parents découvrirent qu'ils ne pouvaient pas me ramener à la maison. La seule façon pour moi de sortir de Bellevue était de trouver un hôpital privé qui pourrait me prendre. "Essaye Gracie Square", me suggéra une des infirmières. "Ils prendraient n'importe qui". C'était un samedi après-midi, le jour suivant était le dimanche de Pâques. Il me serait impossible de faire quoi que ce soit avant lundi, au plus tôt. J'allais devoir rester à Bellevue, au moins jusque là.

Dimanche de Pâques. Je fus sommée de me rendre dans la salle à manger, où chacun reçut un cupcake avec une dragée dessus. J'étais toujours trop effrayée pour manger la nourriture, mais j'étais aussi effrayée que les infirmières ne se rendent compte que je ne mangeais pas. Je tentais de disparaître dans un des coins durant les temps de repas et cela sembla fonctionner. En trois jours, je n'avalai rien d'autre que l'eau des fontaines. Chaque Pâques je pense à ces cupcakes avec un frisson.

Le lundi mes parents parvinrent à me faire admettre dans l'hôpital de Gracie Square. C'était surtout une question d'argent. Ils n'étaient pas aisés, mais ils furent capables de payer les frais. Je dus être à nouveau transportée en ambulance. La docteur qui signa les papiers de transfert me dit qu'il était dommage que je parte car elle était sûre que Bellevue m'aurait aidée. "Que feriez-vous si vous étiez mon docteur ?" je lui demandai. "Je vous donnerai des traitements aux chocs". J'étais heureuse qu'elle ait déjà signé les papiers.

Ma valise, qui m'avait été prise quand j'étais arrivée, réapparut. Les patients n'étaient pas autorisés à garder leurs possessions, n'ayant aucun endroit sûr pour les mettre. Tout ce que vous vouliez garder devait être transporté sur vous. Certains des patients, ceux expérimentés, utilisaient de grands sacs-à-main et sacs de courses afin de transporter leurs effets personnels. Sans quoi, il n'y avait pas moyen de garder quoi que ce soit - un change de vêtements, un pull, un peigne.

Gracie Square était propre, beau et calme. Je savourais le changement par rapport à Bellevue. Mais seulement pour quelques minutes. Je fus menée dans un lieu aride et désert, et enfermée. Personne ne me parlait et ne m'avait expliqué que l'hôpital avait requis de mes parents qu'ils n'engagent des infirmières privées pour moi et que jusqu'à l'arrivée de la première "spéciale", j'étais gardée en isolation. La peur était bouleversante. Je n'avais pas mangé en trois jours, et soudainement j'avais la sensation de ne pas être seule, qu'il y avait quelque chose ici avec moi. Je criai et pleurai, mais personne ne vint. Finalement, "ça" s'en est allé. Plus tard, la porte fut ouverte et "mon" infirmière m'amena à ma chambre.

Cela ne me prit que quelques heures pour voir que Gracie Square n'était qu'une prison propre et bien aménagée. Il n'y avait pas de téléphone, et les visites n'étaient autorisées que deux fois par semaine, et la porte verrouillée du service ne s'ouvrait qu'avec un buzzer. La contrepartie était qu'il y avait de la moquette par terre et des photos sur les murs, et la nourriture était surprenamment bonne. J'en vint à l'appeler "La Cage Dorée".

Il n'y avait pas grand chose à faire. Occasionnellement nous étions amenés à passer la porte opérant avec un buzzer, vers un ascenseur ne fonctionnant qu'avec une clef, puis à traverser le premier niveau avec le service d'ergothérapie, jusqu'à une salle de récréation. Mon docteur vint me rendre visite à quelques occasions. Il y avait d'autres pilules à prendre en addition à mes pilules somnifères blanches. Je n'ai parlé à personne de la "chose" que j'avais vue le premier jour et n'était pas revenue. Après quelques semaines, je fus transférée au service du troisième étage, où il y avait un téléphone et où les activités étaient plus régulières.

Je me fis deux amies, avec qui je passais les longues journées à discuter ou regarder la TV. Donna était une adolescente malheureuse qui s'était régulièrement tailladée les bras et avait déjà été à Gracie Square auparavant. L'histoire de Leslie était plus dramatique. Même sa docteur avait admis qu'elle n'avait aucune raison de se trouver dans un hôpital psychiatrique. Leslie, une étudiante, avait été violée, mais ne l'avait dit à personne, car elle se trouvait dans un recoin dissimulé réservé aux amoureux avec son petit ami quand cela était arrivé. Horrifiée, elle avait découvert qu'elle était enceinte. L'avortement était illégal, à moins que la vie de la femme soit en danger, et elle avait ainsi fait une fausse tentative de suicide, sa docteur la faisant interner pour tenter de prouver qu'elle était "qualifiée" pour un avortement. Ainsi, notre trio tentait de remplir les heures du mieux que nous le pouvions.

Personne ne savait quoi faire avec moi. Mon docteur suggéra l'hôpital de Hillside, où je pourrais avoir accès à une psychothérapie. Gracie Square était trop cher pour mes parents, et il leur avait dit que Hillside pourrait probablement leur proposer des frais réduits. Je savais que je ne voulais pas rentrer chez moi. Peut-être que ce nouvel hôpital serait capable de me guérir. J'étais toujours sûre qu'un docteur devait avoir une réponse pour moi. Quand je fus libérée de Gracie Square, je ne retournai pas à l'appartement que je partageais avec mon mari, j'allais chez mes parents. Aller à Hillside était un processus long et compliqué, avec des formulaires d'admission et des entretiens. Puis l'attente d'un lit. A la maison, je passais le plus clair de mon temps à pleurer dans ma chambre, et mon niveau de tension devint rapidement intolérable.

Une nuit je me mis à crier de terreur et demandai à mes parents de me ramener à Gracie Square. J'y expliquais au docteur de garde que j'étais terrifiée et que je voulais revenir à l'hôpital. Il me donna un formulaire d'admission à signer. J'en avais sûrement signé d'autres durant les mois précédents, mais il fut le premier qui me laissa un souvenir. Il précisait que si je décidais de partir, je devrais écrire un préavis de trois jours. Lorsque je protestai que je ne savais pas combien de temps je voulais rester, on me dit que je devais le signer afin d'être admise. Finalement, j'attrapai le crayon et masquai les paragraphes concernés, pas simplement en barrant les mots mais en les couvrant complètement. Après seulement signai-je de mon nom. Une infirmière vint pour m'amener en haut. Je demandai à aller au troisième étage mais fus amenée au cinquième à la place. Aussitôt que la porte se verrouilla derrière moi, je réalisai que j'avais fait une erreur.

Quand mon docteur vint me voir le lendemain matin, je ne pouvais pas expliquer ce qui était arrivé. Tout ce que je savais c'est que quand j'étais à la maison, il m'avait semblé que je pourrais m'éloigner de la terreur que j'éprouvais en allant à l'hôpital. Bien que ni mes docteurs ni moi ne le reconnaissions à l'époque, je devenais effrayée du monde extérieur. Les psychiatres appellent de tels patients *institutionnalisés* et cela peut arriver très vite. Plutôt que de vouloir aller bien (ce que je commençais à penser impossible), je ne voulais que la sécurité de Hillside, où je pensais toujours pouvoir trouver un remède pour mon malheur. Après quelques jours mon docteur me fit sortir de Gracie Square pour retourner chez mes parents, à pleurer et attendre.

Le temps que Hillside n'appelle, j'étais en mauvais état. Je n'étais pas habituée à être en contact avec les autres, pourtant je n'étais pas effrayée de rencontrer autant d'infirmières, aides, et patients dès les premières heures. J'étais certaine d'être enfin arrivée dans le lieu qui serait me donner le remède tant attendu. J'étais entourée de gens qui avaient j'en étais sûre le même but - guérir ou être guéri. Cela semblait bien éloigné de la terreur que j'éprouvais en marchant dans la rue parmi les inconnus, une chose que je n'avais pas faite seule depuis des mois. Dans le jargon des patients, je me reprenais, la vie dans un hôpital psychiatrique était définie par le fait d'être à *l'intérieur*, en sécurité et protégée. Le mot ne me semblait pas menaçant alors.

Hillside n'avait pas de services, il avait des "cottages", de petits bâtiments, chacun avec peut-être cinq chambres, une salle de séjour, une salle de bain et un bureau des infirmières. Chacun hébergeait hommes comme femmes, mais il n'y avait qu'une salle de bain, avec un panneau pivotant "Femmes" et "Hommes" pendant sur la porte. Il nous était demandé de crier "Femme" en entrant. Une infirmière m'expliqua que chaque groupe de deux cottages était géré comme une unité. Ils avaient l'habitude de mettre tous les hommes dans un cottage et les femmes dans l'autre, mais avaient décidé "d'intégrer" quelques années plus tôt, et c'était pour cela qu'ils n'avaient pas construit deux salles de bain. Cela me semblait être un affreux inconvénient.

Une aide m'expliqua les règles. Je n'étais pas autorisée à aller hors de mon unité - les deux cottages - sans une escorte de personnel. Plus tard, je serais promue vers les "privilèges de groupe" - c'est-à-dire être autorisée à marcher dans la salle à manger et à faire des activités avec d'autres patients - et finalement aux "privilèges individuels". Je ne serais pas autorisée à passer des coups de téléphone ou à recevoir des visiteurs avant que le personnel ne décide que j'étais prête pour ces "privilèges". C'était Gracie Square avec des murs invisibles. Lorsque j'avais visité Hillside, je m'étais sentie rassurée par le fait qu'il y ait des cabines téléphoniques un peu partout, et je m'étais renseignée sur les heures de visite libre. Maintenant je me sentais dupée, trahie. Je savais que je ne voulais pas être prisonnière à nouveau. Si tout se passait mal, j'étais coupée du monde extérieur. Quand une

aide me dit qu'il avait également travaillé au proche Hôpital public de Creedmore, je commençai à me sentir vraiment effrayée. Tout le monde savait à quel point les hôpitaux publics étaient terribles. Hillside était supposé être différent.

Puis le premier entretien avec "mon" docteur - encore un nouveau docteur. A nouveau on me demandait de recommencer depuis le début. Immédiatement, je sus que je ne l'aimais pas. Je ne m'imaginai pas un jour éprouver de la confiance envers lui, il était si lointain, distant, professionnel. (Peut-être avait-il juste peur, j'appris plus tard qu'il ne s'agissait que de sa seconde semaine comme résident.) Il était impossible de voir un autre docteur. La possibilité que certaines personnes ne puissent jamais développer de proximité ou de sympathie l'une avec l'autre n'était jamais ne serait-ce que considérée. Si vous ne pouviez pas vous entendre avec le docteur qui vous était assigné, ce n'était qu'un signe de plus qu'il y avait quelque chose qui clochait avec vous.

Je n'aimais pas ma colocataire non plus. La plupart des patients étaient jeunes, mais j'étais supposée partager ma chambre avec une femme mûre ayant des enfants déjà adultes. Je ne voyais pas comment je pourrais jamais me sentir proche d'elle - nous étions simplement trop différentes.

Le choc suivant vint avec la médication. Aucune pilule n'avait été commandée pour moi. Je dis à l'infirmière ce que j'étais accoutumée à prendre. Elle vérifia son tableau et affirma que j'étais évaluée sans médication. J'étais confuse. J'avais pris une variété de tranquillisants durant les derniers six mois et bien qu'ils n'aient pas fait beaucoup pour améliorer mon humeur, tous mes précédents docteurs m'avaient assurés que la situation aurait été bien pire sans eux. Maintenant on me disait que j'irais bien sans eux, y compris mes somnifères. Contrairement aux tranquillisants, les somnifères avait un effet parfaitement défini sur mon humeur. Durant la brève période entre la prise de la pilule et mon sommeil, je me sentais incroyablement bien, sans une inquiétude. Bien que je me réveillais chaque matin avec la sensation écrasante que le sentiment de joie était parti, chaque nuit apportait le même espoir qu'un jour je me réveillerai dans le même état de joie. Désormais j'étais trop effrayée pour faire face à la nuit, j'écoutais les ronflements de ma colocataire pendant des heures.

Le jour suivant, je tentai d'avoir une nouvelle colocataire et un nouveau docteur. C'était impossible, contre les règles. J'étais supposée m'ajuster. Plus je protestais, plus on me voyait comme malade. C'était un signe de santé de suivre les règles. Mais les règles semblaient créées pour me rendre folle. Chaque minute était planifiée. Une infirmière m'amena à ma première activité - atelier de menuiserie. C'était une grande pièce avec beaucoup d'équipements coûteux. Les patients étaient occupés à travailler sur leurs projets. Je n'aimais pas le son des machineries. Le professeur de menuiserie me tendit un panneau de bois que je devais guider le long d'une scie. J'avais toujours été angoissée par les machineries, et maintenant encore plus. J'étais certaine que la scie allait m'attaquer - je pouvais presque voir le sang couler. J'avais dû venir ici pour m'éloigner de l'angoisse, et maintenant ils me forçaient à placer ma main près d'une scie se mouvant rapidement. Je commençai à pousser le panneau contre la lame, puis le lâchai et fuyais de la pièce.

Je fus ensuite amenée à un atelier de céramique. C'était bien mieux - pas de machines inquiétantes ici. Je pris une motte d'argile et commençai à la marteler contre un panneau. L'argile devait être solidement tassée, et j'appréciais la frapper encore et encore. Mes mains en étaient couvertes. Soudainement, alors que je tenais la balle d'argile, ça commença à changer. J'eus un énorme désir de mettre la masse collante dans ma bouche. En même temps, cela me dégoutait. Je dis à l'infirmière que je ne pouvais pas rester ici davantage et nous sommes retournées au cottage. Je me rendis compte que j'étais en sueur

et tremblante. Peut-être que le personnel avait raison - j'étais folle et mes demandes étaient déraisonnables. J'avais des vertiges, j'étais désorientée, confuse. Je sortis pour m'asseoir sous un arbre et y réfléchir. J'eus ma première "thérapie" à Hillside sous cet arbre, et elle vint d'un autre patient. Harry avait été admis au même moment que moi. Il était le premier patient que je rencontrai. Harry avait déjà été à Hillside auparavant et il en connaissait les ficelles. Les instructions imprimées qui m'avaient été envoyées disaient de n'apporter que des affaires, des effets personnels, et pas de radios. J'étais arrivée avec un petit sac. Harry trébuchait sous un gros tas d'affaires, y compris un équipement d'escrime et un tourne-disque. Il m'avait offert de me laisser écouter ses disques. Là, sous cet arbre, je lui dis combien j'étais en colère et confuse. Pourquoi avais-je une colocataire si inamicale, un docteur si froid, et pourquoi me sentais-je si mal ? Je tremblais et suais alternativement sous le chaud ensoleillement. Ma chair fourmillait et mon estomac se tordait. Harry me demanda quel était mon traitement, et je lui répétais que j'étais évaluée sans médication. Quand je lui dis ce que je prenais, il comprit. "Tu as des symptômes de sevrage", me dit-il. Je réalisai que je ne devenais pas folle après tout. La sensation physique avait une cause. Ma colère et ma frustration aussi étaient réelles.

Personne ne donnait suite à mes demandes de changement. Je parlais aux infirmières, à mon docteur, à un administrateur. Je listais les raisons pour lesquelles je pensais avoir besoin d'une nouvelle colocataire, d'un nouveau docteur, mais il était clair que personne ne semblait me prendre au sérieux. Après des jours d'argumentations ne portant pas leurs fruits, je tentai de crier. Je demandai à être libérée - mon droit en tant que patiente volontaire - mais à nouveau personne ne me prenait au sérieux. Je me mis à hurler et pleurer. J'étais prisonnière, personne ne m'écoutait, j'étais dans une situation qui faisait empirer mon état au lieu de l'améliorer. Tout le monde autour de moi semblait penser que j'étais folle - peut-être l'étais-je. Après tout, je criais et pleurais comme une personne folle. Que faisaient-elles d'autre ? Je pris une lampe de chevet et me mis à fracasser la petite fenêtre de la porte de ma chambre. Brandir cette lampe était la seule façon de se sentir encore puissante. Cela ne dura que quelques minutes. De nombreuses infirmières et aides me maîtrisèrent, bien que je les combattais avec une force que je ne savais pas posséder. Dans l'état d'épuisement dans lequel j'étais après cette explosion, ils me dirent que j'allais être relâchée.

Plus tard ils dirent à ma mère que j'étais "trop malade" pour eux. Elle le ressassa durant une année entière. "C'était censé être un hôpital, ils étaient censés savoir quoi faire." m'a-t-elle dit bien plus tard. "Nous ne savions évidemment pas quoi faire. Là-bas ils disaient ne pas savoir quoi faire non-plus. Il n'y avait plus personne vers qui nous tourner."

Cette fois je revins chez mon mari, tentant de remettre ensemble les morceaux brisés de notre vie. Ce n'était pas facile. Nous avons si peu de chaleur à nous donner. Notre chat finit par mourir. Nous l'avons pleuré ensemble. Au moins cette fois savais-je pourquoi je pleurais. J'avais peur de rester seule, et il engagea une femme pour venir chaque jour m'aider. Quand bien même j'étais celle qui l'avait demandée, je haïssais l'idée de l'avoir autour de moi à me surveiller, aussi gentille et bienveillante était-elle. Ce n'était qu'une preuve de plus qu'il y avait quelque chose de désespérément mauvais en moi. Même ma maison était devenu un hôpital psychiatrique. Ne sachant pas quoi faire, je demandai à mon mari de la renvoyer, avant de découvrir que je haïssais encore plus d'être seule. Ma mère se mit à venir chaque jour, un rappel supplémentaire que je ne pouvais pas prendre soin de moi. Ma vie était devenue un cauchemar sans fin. Il n'y avait pas grand chose qui pouvait me faire aller mieux - c'était l'été, et je pouvais m'allonger au soleil ou aller nager - mais le

soulagement n'était jamais que momentané, et bien souvent j'éprouvais bien trop d'effroi à simplement faire face aux gens autour de la piscine.

Était-ce cela que le reste de ma vie allait être ? Je savais que ce n'était pas ce que je voulais, mais je n'avais aucune idée de comment en changer. Les docteurs ne savaient pas, les hôpitaux ne savaient pas. Je tentai de retourner voir mon psychiatre à nouveau, mais il ne pouvait rien m'offrir de plus que des pilules, même après mon départ de Hillside. Je savais que je ne voulais plus d'elles. A l'exception des somnifères - seuls eux avaient le pouvoir de me faire me sentir bien à la fin de journées interminables. Parfois je pensais à les avaler toutes, et suivre le sentiment de bonheur jusqu'à la fin, dont je réalisais vaguement qu'il s'agissait de la mort, mais je ne voulais pas mourir, je voulais vivre.

J'avais besoin que quelqu'un m'apprenne comment cesser de pleurer. Pour une raison inconnue, je pensais toujours pouvoir le trouver dans un hôpital. Un matin, de désespoir, j'allai dans la salle de bain et coupai mes poignets à l'aide d'une lame de rasoir. Ma mère m'amena aux urgences de l'hôpital de Montefiore, et à nouveau j'étais une patiente psychiatrique. Ce n'était pas bon, mais c'était déjà quelque chose.

Montefiore n'était pas une prison, c'était un petit service, avec peut-être vingt patients, et il était simple d'apprendre les noms de chacun. Dans les chambres, les lits étaient déguisés en divans. Tout était coloré et confortable. Pour la première semaine environ, je restai dans le service pour me calmer. Je réalisai que je n'avais pas à mourir. "Mon" psychiatre était un autre jeune résident, mais il n'avait pas la distance glaciale de mon docteur à Hillside. Je lui dis que je me sentais mieux sans tranquillisants, et il approuva que je n'en avais pas besoin. Mais il ne voulait pas me donner les pilules blanches que je désirais. Avec les capsules qui m'étaient autorisées, dormir devint compliqué à nouveau. Deux des aides étaient des nonnes, ce que je trouvais étrange. L'une d'elle me demanda si je dormais toujours avec des animaux en peluche dans mon lit. Car elle était une nonne, j'étais embarrassée de lui dire que c'était parce que j'aimais la sensation de dormir avec quelqu'un d'autre. Je sentais qu'elle n'allait pas comprendre. Mais quand je le dis à une des infirmières, elle me dit que j'aurais dû répondre à la nonne. Personne ne voulait reconnaître qu'il était normal qu'il me soit bizarre de parler à une nonne, quand bien même je ne l'avais jamais fait de ma vie.

Cela devait être plus dur encore pour Alan, un juif orthodoxe de quarante ans. Il demandait toujours de la nourriture kascher, mais il y eut un jour une erreur et on lui donna un plateau normal, qu'il ne mangea évidemment pas. Un accompagnateur tenta de le convaincre de manger, car il était mince et ne devrait pas rater un repas. Alan tenta d'expliquer ses croyances religieuses - à une nonne avec un sourire perplexe et une croix autour du cou.

Deux fois par semaine nous avions une "C. T." - une réunion de communauté thérapeutique. Il y avait des supplices - parler devant une salle entière de ses problèmes et de comment on se sentait. La participation était obligatoire, et si vous ne parliez pas volontairement, vous étiez sûrs de voir un docteur vous mettre sous le feu des projecteurs en vous posant une question orientée. Ils parlaient beaucoup de comment nous étions "une communauté". En journée, certains patients allaient au programme de jour. Coincée dans le service, je les enviais pour avoir une activité à laquelle aller. Je ne comprenais pas pourquoi les gens rouspétaient à ce propos, jusqu'à ce que j'y sois assignée. De l'art et du bricolage, de la cuisine - chaque minute était planifiée, et chaque activité était aussi exigeante qu'elle l'avait été au camp de jour. Nous tentions de nous défilier, mais il fallait avoir une bonne excuse - ne pas aimer n'était pas suffisant. Ce programme de jour était censé être plus thérapeutique que rester dans le service regarder la TV.

Il y avait un jardin dans lequel nous faisons parfois un barbecue - la haute clôture à mailles métalliques n'était pas là que pour marquer l'espace. Je la détestais, j'avais l'impression d'être dans une cage. Parfois nous allions en sorties dans le monde extérieur. C'était agréable d'aller voir un film, sauf pour le calvaire d'aller au cinéma en lui-même. L'hôpital avait un arrangement avec le gérant pour nous laisser entrer gratuitement, et nous étions toujours alignés et comptés dans le vestibule. Nous n'étions visiblement pas un groupe ordinaire, même si les aides portaient des vêtements civils et retiraient leurs badges. J'avais toujours envie de me cacher.

Un lundi matin, il était clair que quelque chose était arrivé. Frank, un patient que je ne connaissais pas très bien, n'était pas revenu de sa permission du week-end. De nombreuses rumeurs circulaient. Nous avons été appelés dans la salle de séjour. L'un des docteurs nous dit que Frank s'était suicidé chez lui le jour précédent. Il dit que nous étions tous effrayés et en colère que l'hôpital ne puisse pas mieux nous protéger. Puis il annonça qu'il y avait eu une "décision communautaire" de verrouiller le service pour un moment, jusqu'à ce que chacun se sente mieux. Je pris la parole et dis qu'un service verrouillé n'allait sûrement pas me faire aller mieux, que ça me faisait peur. Je ne voulais pas me sentir prisonnière à nouveau. La seule réponse que j'obtint fut l'assurance insipide que nous avions tous besoin de la "sécurité" d'un service verrouillé.

Je tentai de marteler la porte, mais elle ne céda pas. Le docteur me dit que je devais être mise sous tranquillisants. Ma colère d'être enfermée était un symptôme. Je ne voulais pas de la sensation lourde d'être droguée des tranquillisants - je me sentais plus vivante alors que je ne l'avais été depuis longtemps. Il retint les pilules dans ma bouche et je les crachai dans les toilettes dès l'instant où je le pus.

Quand je dis à mon docteur que je voulais quitter l'hôpital, il me dit que je ne pouvais pas. "Mais les services verrouillés me font peur", je lui dis "j'ai été dans un service verrouillé, ça a été terrifiant, avant que ça n'arrive je me sentais mieux, mais maintenant les choses qui m'angoissent sont juste ici, à l'hôpital". Il me dit que j'étais trop malade pour rentrer chez moi. "Ce n'est pas juste", je répondis. "Depuis le départ c'était un service ouvert et maintenant vous changez les règles."

Je décidai qu'il n'y avait aucune raison de suivre les règles puisqu'elles pouvaient être changées en fonction de la volonté du personnel. Je refusais de m'habiller. "Pourquoi est-ce que je ne resterais pas dans ma robe de chambre toute la journée ?" je demandais, "On ne peut aller nulle part". Ils me dirent que je ne pouvais pas aller dans la salle à manger avec ma robe de chambre, alors je commençai à prendre mes plateaux repas dans ma chambre, jusqu'à ce que ça soit interdit également. Puis je commençais à demander à mes visiteurs de m'amener de la nourriture du coffee shop. Une infirmière vint dans ma chambre et tenta de me prendre mon hamburger. Il y eut une lutte et je me retrouvai dans une "salle tranquille" vide fermée.

Les deux chambres d'isolation étaient situées derrière la station des infirmières. Les deux avaient une lourde porte avec une petite ouverture de sécurité. Sur le mur opposé se trouvait une fenêtre couverte d'une épaisse "protection psychiatrique" - bien plus esthétique que les barreaux mais tout aussi impénétrable. Bien que j'ai vu des patients être amenés en isolation de temps en temps, ce n'était pas une chose que j'imaginai m'arriver. Les patients en isolement étaient des "fous" - qui criaient et frappaient la porte. Maintenant c'était moi, et frapper semblait soudainement logique. J'avais tenté d'être raisonnable, de m'expliquer - et c'était cela qu'ils pensaient de moi. Ma colère grimpa. Je n'étais pas simplement prisonnière, j'étais un animal en cage. Soudainement plus rien n'était important excepté la liberté. Et la liberté se trouvait de l'autre côté d'une porte fermée.

Quand ils furent fatigués d'entendre mes cris et mes coups, ils vinrent dans la pièce et me firent une injection. Ils me laissèrent sortir quelques heures plus tard, épuisée et démoralisée.

Il n'y avait aucune chance que je puisse convaincre le personnel qu'être enfermée derrière des barreaux me faisait du mal. La terreur qui diminuait depuis plusieurs semaines était de retour, mais cette fois je savais d'où elle venait. Mais je ne pouvais rien y faire. Ils avaient déjà décidé qu'une porte verrouillée était rassurante. Les promenades du soir avaient été annulées, évidemment. Trop inquiétantes. Je rôdais dans le service, sans arrêt. Ils augmentèrent ma dose de tranquillisants. Je les recrachais dès que je le pouvais, mais je ne pouvais pas toujours m'en tirer si facilement. Je me plaignais constamment des effets secondaires que les drogues me faisaient me sentir encore plus mal, me rappelant des effets secondaires qu'il avaient provoqué par le passé. Je ne sais pas s'ils me suspectaient.

Je fus prise pour deux jours de tests psychologiques. C'était toujours une chance de sortir du service. Le psychologue me fit assembler des blocs, répondre à diverses questions, interpréter des tâches d'encre. Cela continua durant des heures. Lorsque l'infirmière m'escorta vers le service à la fin du premier jour, je pouvais me sentir me rétracter et rétrécir à nouveau vers ce petit animal en cage. Pour le psychologue j'étais peut-être un objet, mais un objet intéressant.

Mais je n'avais pas simplement l'impression de rétrécir, je le sentais également. Dans une intense douleur, mon visage se mit à s'effondrer, mon nez se renfonçait dans ma figure, je ne pouvais plus respirer. Je criai et attrapait mon visage. Tandis que la douleur persistait, je haletais une description de ce que je subissais à l'infirmière et au psychologue, qui me soutenaient. Je voyais de l'incrédulité et du mépris dans leurs yeux. Je pleurais toujours doucement quand je fus ramenée dans le service.

A la fin de la seconde journée de tests, la même chose arriva, même si la douleur ne fut pas si sévère et qu'elle s'en alla plus rapidement. Cette fois, sachant que ce n'était pas "réel", je la combattis, et repoussai la sensation que mon monde rétrécissait. Le psychologue me donna les résultats de mon test de QI - mon esprit rétrécissait aussi. Le score était de cinquante points, plus bas que dans mon dossier scolaire.

Après avoir testé mon esprit, ils testèrent mon cerveau. Un EEG (électroencéphalogramme) ne semblait pas du tout effrayant. Je me rappelais de l'électrocardiogramme que j'avais dû faire quand le docteur pensait que j'avais des rhumatismes lorsque j'étais enfant. Le technicien me dit de m'asseoir et attacha des câbles à mon cuir chevelu. A ma surprise, chacun était inséré dans la peau. Après les premiers, je me mis à protester. Il continuait de dire calmement qu'il n'en restait que quelques-uns, mais de plus en plus furent insérés. Je demandai à savoir combien y en avait-il en tout. Il n'y en avait pas plus de vingt. Je me mis à crier et tenter de les retirer. L'infirmière et le technicien continuaient de me maintenir les mains éloignées des câbles. Je protestai que je n'allais pas rester assise et les laisser m'insérer des câbles dans la tête - il devait y avoir un autre moyen de faire tenir les électrodes. Ils continuèrent d'insister sur le fait que je devais faire ce test. J'étais trop fatiguée pour continuer à me battre, et je laissai le technicien insérer le reste. Certains étaient derrière mes oreilles. La peau à cet endroit démangea et brûla durant des jours après cela.

Le jour suivant, je sortis du service à nouveau, pour un rendez-vous avec mon docteur. Avant que je n'ai le temps de dire quoi que ce soit, il lâcha une bombe. J'allais être transférée à l'hôpital public de Rockland. Des vagues de terreur se succédèrent en moi. Mes oreilles sifflaient, tout semblait soudain irréel. Je me mis à pleurer "Pourquoi est-ce que je ne peux pas simplement rester ici ?" "Ce n'est pas un hôpital pour le long terme. Vous avez

besoin de soins sur le long terme.” “Laissez-moi rentrer chez moi. Je retournerais voir mon psychiatre, j’irais le voir chaque jour.” “Vous êtes trop malade pour rentrer chez vous.” “Mais un hôpital public - ils ne vous soignent pas du tout là bas. Laissez-moi aller quelque part où je pourrais avoir un traitement.” “Vous n’avez pas besoin de traitement. Vous avez besoin de soins de garde de long-terme.” “Qu’est-ce qui ne va pas chez moi ?” “Vous êtes très malade” “Mais qu’est-ce qui *ne va pas* chez moi ? Comment ça s’appelle ?” “Vous avez des troubles du caractère. Vous avez besoin d’aller quelque part avec une structure rigide. Vous pourriez ne jamais être capable de vivre en dehors d’un hôpital”. Toujours en larme, je fus ramenée au service.

Je réalisai que j’avais besoin d’un avocat et appelait l’Union des Libertés Civiles de New York. Quand je leur expliquai la situation, ils me dirent qu’il n’y avait rien qu’il puisse faire. Dans la loi New-yorkaise, lorsque deux docteurs avaient statué que quelqu’un était malade mentalement, iel pouvait être interné e soixante jours. Aucune audience à la cour n’était requise. Soixante jours - cela semblait être une éternité. Je n’allais pas accepter qu’il n’y ait rien que je puisse faire. J’appelais ensuite la Société d’Aide Juridique. La femme à qui je parlai ne me fut d’aucune aide. “Si c’est là qu’ils vous envoient” me dit-elle “c’est que vous devez en avoir besoin”. Il n’y avait rien que je puisse faire, rien que mon mari ou mes parents ne puissent faire à partir du moment où les docteurs s’étaient fait un avis.

J’avais l’impression qu’une condamnation à mort avait été prononcée à mon égard. Les mots du docteur, “soins de garde de long-terme”, résonnaient de façon inquiétante dans ma tête. Pourrais-je jamais sortir de là ? J’allai dans la chambre que je partageais avec trois autres patients et cherchai méticuleusement. Je trouvai le miroir dans le tiroir du bureau de Carol. Je le brisai et commençai à me couper les bras avec l’un des fragments. C’était bien longtemps avant que quelqu’un ne vienne vérifier ce que je faisais. Après, c’était retour à la salle d’isolation. Cette fois, je réalisai rapidement que je ne faisais que leur donner davantage de raisons de me faire interner. Je dis à l’infirmière à travers la porte que je savais que j’étais énervée et que j’avais besoin de Thorazine pour me calmer. Je savais que la Thorazine ne me calmait pas, mais “reconnaître sa maladie” était supposément une bonne chose à faire. J’avais besoin de méthode sans faille de me tuer, et jusqu’à ce que je la trouve, j’étais déterminé à la jouer cool. Alors je ne combattis pas l’injection. Je m’allongeai sur le matelas de la salle d’isolement et souhaitai être déjà morte.

Il n’y avait aucun moyen pour moi de retarder l’arrivée du jour fatidique. L’une des infirmières me fit descendre dans les urgences, où je fut mise dans une ambulance et amenée à l’hôpital Bellevue. A Bellevue, j’attendis dans une salle pleine de bancs et de personnes attendant d’être traitées et envoyées vers les différents hôpitaux publics. Tous ceux allant à Rockland furent mis dans un bus - un vieux bus scolaire, avec maintenant marqué “Ambulance” et “Hôpital public Rockland”. Une femme en uniforme blanc patrouillait dans l’allée. Je passai le trajet à ruminer sur l’absurdité de son travail - elle était appelée un “agent de transfert” et sur l’endroit où nous nous rendions. Il y avait un sac en papier sur le siège derrière moi, où quelqu’un avait marqué “Pour LeRoy Simons, âgé de 7 ans”. Je tentai de l’imaginer - sept ans. Pourquoi était-il là ? Qu’avait-il bien pu faire ? Je regardai les voitures par la fenêtre. Réalisaient-ils où nous étions amenés ? En avaient-ils quelque chose à faire ?

Rockland était énorme. Bâtiment après bâtiment. Une architecture hideuse et carcérale. Je fus amenée à un bâtiment nommé Réception des Femmes. Une aide m’escorta jusqu’à mon service, s’arrêtant à répétition pour déverrouiller de lourdes portes avant de veiller à bien les verrouiller à nouveau derrière nous. L’ascenseur opérait avec une grosse clef. Ils ne tentaient même pas de cacher le fait qu’il s’agissait vraiment d’une prison.

Le service, quand nous y sommes finalement arrivés, ressemblait à tout asile de fou cauchemardesque des films d'horreur : des fenêtres barrées ; une immense et déserte salle de séjour ; de longs et sombres couloirs. Je m'assis sur une chaise et regardai autour de moi. Il y avait d'autres patients assis autour, calmement. Quelques-uns regardaient la TV. Une femme en fauteil roulant s'approcha de moi et nous avons commencé à parler. Ainsi les heures passèrent. Une aide vint dans la salle de séjour et appela mon nom. Après de nombreux déverrouillages et verrouillages de porte, je fus enfermée dans une nouvelle salle de séjour. Celle-ci était bien moins calme. Une télé beuglait dans un coin, une radio dans l'autre. La salle de séjour débordait de patientes. Certaines étaient assises, mais certaines dansaient au son de la radio, et d'autres étaient engagées dans de bruyantes conversations. Il y avait des cris, des bras qui s'agitaient et des éclats de rire. Puis une aide appela plusieurs noms, dont le mien, et nous avons été emmenées de la salle de séjour jusqu'à "la section". Je n'ai jamais trouvé pourquoi ils l'appelaient ainsi. Il y avait des bancs, des cabines de douche, un alignement de lavabos avec des miroirs en acier au-dessus, et une rangée de toilettes, n'ayant ni sièges ni cloisons. Deux aides nous dirent de nous déshabiller. Quand nous furent nues, ils examinèrent nos corps à la recherche de marques distinctives. L'une des aides signala la couleur des cheveux et des yeux et la localisation des cicatrices, tandis que l'autre prenait des notes. Il nous fut ordonné de nous tenir au-dessus des toilettes en bol et de nous pencher en avant pour une rapide recherche rectale. Puis ils nous fournirent des "habits publics" - d'épais pantalons en coton et d'énormes robes en coton délavées. Les lettres décolorées RSH étaient imprimées dans le dos. Avant d'être escortée à nouveau dans la salle de séjour, chacune d'entre nous se vit donner une brochure informative du Service d'Information sur la Santé Mentale, un service d'aide légale pour les patients en psychiatrie. Cela sonnait bien, mais après les humiliations de la dernière demi-heure, je reconnais que ça n'avait aucune importance. Ce qui venait de nous être fait nous montrait qu'il n'y avait pas de justice pour les patients en psychiatrie.

De retour dans la grande et bruyante salle de séjour, je tombai sur l'un des bancs, remontai mes genoux, les entourai de mes bras, baissai ma tête et commençai à pleurer silencieusement. Une femme s'assit à côté de moi et se pencha dans ma direction. "Ne fais pas ça" me chuchota-t-elle "ils vont croire que tu es déprimée". Les conséquences étaient inconnues mais inquiétantes. Je séchai mes yeux, me redressai, et regardai autour de moi pour trouver quelque chose à faire. Il y avait la TV, sur une grande étagère, avec quelques chaises rassemblées autour, mais le programme semblait inintéressant et de plus, le son était noyé par le Rock n'Roll de la radio. Dans le coin opposé se trouvait une bibliothèque, et j'allai l'examiner. Quelques vieux livres usés, quelques-uns avec des pages manquantes, et aucun particulièrement excitant - et pourtant ils allaient me sauver. Durant les deux semaines suivantes, j'ai lu chacun d'entre eux deux ou trois fois.

La salle de séjour fut ouverte, et un groupe d'aide entra. A nouveau mon nom fut appelé. Et maintenant ? Je marchai vers eux, et on me tendit un gobelet en carton. "Qu'est-ce que c'est ?" demandai-je raisonnablement. "C'est un concentré. Buvez-le". Alors que j'hésitai, elle répéta l'ordre, irritée. J'amenai le gobelet à mes lèvres - du feu liquide coula dans ma gorge. Des larmes coulèrent de mes yeux. J'étais presque pliée en deux, tentant de reprendre ma respiration. Mes lèvres et ma langue me donnaient l'impression de se dissoudre. Le groupe d'aides regarda, personne ne disant un mot, jusqu'à ce que je sois à nouveau droite et ne respire presque normalement. Puis ils quittèrent la salle et fermèrent la porte derrière eux. Je cherchai de l'eau autour de moi, mais la seule fontaine était dans le hall ; je pouvais la voir par la petite fenêtre de la porte de la salle de séjour. Il n'y avait pas non plus d'horloge, et ils avaient pris ma montre "par sécurité". C'était le milieu de l'après-

midi, mais je ne pouvais pas définir l'heure plus précisément. Il n'y avait aucun moyen de savoir combien de temps nous allions être enfermés ici ou ce qui allait arriver ensuite.

Plusieurs heures après, la porte fut ouverte à nouveau, et nous furent alignées pour le dîner. Une aide me tira hors du rang avec les autres nouvelles arrivantes. Tandis que les autres quittèrent le service, nous mangeâmes dans la salle de séjour. Le dîner était une assiette d'une sorte de soupe sans élément reconnaissable, avec pour tout couvert une cuillère à soupe cabossée. Je ne voulais pas manger, mais j'avais faim et finis par l'ingérer par petites gorgées. Il ne s'écoula que peu de temps avant que les autres ne soient ramenées du dîner et enfermés dans la salle de séjour à nouveau.

Plus tard encore, une aide entra en poussant un chariot de médicament. Je la regardai, terrorisée. Allait-on encore me donner l'épouvantable liquide ? Je grimaçai quand l'aide me tendit un gobelet en carton, mais il y avait deux pilules à l'intérieur. Je les mettais dans ma bouche, et elle remplit le gobelet avec de l'eau. Quand j'eus avalé, elle me fit ouvrir ma bouche pour regarder dedans. Je n'avais même pas considéré l'idée de ne pas avaler les pilules, la menace d'une deuxième dose de concentré était très efficace.

J'avais imaginé un énorme dortoir avec des rangées de lits, mais fut à la place amenée à une petite chambre uniquement meublée d'un lit superposé. La lourde porte fut fermée et verrouillée. Je montais dans le lit du haut et tentai de dormir. Je rêvai que j'étais de retour à Montefiore, parlant à mes colocataires d'un cauchemar que j'avais eu sur le fait d'être incarcérée à Rockland. Tout n'avait été qu'un cauchemar, le sentiment de soulagement était incroyable. Puis je me suis réveillée dans l'écrasante réalité.

Les jours se succédaient dans une similarité extraordinaire. Nous étions réveillées à six heures par la lumière qui s'allumait au-dessus de nos têtes. Traîner un peu au lit n'était pas autorisé. Le lit devait être fait, puis nous nous voyions donner un couvre-lit. Quelle absurdité que tout ceci - les couvre-lits devaient être placés le matin, retirés la nuit, et la porte des chambres étaient verrouillées le jour. Qui allait être blessé si les couvre-lits n'étaient pas bien placés ? Puis nous passions deux heures enfermées dans la salle de séjour avant le petit-déjeuner. Personne n'a jamais expliqué pourquoi nous ne pouvions pas dormir jusqu'à sept heures, ou même sept heures et demie. Après le petit-déjeuner nous étions amenés à "la section" pour nous laver. Je détestais m'asseoir sur les toilettes sous les yeux de tout le monde. Vous deviez vous rappeler de réclamer du papier-toilette. Trois fois par semaine, nous étions autorisées à nous doucher, et des robes propres étaient données. Je continuais de demander mes vêtements, mais ils ne revinrent que plusieurs semaines après de la salle de marquage, ruinés par mon nom qui avait été imprimé dessus (et ce malgré le fait qu'ils étaient tous soigneusement étiquetés). Était-ce un accident que je semble toujours tomber sur les robes les plus larges ? Puis de retour à la salle de séjour jusqu'au déjeuner. Puis jusqu'au dîner. Puis à l'heure du coucher et la fin d'un énième jour sans fin. Le second jour je fus autorisée à aller avec les autres dans la salle à manger - pas en dehors du bâtiment ou même de l'étage, mais c'était tout de même un changement. Pas de flânerie devant notre dîner - il était important de nous ramener le plus vite possible dans la salle de séjour semblait-il.

La nourriture resta aussi mauvaise qu'elle l'avait été le premier jour, même si dans la salle à manger nous avions droit à des fourchettes et plus seulement des cuillères. Nous étions autorisées à tartiner de la margarine sur le pain, et cela devint le pilier de ma diète. Il n'y avait jamais un seul fruit ou jus, et le café ne ressemblait à du café que dans le fait qu'il était chaud et servi dans des tasses. Le "lait" venait évidemment d'une brique, non d'une vache. Un jour il y eut de la glace, ce qui fut excitant jusqu'à ce que nous la goûtions.

La plus petite des diversions devenait un événement incroyablement excitant. Parfois nous étions amenées dans la cour, où nous pouvions jouer à des jeux d'extérieur ou simplement nous asseoir sur un banc et respirer l'air frais. Une fois une aide vint dans la cour et nous organisa en équipes pour une course de relais. Un jeu auquel je n'avais pas joué depuis l'école primaire, et pourtant voilà que j'acclamais mon équipe et que je sautillais d'excitation. Cela n'arriva qu'une seule fois, et pourtant je ne voyais jamais cette aide sans espérer qu'elle ne ramène les anneaux en plastique et les quilles et qu'elle n'organise une nouvelle fois des jeux. En même temps, j'étais consumée par l'humiliation de pouvoir être divertie si facilement. Ce n'est que des années plus tard que je découvris que le "concentré" était de la Thorazine liquide, et qu'habituellement elle est mélangée avec du jus. Les infirmières avaient été averties par le fabricant de porter des gants en la manipulant pour éviter les irritations de la peau.

Je fus effrayée lorsqu'une aide appela mon nom et que je sortis du service. Personne ne prenait jamais la peine de vous expliquer où vous alliez. Elle m'emmena dans un petit bureau. Je n'ai jamais découvert pourquoi le psychologue avait voulu me voir. Aucune des autres patientes n'était évaluée, mais je dûs passer le même test que j'avais déjà passé à Montefiore. Durant toute la durée de mon passage à Rockland, seuls le psychologue me traitait comme une personne qui pourrait possiblement avoir une vie en dehors. Il me voyait peut-être une fois par semaine, et nos discussions étaient un petit oasis de sérénité dans cette maison de fous. Nous ne parlions de rien de bien important, mais être traitée comme une personne était déjà important en soi.

Dans le service, je tentais de trouver quelqu'un à qui parler, mais il était compliqué de trouver quelqu'un qui réponde et encore plus quelqu'un pour maintenir une conversation au-delà de quelques phrases. Pourtant, il y eut cinq ou six femmes dont je recherchais la présence. Eleanor, grande et impressionnante femme noire avec une voix profonde, fut l'une d'entre elles. Elle me parla de ses enfants et de son mari, et alors que les jours passaient, comment elle serait bientôt à nouveau à leurs côtés. Sa voix devenait chaleureuse et douce lorsqu'elle parlait de ses enfants. Elsie et Molly, deux femmes d'âge moyen, devinrent mes amies aussi. Nous venions des mêmes environnements juifs New-Yorkais et parlions de nos familles. Et il y avait Dina, une flamboyante rousse, qui parlait sans cesse de la vie glamour qu'elle avait eu. Les autres patientes, j'apprenais à les connaître de nom. Evelyn et Lily étaient des adolescentes. Pleines d'énergie, elles bavardaient en permanence et dansaient au son du Rock n'Roll à la radio. Parfois je dansais avec elles pour quelques minutes, mais elles pouvaient continuer durant des heures sous la chaleur de l'été. Je me suis toujours demandée comment elles avaient atterri ici. Dolly prêchait un sermon ininterrompu. Je l'évitais autant que je le pouvais, car elle attrapait mes mains et m'administrait des bénédictions à n'en plus finir alors que je tentais poliment de m'en aller.

Quelques patientes étaient universellement détestées. Becky fut amenée dans le service, criant des insultes, après que j'aie été là pour trois jours. Quelques patientes la reconnurent, et il y eut des murmures de "Oh non", "Pas encore". Il ne me fallut pas longtemps pour comprendre ce qu'elles voulaient dire. Becky avait quelque chose de méchant à dire à tout le monde. Elle interrompait les conversations, insultait toute personne sur son chemin, et augmentait considérablement le niveau sonore. Il n'y avait aucune façon de lui échapper, à part l'ignorer et espérer qu'elle ne parte. Quand elle réalisa que personne ne la supportait, elle fondit en larmes et cria. Son visage devint de plus en plus rouge, et ses hurlements se firent plus forts. Soudainement la porte s'ouvrit et deux aides l'attrapèrent. Becky était amenée à "La section". Nous pouvions l'entendre crier à travers la porte et depuis le hall. Quelques minutes plus tard, la porte s'ouvrit à nouveau et Becky fut poussée

dans la salle de séjour. Elle avait été lacée dans une camisole de force. Je n'en avais jamais vue auparavant mais je la reconnus instantanément. Je me rappelai avoir lu dans un article de magazine, longtemps auparavant, qu'elles n'avaient pas été utilisées depuis des années, mais j'avais déjà découvert que tout dans cet article était un mensonge. Je ne me rappelais pas vraiment du titre - "Le miracle des hôpitaux psychiatriques américains" ou quelque chose comme ça.

L'arrivée de Becky énerva tout le monde. Même les patientes qui avaient été si calmes qu'on les remarquait à peine devenaient plus bruyantes et facilement excitées. Le changement le plus dramatique fut en Eleanor. Plutôt que de calmement planifier son retour à la maison, elle criait des messages en courant à travers la salle de séjour à son mari et ses enfants. Je tentais de lui parler, mais elle m'écouta à peine. "J'arrive, j'arrive" cria-t-elle en courant. Des aides arrivèrent dans la salle et l'emportèrent. Je les entendis appeler pour "une camisole", que Eleanor portait lorsqu'elle réapparut. J'étais au bord des larmes en pensant à mes discussions calmes avec cette femme autrefois majestueuse. Je devenais presque nostalgique du service avant l'arrivée de Becky. Tout était mieux que ça.

Il faisait chaud, et les patientes en camisole avaient tendance à suer et à subir des démangeaisons. Ils les leurs laissaient en général pour plusieurs heures. J'étais déterminée à ne jamais donner d'excuses à une aide pour m'en mettre une. Quoi qu'ils me disent de faire, pensai-je, je le ferais. Je me portais volontaire pour passer la serpillère dans les couloirs. C'était une pause dans l'ennui, c'était plus calme que la salle de séjour, et les aides aimaient. Rester dans leurs petits papiers devint incroyablement important.

Une aide me haïssait clairement. Je n'ai jamais compris pourquoi. Miss Byrd avait plus de règles que n'importe qui. Les autres aides vous laissaient vous rassembler autour du chariot de médicament et appelaient votre nom, mais Miss Byrd était différente. Tout le monde devait être assis et elle amenait le chariot au centre de la pièce. Puis, un par un, elle appelait nos noms. Cela prenait une éternité, et je restais là, assise, dans la terreur qu'ils ne me donnent le liquide à nouveau. C'était la même chose quand elle nous prenait vers la "section" pour la douche. Quand c'étaient les autres aides qui les donnaient, ils nous laissaient nous aligner. J'étais en général proche de l'avant car je regardais attentivement le signal. Mais Miss Byrd nous faisait nous asseoir sur les bancs et appelait la suivante. Les serviettes étaient petites et fines, et l'eau n'était jamais assez chaude, je détestais me tenir nue sous le regard impersonnel des aides, et pourtant je continuais de me languir de ces douches - quelques minutes où j'étais magnifiquement, luxueusement propre.

Les visiteurs venaient deux fois par semaine. Nous étions toutes amenées à "la section". La porte était fermée, mais nous tentions de regarder si nous reconnaissions quelqu'un. Il n'y avait aucun moyen de savoir si nos visiteurs venaient - il n'y avait pas de téléphone. Quand Miss Byrd était là, nous n'étions pas autorisés à être près de la porte. Une aide appelait un nom, et cette patiente était autorisée à aller dans la salle de séjour pour aller à la rencontre de ses visiteurs. Si personne ne venait, nous devions rester deux heures dans "la section" - la salle de bain. Ma mère venait le mercredi, et en compagnie de mon mari et de mon père le dimanche. J'étais désolée pour les femmes qui n'avaient pas de visites.

Je demandais toujours à mes visiteurs la même chose - un sandwich de bœuf rôti d'un délicatessen de New York. Avec un coca de la machine à soda dans le hall, c'était de l'ambrosie. Et le dimanche, ils amenaient le *New York Times*. Une richesse inimaginable - toute une semaine de lecture si je rationnais assez prudemment. Je cachais le journal sous mon matelas et en emportais une section dans la salle de séjour chaque jour. Les portes des chambres étaient verrouillées le matin et n'ouvraient qu'au moment du coucher - je n'oubliai

le journal qu'une seule fois. Je ne demandais pas de livre, il n'y avait pas d'endroit sûr pour les mettre. Le journal, lorsque je l'avais terminé, était pris par chaque patiente après une autre. Certaines le lisaient, d'autres qui l'obtenaient plus tard déchiraient ou éparpillaient les pages.

Chaque matin, les docteurs venaient dans le service pour quelques minutes. Si vous aviez une question, vous deviez obtenir leur attention rapidement. Quelques patientes avaient des réponses, le reste devait attendre le lendemain. J'avais rencontré ma docteur le premier jour, une femme indienne avec un anglais correct mais pas aisé. J'étais désolée pour les autres patientes qui se voyaient assignées une autre docteur indienne, qui ne parlait virtuellement pas anglais. Même quand elle répondait à leurs questions, sa réponse montrait qu'elle avait en général mal compris.

Un matin les aides déverrouillèrent la porte de la salle de séjour avant qu'il ne soit l'heure du petit déjeuner. On m'ordonna de prendre une chaise, de la poser devant la porte et de m'y asseoir afin d'empêcher quiconque d'aller dans le hall. Bien sûr, cela ne menait qu'à la porte du service, qui était verrouillée, il n'y avait nulle part où aller. Cependant, quelques patientes tentèrent tout de même de passer. Je n'avais pas envie de faire de remarque ; je n'étais pas une employée ; je m'en fichait si des patients vagabondaient dans le hall. Cela ne faisait aucune différence à mes yeux. Mais en même temps, je me rendais compte qu'il s'agissait d'un test. "Hé, reste à l'intérieur Donna. Marie, va t'asseoir et attend pour le petit déjeuner. Allez, écarter-vous de la porte." Je me détestais. Après le petit déjeuner, ma docteur me dit que j'étais transférée dans un autre service, de l'autre côté du hall. J'étais là depuis trente jours.

Cela ne me prit que deux jours pour haïr le service des perturbés calmes. Toutes ces femmes étaient tellement renfermées sur elles-mêmes que je ne trouvais personne à qui parler. Je tentais, mais elles s'éloignaient. Eleanor me manquait, Donna me manquait, même si ces derniers jours les deux étaient devenues incroyablement distantes. Au moins elles me répondaient parfois. Ici il n'y avait personne. J'avais trois colocataires, mais même avec elles nous n'échangions qu'un bonjour occasionnel.

Le premier matin, un homme entra dans le service en appelant "Thérapie de groupe, thérapie de groupe". Je demandai à une aide si je pouvais y aller. Mr Cole guida un petit groupe d'entre nous à l'extérieur, et nous nous assîmes sur des chaises en cercle sur le gazon. Ce n'était comme aucune autre thérapie de groupe que j'avais vue ou dont j'avais entendu parler, mais il était agréable de simplement rester dehors pendant une heure quelques fois dans la semaine. Mr Cole se chargeait presque de toute la prise de parole. C'était comme assister à une conférence ennuyeuse avec un intervenant pas vraiment bon. Je n'ai jamais compris qui était Mr Cole, ou même ce que tout ceci était supposé accomplir. Une fois, alors qu'il nous ramenait dans le service, je demandai à Mr Cole quelle était la longueur moyenne durant laquelle on restait à Rockland, et il me répondit fièrement que c'était maintenant tombé à quatre mois. Je me demandai comment je pourrais encore survivre trois mois et demi.

Dans ce service nous n'étions pas enfermées dans la salle de séjour. La porte menant vers l'extérieur était fermée, mais nous avions accès à la fontaine et à "la section". Il y avait des cloisons entre les toilettes - même sans portes, il semblait que l'on avait presque de l'intimité.

J'étais toujours angoissée lorsqu'une aide venait dans la salle de séjour et appelait nos noms. Un matin, presque dix d'entre nous furent appelées. On nous dit que nous allions être emmenées à la clinique gynécologique, et il nous fut demandé d'aller dans nos chambres pour retirer nos pantalons puis de revenir pour être escortées à l'examen. Nos

robes cacheraient le fait que nous n'avions plus de sous-vêtements. J'allai dans ma chambre, tremblante. Je n'avais aucune intention de traverser le hall dans cet état, et réalisais pourtant la gravité de la désobéissance à un ordre. Est-ce que cela valait le coup ? Serais-je renvoyée à travers le hall ? J'y retournais avec mon pantalon toujours en place. L'aide ouvrit la porte et nous passâmes. C'était un long chemin, dans les tunnels qui connectaient les bâtiments, à travers des couloirs pleins d'inconnus. Dans la cliniques nous furent envoyées dans la salle d'examen une par une. Quand mon nom fut appelé, j'hésitai un instant à retirer mon pantalon avant de m'allonger sur la table. Le docteur et l'infirmière regardèrent, ennuyés, cette brève interruption du débit fluide des patientes. L'examen rapide et impersonnel ne prit qu'une minute ou deux. Je descendis de la table et ramassais mon pantalon tandis que la patiente suivante s'allongeait déjà. Ce fut le seul moment où je désobéis un ordre durant mon séjour entier à Rockland.

Ma docteur me parla du service ouvert, en bas, où les patients n'étaient pas enfermés et pouvaient participer à des activités. "Aimeriez-vous y aller ?" Si j'aimerais ! Mais je ne voulais pas paraître trop excitée. "Oui, cela semble très agréable", répondis-je calmement. Montrer que je pouvais le supporter était très important. Le jour suivant, je fus amenée en bas et présentée à Miss O'Brian. Je m'assis dans son bureau tandis qu'elle lisait mon dossier. Soudainement, deux petite annotations me sautèrent aux yeux - "Sui" et "homi". S'ils pensaient que j'étais une folle à tendances homicides, je ne sortirais jamais d'ici. Où avaient-ils même eu cette idée ? Je vis encore plus à quel point il était important que je fasse montre de mon meilleur comportement à chaque instant.

Le service ouvert était vraiment mal nommé. Même si la porte était ouverte, nous n'avions pas le droit de la traverser, à part pour les activités et repas. Mes colocataires étaient tous bien plus vieux. La seule à laquelle je tentai de parler était trop sourde pour entendre correctement. Mais en quelques heures, je me trouvai une amie. Nous avions le droit de visiter le service de l'autre côté du hall, et Patty et moi nous remarquâmes rapidement. Elle avait dix-sept ans, quatre ans de moins que moi, mais plus proche en âge et attitude que n'importe qui d'autre ici. Nous passions le plus clair de notre temps ensemble. Miss Collier, qui gérait le service de Patty, était bien plus stricte que Miss O'Brian. Nous faisons un nettoyage rapide du service chaque matin sous la direction de Miss O'Brian, mais lorsque je traversais le hall, Miss Collier les faisait nettoyer les vitres et lustrer le sol. Je me portais en général volontaire pour aider Patty et la libérer plus rapidement. Puis nous allions dans sa chambre et parlions. C'était une petite cellule comme celle que j'avais eu à l'étage, mais la sienne avait un placard et une chaise, et elle pouvait s'y rendre quand elle le voulait. Nous n'allions jamais dans la mienne, car mes colocataires y faisaient invariablement la sieste. J'étais heureuse de voir que ça n'était pas contraire aux règles.

Patty et moi allions partout ensemble - aux repas, ergothérapies, films et soirées dansantes. Qu'importe l'excuse tant que nous sortions du service. Nous pouvions aller aux ergothérapies chaque jour si nous le souhaitions. L'ergothérapeute était une femme souriante, qui nous parlait de sa maison et de son mari tandis que nous étions assises autour de la table avec nos projets. Son mari tentait de passer les diplômes à l'université, et nous étions gardées informées de toutes les cérémonies de remises de diplôme. "Quelle université ?" demandai-je poliment. Il s'agissait d'une université de sciences mortuaires. Un jours, Patty et moi nous vîmes donner l'autorisation de trouver le département d'ergothérapie par nous-même, et nous nous perdîmes rapidement. Nous nous égarions dans le labyrinthe de couloirs en cherchant quelque chose de familier, puis regardâmes attentivement à la fenêtre d'un service dans lequel nous nous disions que nous pourrions demander la direction. Je vis une vieille femme blanche y errer vaguement et réalisai que les "vieilles"

femmes de mon service n'étaient en rien comme ça. Ces femmes étaient édentées, décharnées, perdues. Qui les avait mises ici pour mourir ? Je frissonnai. Après ça, nous retrouvâmes le chemin de notre service et attendîmes quelqu'un pour nous escorter à l'ergothérapie.

Je détestais les soirées dansantes, mais j'y allais toujours. Avoir quelque chose à faire était bien plus important que si j'aimais ou pas. C'était la même chose avec les films. Ce qui était projeté ne m'importait pas. C'était une chance de marcher à travers les niveaux (même si nous étions alignées et comptées) vers l'auditorium, pour s'asseoir quelques heures dans le noir et faire semblant d'être dans un vrai cinéma, juste une personne ordinaire qui avait décidé de passer son après-midi en regardant des films.

L'une des patientes me faisait vraiment peur. Il n'y avait rien de vraiment terrifiant avec Rose, mis à part qu'elle semblait trop confortable et chez elle à l'hôpital. Il y avait de nombreuses rumeurs à son propos. Quelqu'un me dit qu'elle avait été là vingt ans. Une fois, je jetai un coup d'œil dans sa chambre. Elle avait l'une des petites chambres personnelles, remplie de bric-à-brac, y compris une machine à coudre, où elle faisait des caches-coupes et autres petits objets. Un jour elle vint vers moi dans la salle de séjour tandis que je lisais, pour me montrer les diverses petites créations qu'elle avait conçues. J'admirais une manique rouge, et elle m'affirma immédiatement qu'elle coûtait deux dollars. Chaque fois où je la croisais par la suite, elle me demandait si j'avais pris ma décision concernant la manique. Le jour des visites suivant, je demandai l'argent à mes parents. Cela me semblait être la moindre des choses que je pouvais faire pour Rose.

Un jour une aide vint pour quelques-uns d'entre nous. Nous fûmes amenées dans une pièce puis guidées devant un écran où, une par une, nos photos furent prises. Après les photos vint quelque chose de pire. Une aide tint ma main et appuya mes doigts sur un tampon encreur puis sur une feuille de papier. Elle se plaignit que mes doigts étaient trop rigides pour clairement marquer. Je n'arrivais pas à relaxer ma main - tous mes muscles résistaient. Mais elle attendit et prit de nouvelles empreintes. "Ca devra faire l'affaire."

Le lundi, ma docteur me laissa une permission pour sortir avec mes parents. Chaque instant était magique - être assise dans la voiture, sortir des murs de l'hôpital sans problème. Au restaurant, je regardai le menu, épatée. Je pouvais prendre ce que je voulais ! La seule partie compliquée fut le retour. Je me tint derrière mes parents dans le hall, sachant que dans un instant ils allaient traverser la porte et retourner vers le monde, tandis que je serais guidée dans les couloirs, dont les portes seraient soigneusement verrouillées derrière moi. De retour dans le service, Patty me posa avec empressement des questions sur le moindre détail de ma journée, et je lui donnai les barres chocolatées et chewing-gum que j'avais rapporté.

Un jour, Miss O'Brian décida que j'étais prête pour une chambre personnelle. Plutôt qu'un placard, on me donna une coiffeuse. Il n'y avait pas beaucoup de place, mais cela devint notre nouveau repère avec Patty. J'aidais Patty à nettoyer son service, puis nous nous rendions dans ma chambre, face au miroir, peignons nos cheveux, et mettions du maquillage. Nous voulions toujours être propres et bien préparées. Dans le service ouvert, nous pouvions prendre des douches quand nous le souhaitions ; nous avons toujours des cheveux propres et brillants. Miss O'Brian comme Miss Collier donnaient une grande importance à ce que chacun ait sa meilleure apparence. Dans la buanderie, nous lavions et repassions nos vêtements. Porter ma propre robe et mes propres sous-vêtements était si agréable.

Un matin, Miss O'Brian vint me chercher. On m'avait prévu un électroencéphalogramme. "Mais j'en ai passé un il y a un mois à Montefiore", protestai-je.

Apparemment cela n'avait pas d'importance. Miss O'Brian me confia à une aide, qui m'escorta à travers le labyrinthe de corridors et tunnels. Je tremblais, me rappelant de la précédente itération et comprenant que cette fois je ne pourrais pas protester. Mais cela ne s'avéra pas si terrible. Plutôt que d'enfoncer les câbles dans ma peau, une substance collante fut appliquée sur mon crâne pour les maintenir. Quand je revins au service, Miss O'Brian me dit que j'avais le droit de prendre une autre douche. Cela me prit une éternité de retirer la substance poisseuse de mes cheveux.

Un autre jour, un groupe d'entre nous fut amené chez le dentiste, où un technicien nettoya mes dents et me complimenta sur mon brossage régulier. Une fois encore, je fus à la fois fière et humiliée en même temps.

Il me devint compliqué de rentrer dans mes vêtements. Je savais que cela était dû à ma grande consommation de pain et de margarine, mais je ne pouvais pas m'arrêter. Je ne mangeais pas beaucoup du reste de la nourriture, et même cela n'aurait pas vraiment été meilleur. Il n'y avait pas de légumes frais, pas de salade, juste les mêmes masses visqueuses qui me faisaient avoir des haut-le-cœur. Un jour je découvris un menu affiché sur un tableau d'information en dehors de la salle à manger. Chaque jour la mixture avait un nom différent. Je me demandai si les gens faisant le menu avaient jamais vu la nourriture.

Mes permissions du dimanche après-midi devinrent un événement habituel. Un dimanche, mon mari alla parler à ma docteur et finit par lui crier dessus à propos du traitement misérable que je recevais dans cet hôpital. Même si j'étais d'accord avec lui, j'étais terrifiée. Ne réalisait-il pas l'importance d'avoir ses faveurs ? Quand le moment arriva de sortir, la permission n'avait pas été signée, et il fallut des heures pour la trouver et mettre les choses en ordre. Cet après-midi là, nous n'eûmes pas le temps de manger dans un restaurant.

Ma mère m'apporta de nouveaux vêtements. Je n'avais jamais été grosse auparavant. Je me trouvais laide. Mes cheveux étaient clairsemés, mon corps énorme, ma peau couverte de boutons. Quand je sortais le dimanche après-midi, j'étais sûre que tout le monde me regardait, et savait d'où je venais. Même si je détestais rentrer, c'était presque un soulagement d'être là où personne ne me regardait, où personne n'accordait d'importance à mon apparence.

Les médicaments que je prenais depuis tant de mois avaient affecté chaque partie de mon corps. Mes yeux ne cessaient de se brouiller, surtout quand je tentais de lire. Ma bouche était sèche, ma langue gonflée, mes mots mal articulés. Parfois j'oubliais ce que j'essayais de dire. Mon corps était boursoufflé. Je n'avais pas eu mes règles depuis des mois et ne pouvais faire fonctionner mes intestins qu'avec d'énormes quantités de laxatifs. Je n'avais plus d'énergie. Si errer en permanence dans un brouillard était censé être de la tranquillité, alors j'étais tranquillisée avec succès.

En vérité, j'avais plus-ou-moins baissé les bras. Ma tristesse était le crime qui avait provoqué mon emprisonnement. J'apprenais à cacher ma souffrance. Je dis à Miss O'Brian que je me sentais mieux. Je ne voulais pas lui dire que j'avais la sensation qu'une partie de moi était morte. Même si je savais que je ne serais plus jamais heureuse, j'apprenais à agir comme n'importe qui. Je me fichais de trouver une solution à mon malheur désormais ; il n'avait pas de fin. Mais j'étais déterminée à être libre ; personne ne devait découvrir mon secret.

Un groupe d'étudiantes infirmières vint passer une semaine ici pour s'entraîner. Elles étaient une épine dans le pied. Il était amusant de les voir tenter d'engager la conversation avec des patientes. Très clairement, il leur avait été dit que nous étions très sévèrement malades mentales et qu'elles devaient nous parler normalement, et elles avaient beaucoup

de mal à concilier ces deux opposés. Pires encore étaient les travailleuses volontaires qui venaient parfois. Elles apportaient toujours des friandises - gâteaux ou bonbons. "Les femmes sucettes" je les appelais. Je m'attendais toujours à ce qu'elles nous tapotent la tête.

Ma docteur me dit qu'elle me renvoyait chez moi pour une semaine d'essai. Ma stratégie fonctionnait, elle pensait réellement que j'allais "mieux". Je passai la semaine avec mon mari dans notre appartement. Tout était très calme, presque mort. C'était ce que ma vie allait devenir. C'était affreux, mais c'était supportable. Rockland ne l'était pas. C'était aussi simple que ça. Les derniers jours furent obscurcis par la conscience que j'allais bientôt devoir y retourner. J'avais envie de pleurer tandis que nous traversions le pont Georges Washington, et quelques larmes roulèrent effectivement sur mon visage quand nous vîrent le panneau pour Orangeburg. Mais quand nous sommes arrivés dans le hall du bâtiment, j'avais séché mes yeux. Je savais que je n'avais pas le droit de pleurer.

Je fus placée dans un groupe de travail du foyer dans le département d'ergothérapie. Il y avait une fausse maison, et nous jouions à faire le lit et mettre la table. J'avais envie de hurler - je n'avais pas besoin de leçon pour faire les tâches ménagères ! - mais je serrai les dents et coopérai. Crier en thérapie allait aussi à l'encontre des règles tacites. Je mis la table avec application, faisant attention à ce que tout soit bien aligné, et recevais un regard approbateur de la professeure. Je ne savais pas qui je haïssais le plus, entre elle et moi.

J'étais assise dans la salle de séjour quand une aide vint avec quelques papiers pour moi. J'ouvrai l'enveloppe nerveusement. Mon nom avait été mis dans une lettre m'informant que mon statut était passé d'involontaire à volontaire. A ce moment, je connaissais la loi. Les patients volontaires avaient le droit de sortir selon leur envie dans un délai de trois jours. Mes oreilles vrillaient, mes mains tremblaient d'excitation. J'allai chercher Miss O'Brian, pour savoir à qui envoyer la lettre.

Le jour avant la sortie, un groupe de patients eut une rencontre avec une assistante sociale. Elle leur conseilla de dire la vérité sur notre hospitalisation quand nous cherchions un travail. Je ne lui dis pas que j'avais déjà prévu de mentir. Elle me demanda si je voulais aller en soins ambulatoires, et je lui répondis que j'allai voir un psychiatre privé. J'avais peur de lui dire que j'en avais fini avec la psychiatrie. Je devenais une menteuse talentueuse. On me donna un petit stock de tranquillisants et un sermon sur l'importance de les prendre.

Il fut compliqué de dire au revoir à Patty. Je ne voulais pas lui parler de mon bonheur de sortir, quand elle restait derrière. Et quand je dis qu'elle me manquerait, nous savions toutes les deux que ma joie de quitter Rockland l'emportait. Je promis de lui écrire, mais ne le fis jamais. Qu'importe ce que je dirais sur ma liberté, il ne s'agirait que d'un énième rappel qu'elle était toujours prisonnière.

Je fus émerveillée quand ma valise revint d'une réserve. Je n'avais pas réalisé qu'ils pouvaient pister mes possessions si efficacement. Il n'y avait pas grand chose à emporter. Je gardais espoir que quelqu'un réalise que je devais passer un coup de téléphone à ma famille pour leur faire savoir que je rentrais à la maison, mais j'allais finalement voir Miss O'Brian. Passer un coup de téléphone s'avéra très compliqué. Lorsqu'une aide m'accompagna pour téléphoner, une autre arriva et m'interpella. Les patients n'étaient pas autorisés à téléphoner. Dès lors que quelqu'un arriverait de la ville, je ne serais plus une patiente. On m'autorisa à téléphoner. Deux heures plus tard, j'étais sur le chemin de New York.

J'allais chez mes parents. Mon mari avait vendu l'appartement et vivait avec un colocataire de l'université. Nous nous voyions de temps en temps, mais il n'y avait plus vraiment de sentiments entre nous. Je détestais toujours sortir de ma chambre. J'avais

recommencé à pleurer. Un jour mon père me menaça de me renvoyer à l'hôpital, je ne sais pas lequel de nous deux était le plus terrifié.

Je ne voulais pas voir un docteur. Qu'importe ce que j'avais, je savais que je n'étais pas malade. Quelques semaines après ma sortie, je m'étais sevrée des tranquillisants. Je n'acceptai de voir Mr Cohen, le docteur de mon père, que parce que j'avais tant de plaintes par rapport à mon corps : mon poids, ma léthargie, mon incapacité à menstruer. Même si sa salle d'attente était remplie, le Docteur Cohen passait des heures avec moi. Gentiment, il suggéra que j'aie voir un psychologue. Il m'assura qu'après m'avoir parlé, il pourrait m'orienter vers un docteur adapté. Cependant, j'étais sceptique à propos du Docteur Jonas. Je lui dis qu'il ne pourrait pas m'aider, que personne ne le pouvait. Il me demanda pourquoi. "Car je suis une malade mentale sans espoir" lui répondis-je. "Qu'est-ce qui vous fait penser ça ?" me demanda-t-il.

Je me répandis alors sur mes hospitalisations, sur toutes les drogues qui m'avaient été données. "A Montefiore, il m'ont dit que je ne pourrais jamais vivre en dehors d'une institution, que mon cerveau était anormal". Désormais, c'était au tour du Docteur Jonas d'être sceptique. Il me dit qu'il ne croyait pas ces choses à mon propos. "Tout est dans mon dossier" lui dis-je. Il me demanda de signer des papiers pour qu'il obtienne des copies de mes dossiers d'hôpital.

Quelques semaines plus tard, j'étais assise dans son bureau, tandis qu'il regardait mon dossier. J'étais sûre qu'il allait s'écarter de moi, de dégoût. Mais à la place, il m'affirma qu'il était plus convaincu que jamais qu'il n'y avait rien qui clochait chez moi. "Tout là dedans", me dit-il, " a été écrit par de jeunes docteurs à peine sortis de l'école de médecine. Ils aiment utiliser de grands mots mais ne savent pas ce qu'ils signifient. Qui préférez-vous croire, eux, ou moi - un docteur en activité depuis des années ?" "Et mes diagnostics ? J'en ai vu plusieurs - que j'étais une schizophrène, que j'avais des troubles du comportement." "Sottises" me dit-il. "Et pour mon électroencéphalogramme ? A Montefiore, ils ont dit qu'il montrait que j'avais des crises." Il regarda le rapport. "Il est parfaitement normal. De petites variations comme celles-ci ne signifient rien."

Il croyait vraiment en moi ! J'avais confiance pour lui dire quelque chose que je n'avais jamais dit à un autre docteur. "Le premier jours à Gracie Square, ils m'ont enfermés dans un endroit bizarre. J'ai eu une hallucination - j'avais l'impression qu'il y avait quelque chose avec moi." "Avez-vous vu quoi que ce soit ?" "Non, mais je l'ai senti, je savais que c'était là."

"Et j'ai eu une autre hallucination, il y a quelques semaines. Je venais de me réveiller, avec la terrible sensation que quelque chose n'allait pas. Je suis allée vers la porte de ma chambre, il y avait tous ces verrous et serrures dessus. J'ai commencé à crier, et ils ont disparu."

Le docteur Jonas m'expliqua qu'entre les stades de sommeil et d'éveil, il n'était pas anormal de voir des choses qui ne sont pas là. Et il expliqua ma première "hallucination" par mon état de profonde anxiété et de faim après le weekend à Bellevue.

Il y eut de nombreuses choses que ma thérapie avec le docteur Jonas n'aborda pas. J'étais trop réservée pour parler des profonds doutes sur le chemin qu'allait prendre ma vie. Quand mon mari suggéra que nous déménagions en Pennsylvanie et commencions une nouvelle vie ensemble, Dr Jonas sembla penser que c'était une bonne idée, et je décidai que j'en pensais la même chose. Durant quelques mois, je voyageais jusqu'à New York une fois par semaine pour le voir. Puis il me dit que j'allais suffisamment bien pour ne plus avoir besoin de thérapie. Peut-être le docteur Jonas pensait que j'allais mieux, mais je savais la vérité - je savais que, enfin, j'avais su construire des murs si épais et résistants que

personne ne pouvait voir à travers, jusqu'à la personne effrayée et sans valeur que je pensais que je serais toujours.

Mes hospitalisations eurent lieu durant l'année 1966. Je vis le docteur Jonas pendant une bonne partie de 1967. En 1973, je fis encore l'expérience de la sensation que ma vie s'effondrait autour de moi. De nombreuses choses m'étaient arrivées entre-temps. Les mouvements de libération des femmes, par exemple. J'ai quitté mon mari en 1971 ; avec le soutien d'un groupe de femme, j'eus finalement été capable de reconnaître que tout entre nous était mort depuis des années. Plus tard la même année, je m'impliquai dans le *Mentals patient's liberation Project* (Projet de libération des patients en psychiatrie), le premier d'un certain nombre de groupes de libération des patients avec lequel j'ai travaillé. En 1974 je traversais une tentative longue et douloureuse de me séparer d'un homme avec lequel j'étais depuis deux ans. Même si nous nous disputions tout le temps, nous nous accrochions l'un à l'autre. Il quitta New York. Moi aussi. Nous avons fini à Vancouver, pas ensemble, mais pas vraiment séparés non-plus. Nous continuions de dire que c'était fini entre nous, mais personne ne pouvait franchir le pas de la séparation. Un jour il se mit à me crier dessus, comme nous nous étions criés dessus tant de fois auparavant, mais cette fois il me dit qu'il partait pour San Francisco. Je ne pouvais pas croire ce qui arrivait. Tout semblait si irréal. Il n'y avait soudainement qu'une réalité - mon amoureux allait me quitter, et je mourrais.

Si j'avais été à New York, je ne sais pas ce qui aurait pu arriver. Mais à Vancouver il y avait un endroit où je savais que je pouvais aller : le Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver. Quand j'arrivai, tout le monde était à une réunion dans la salle à manger. Tom, l'un des employés, vint vers moi et s'assit avec moi dans la salle de séjour pour quelques minutes. Il me dit que je pouvais rester, et repartir à la réunion. Je m'allongeai sur le fauteuil, sentant la vie lentement me quitter.

Tout ce que j'avais entendu à propos du VEEC (Vancouver Emotional Emergency Center) était positif - que c'était un lieu où les gens n'étaient pas punis pour aller mal mais étaient aidés pour sortir grandis de l'expérience. Cependant, j'avais quand même peur. Les personnes qui travaillaient au VEEC étaient appelés personnel, comme à l'hôpital. Est-ce que quiconque serait capable de comprendre ce que je vivais ?

Durant les quelques heures suivantes, je rencontrai la majorité du personnel et tous les résidents. Seules cinq personnes étaient autorisées à rester au VEEC au même moment. Le personnel travaillait en équipes, deux à la fois, le jour et la nuit, et il y avait aussi des volontaires. Il y avait toujours quelqu'un à qui parler.

Le premier après-midi, David et Dave étaient présents. Je m'assis dans la salle à manger et les regardai préparer le dîner. Je n'avais pas vraiment envie de faire ou dire grand chose, mais il y avait quelque chose de réconfortant à les regarder. Nous étions huit au dîner - les résidents, David, Dave, et un volontaire. Nous nous assîmes autour de la table. La nourriture était délicieuse. David me demanda plus tard si je voulais un massage. Nous allâmes en haut dans l'une des chambres, et je m'allongeai. Le massage fut incroyablement relaxant. Je descendis ensuite dans la salle de séjour avec quelques autres personnes. Je finis par m'allonger sur le fauteuil à nouveau. Quand les gens se mirent à aller se coucher, je demandai à David s'il pourrait rester - j'avais besoin d'être proche d'autres personnes, et la partie supérieure du bâtiment, où se trouvaient les chambres, semblait très isolée. Il accepta et m'apporta une couverture.

Le lendemain matin, Ellen vint s'asseoir avec moi pour travailler sur mon contrat. L'idée était d'établir des objectifs sur ce que l'on voulait accomplir en restant au VEEC.

L'emphase était mise sur le changement. Je savais que si je ne changeais pas, j'allais soit mourir soit avoir la sensation d'être morte. J'écrivis dans mon contrat que je voulais apprendre à vivre sans mon petit ami et comprendre ce que je voulais faire. Je ne pensais pas que c'était possible, mais je savais que je devais au moins essayer.

Les contrats étaient gardés dans un dossier dans le bureau. Les seules autres notes qui étaient gardées là-bas étaient dans le registre. Tout le monde, résident comme membre du personnel, pouvait écrire dans ce registre. J'aimais toujours le lire. J'écrivis une note sur moi-même, expliquant que je ne voulais pas beaucoup parler, que j'avais besoin de me retrouver. Les membres du personnel étaient de très gentilles personnes. J'étais émerveillée de voir combien il leur était facile de se toucher ou de se démontrer de l'affection les uns pour les autres ou encore envers les résidents. Dans les jours qui suivirent, presque tout le monde me tint dans ses bras, me caressa le dos ou me massa.

J'avais besoin de l'assurance que le VEEC n'était pas un hôpital. Je demandai à Tom et Ellen de faire comme si nous étions dans un hôpital et qu'ils étaient le personnel. Ils chuchotaient des choses à mon propos et remplissaient des "tableaux". Ellen alla dans le bureau et écrivit quelque chose sur un papier. Puis elle revint et commença à murmurer quelque chose à Tom. Je n'arrivais pas à savoir si c'était réel ou joué à ce stade. Je courus dans le bureau et lis le papier. Elle avait écrit un charabia confus de termes psychiatriques. Je revint à toute vitesse dans la salle à manger en le déchirant et en criant "Ce n'est pas un hôpital, ce n'est pas un hôpital". Ellen et Tom me joignirent dans mon chant "Ce n'est pas un hôpital". Nous avons ensuite un petit peu parlé des différences. Je me sentis en sécurité et protégée.

Mais le lendemain, je me suis à nouveau mise à douter. L'un des membres du personnel avait arrangé une visite d'étude du VEEC par un psychologue travaillant dans un centre communautaire de santé mentale. Même si elle demanda l'avis de chacun, la visite était déjà fixée. Je voulais dire que j'étais dérangée, mais je ne le fis pas. A la place, je devins distante. Je ne voulais pas qu'il m'observe. Après le petit-déjeuner, j'avais besoin de m'allonger sur le canapé, de pleurer et de m'autoriser à sentir ma souffrance, mais lorsqu'il arriva en fin de matinée, je savais que je devais arrêter. C'était l'un des premiers jours ensoleillés du printemps, et tout le monde était étendu sur des serviettes dans le jardin. Le psychologue tenta d'engager une conversation avec moi mais je murmurai quelque chose de peu engageant et l'ignorai.

Cette nuit-là, je trouvais impossible de dire à quiconque à quel point j'étais en colère. J'en écrivis une petite note dans le registre. Dorrie lit ce que j'avais marqué et vint me voir. Elle affirma qu'elle comprenait ce que j'éprouvais. Lorsque je fus capable d'en parler, ma colère ne fit qu'augmenter. Dorrie m'encouragea à l'exprimer. "J'ai envie de mettre un panneau sur la porte disant aux psy de ne pas s'approcher. Ils n'ont rien à faire ici" lui dis-je. "Et pourquoi ne pas le faire ?" me demanda-t-elle. J'écrivis en grandes lettres noires "PSYS PRENEZ GARDE". Même la forme des lettres était angulaire et traduisait ma colère. Je scotchai le panneau sur la porte d'entrée, où il resta jusqu'à la fin de mon séjour. Il provoqua de nombreuses discussions. Certains voulurent le retirer, mais je fus capable de leur expliquer combien il était important pour moi.

Cette nuit encore je voulus dormir sur le canapé dans la salle de séjour. Il fut négocié que je pourrais dormir ici tant que je ne dérangeais personne dans la salle. Je trouvais réconfortant de dormir avec les lumières et le son des personnes discutant et circulant. Il était rassurant de voir la vie continuer autour de moi.

La première fois que j'entendis des cris, je pris peur. Je fus cependant rapidement rassurée. Le son venait de la "salle à cris" dans le sous-sol, où les gens pouvaient laisser

sortir leur souffrance et leurs émotions. Elle était couverte de matelas pour que personne ne se blesse. Les résidents n'étaient pas les seuls à utiliser la salle. Parfois les membres du personnel y descendaient quand une journée avait été particulièrement frustrante ou difficile. Il n'y avait aucun besoin d'être dérangent au dessus. Il y avait une stricte interdiction envers la violence, mais la violence ne fut jamais un problème durant mon séjour. Je me rappelai du désespoir avec lequel j'avais martelé la fenêtre à Hillside. Il était bien plus satisfaisant de crier jusqu'à n'en plus pouvoir et de s'effondrer sur les matelas de la salle à cris du VEEC.

Je commençais à me sentir très proche de Chris, l'un des membres du personnel. Il passait beaucoup de temps à simplement s'asseoir avec moi, silencieusement. Il semblait croire que je pouvais sortir de cet état de léthargie et trouver ma voie. Parfois j'y croyais presque aussi. Mais d'autres fois la souffrance était si grande que je savais qu'elle allait me détruire.

Lors de la réunion hebdomadaire du personnel je lui demandai de parler de la visite du psychologue et d'à quel point elle m'avait mise en colère. Les résidents pouvaient venir à ces réunions mais j'avais peur de parler devant tant de personnes. Je chuchotais alors ce que je voulais dire à Chris, et il le répétait tout haut pour moi. J'étais soulagée lorsque la décision fut prise que les résidents devraient avoir un droit de veto absolu pour ce genre de situation. Bien que montrer à des professionnels le fonctionnement du VEEC était important, le bien-être des résidents venait avant tout.

Après avoir travaillé chaque après-midi durant une semaine, Chris eut droit à quatre jours de pause. J'étais effrayée lorsqu'il partit. Il m'avait aidée à retenir la terreur qui avait le pouvoir de me balayer. J'écrivis dans le registre à quel point j'étais contrariée qu'il ne soit pas là.

Je me sentis encore plus isolée quand je vis ce qu'avait écrit Dorrie à mon propos dans le registre. Elle trouvait que mes murmures à Chris lors de la réunion étaient manipulateurs. Et elle était en poste cet après-midi. Un autre membre du personnel s'assit avec nous pour nous aider à en parler. "Je voulais que tu parles pour toi-même" me dit Dorrie. "C'est vraiment très dur pour moi en ce moment. Je me sens vraiment mal." "Mais quand tu murmurais vers Chris, j'avais la sensation que tu n'avais pas envie d'avoir affaire à nous. Je me suis sentie mise de côté". J'étais surprise. "Je n'ai jamais voulu te mettre de côté. Ça n'a jamais été mon intention". Mon ressentiment envers Dorrie changea, et il sembla que le sien aussi. Nous finîmes par nous étreindre.

Les jours suivants furent cependant bien difficiles. Une nuit, je me réveillai après un cauchemar particulièrement terrifiant. Je trébuchai dans la salle à manger, tremblante. Quelqu'un m'apporta une couverture et la posa sur mes épaules. C'était bien avant que je ne puisse expliquer ce qui m'arrivait. Je continuai de dormir dans la salle à manger, où quelqu'un serait toujours dans les environs.

Un ou deux jours plus tard, mon petit ami m'appela. Il prévoyait de bientôt partir et voulait me redonner mon argent, qu'il gardait par sécurité. Je n'avais pas envie d'y faire face, car cela serait reconnaître qu'il allait bien partir. Dorrie vint avec nous à la banque. Je ne voulais pas prendre l'argent, mais les deux insistèrent. Ils me conseillèrent d'acheter des chèques de voyage avec, mais je préférais garder le cash. Je confiais environ trois cent dollars à Dorrie, tout ce que je possédais. Quand nous fûmes de retour au VEEC, je suggérai de les mettre dans une boîte fermée, mais elle eut peur que quelqu'un emporte la boîte, et garda tout dans sa poche. Quand l'équipe de nuit arriva, elle demanda à l'un d'entre eux de garder mon argent. Cela continua le jour suivant. Cependant, il fut décidé qu'il ne voulaient plus de cette responsabilité. Ils me dirent de le garder ou de m'acheter des chèques de voyage. Cet argent était mélangé avec l'idée du départ de mon petit ami. J'étais

certaine d'être en train de mourir, et tout le monde me parlait d'argent. Cela semblait si peu important.

Je retournai à la banque avec Dorrie. Mes oreilles sifflaient et chaque instant semblait profondément important. J'étais sûre qu'il s'agissait du dernier jour de ma vie, et ne voulais pas en perdre une miette. Après avoir acheté les chèques de voyage, j'invitai Dorrie à prendre un verre avec moi. Je ne buvais pas souvent, mais j'étais sûre qu'être saoule me permettrait d'être encore plus sensible aux sons et aux visions. Je voulais boire un Black Russian et nous allâmes dans de nombreux endroits avant d'en trouver un qui en servait. J'ai dû en boire trois ou quatre. Quand nous sommes parties du bar, j'étais incroyablement ivre. Mes pieds semblaient ne pas toucher le sol. Les couleurs semblaient incroyablement brillantes et chatoyantes. J'étais presque heureuse de voir autant de beauté le dernier jour de ma vie. Je tentais de dire à Dorrie à quel point tout était magnifique.

Quand nous fûmes de retour au VEEC, je m'allongeai sur une sorte de coussin qui se trouvait dans le bureau (un autre résident y avait dormi). David était aussi là, et je tentais de lui parler des couleurs brillantes. Je m'attendais à dormir très bientôt, mais auparavant je voulais explorer ce monde étrange dont je faisais l'expérience.

Je demandais à Jennifer, une membre du personnel que je connaissais à peine, de venir dans la salle à cris avec moi. Je lui décrivais comment la situation dans laquelle j'étais me détruisait, et nous décidâmes d'agir dessus. Je me suis allongée sur le matelas, et elle s'assit sur mon torse. "Je suis assise sur toi, je t'écrase, et je ne te laisserais pas te relever" chanta-t-elle, encore et encore. J'étais là, étendue, submergée par le sentiment qu'il n'y avait rien que je puisse faire. Faiblesse, impuissance. Mais sous ces sentiments, il y avait quelque chose d'autre. Jennifer continua de chanter. La sensation grandit encore. Je commençai à soudainement repousser Jennifer. Faiblement au départ, mais plus je poussais, plus la force parcourait mon corps. Dans un déferlement d'énergie, je parvint à la repousser complètement. Tandis que je me relevais, la pensée me vint que je pourrais la faire tomber et m'asseoir sur elle, mais quand je fus complètement levée, cette pensée semblait sans importance. Je me tenais à la place debout, les bras levés, mes doigts touchant le bas plafond du sous-sol. L'énergie et la joie m'emplissaient lentement. Je me retournais vers Jennifer "Je n'en ai rien à faire de toi" dis-je, défiante, sachant qu'elle avait conscience que je ne parlais pas d'elle mais du sentiment qui m'avait paralysée si longtemps. Je restai plusieurs minutes avec les yeux fermés, les bras levés, faisant des sons joyeux. Finalement je m'assis, laissant ces nouveaux sentiments trouver une place confortable en moi. Je finis par remonter.

Les jours suivants, mes derniers au VEEC, étaient une chance d'utiliser cette nouvelle énergie pour résoudre de vrais problèmes. Je n'avais pas de toit, et avais besoin de conclure un arrangement pour résider quelque part jusqu'à ce que je puisse quitter Vancouver. Je fis des plans pour partir à Bellingham, Washington. Un nouveau lieu n'était plus menaçant, il était un défi. J'étais émerveillée par mon énergie. J'avais suivi ma souffrance jusqu'à ce que je pensais être la mort, et j'avais à la place trouvé une source de vie, mon amour-propre, qui m'avait toujours été dissimulé. Du combat et de la souffrance, j'étais ressuscitée.

## La conscientisation

Les barrières empêchant d'instiguer des changements dans le système de la santé mentale sont énormes. "L'industrie de la santé mentale" est une bureaucratie bien établie, résistante aux changements internes et à presque toute forme de pression de l'extérieur. La santé mentale est une grosse affaire : durant l'année fiscale 1974-1975, quatorze millions de dollars [soixante-dix sept millions actuels] ont été dépensés dans les services de la santé mentale aux Etats-Unis. Les psychiatres, les plus prestigieux professionnels dans le domaine de la santé mentale, comme tous les autres docteurs, sont réticents à autoriser des personnes non médecins à avoir un impact important dans ce qu'ils voient comme une affaire purement médicale. D'autres spécialités dans la santé mentale, comme la psychologie, l'ergothérapie, et le travail social, ont leurs propres bases dans le système de la santé mentale, des positions gagnées après avoir combattu avec acharnement le système psychiatrique. Les institutions de santé mentale non psychiatriques ont leurs propres établissements alternatifs, comme les foyers de transition et les foyers sociaux d'anciens patients. Bien que ces alternatives ne soient pas (habituellement) gérées par des psychiatres, elles restent toujours sous un ferme contrôle professionnel.

Les programmes d'alternatives qui forment le sujet de ce livre sont différents, car leur philosophie sous-jacente est différente. Des services non professionnels contrôlés par les clients ne divisent pas les gens entre "malade" et "sain", "aidant" et "aidé". Ils voient chaque personne comme une combinaison de forces et de faiblesses, et le besoin d'être aidé dans un domaine n'empêche en rien d'aider les autres. Mais pour arriver à ces buts, il faut que chacun reconnaisse ses propres forces et aptitudes. Il doit découvrir qu'il n'y a parfois pas "d'experts" vers qui se tourner. Ceux qui recherchent ces alternatives ont eu affaire à la souffrance que ces "experts" et leurs méthodes peuvent causer.

Ces alternatives ont eu leurs débuts dans la colère et la frustration, par des gens ayant eu affaire en personne à ces "soins" mentaux sourds et inutiles. Mais la colère et la frustration seules ne peuvent mettre en place des alternatives fonctionnelles. Les gens ont également besoin d'avoir confiance en leurs propres capacités - capacités ayant souvent été endommagées par le contact avec le système de la santé mentale. Alors, en parallèle de la mise en place d'alternatives s'est installée une activité essentielle - développer la confiance et l'estime de soi de tous ceux impliqués dans ce travail. Ce processus de prise de conscience, de conscientisation, semble être arrivé indépendamment dans de nombreux lieux comme une partie capitale de la création d'alternatives significatives pour les gens.

Nombreux sont les anciens patients en psychiatrie impliqués dans la création de ces alternatives, qui font face à des limites particulières. Les stéréotypes handicapants à propos de la maladie mentale ont été intériorisés par de nombreux ex-patients, qui croient pour beaucoup (au moins de temps en temps) qu'ils sont faibles, incapables, indignes de confiance, "malades", "dingues", ou autre. Il est difficile ou même impossible de subir l'expérience de l'institutionnalisation en psychiatrie sans commencer dans une certaine mesure à se haïr soi-même. Une partie du processus du "traitement" en institution est de convaincre le patient que ses anciennes idées, croyances ou comportements sont *mauvais*. Il n'y a que peu de chance pour quelqu'un d'être libéré sans agréer - ou sembler

agréer - avec la conception du personnel sur ce en quoi consiste la santé mentale. Même une personne qui parvient avec succès à maintenir sa façon de penser peut subir des dommages par cette forme d'agression psychologique. De plus, il y a beaucoup de personnes cherchant de l'aide qui sont tout à fait disposées à penser qu'elles ont besoin de nouveaux moyens de gérer ce qui leur arrive, mais qui n'ont pas trouvé cette aide dans la psychiatrie. Ces personnes rejoignent la mise en place d'alternatives afin d'obtenir de l'aide avec leurs propres problèmes, tout autant que pour aider les autres. Ils ne se voient pas comme meilleurs de façon inhérente aux autres potentiels utilisateurs du service.

Les réseaux de soutiens mutuels de toutes sortes semblent être une partie essentielle de la mise en place d'alternatives. Ils sont directement analogues aux groupes de conscientisation ayant servi à impliquer des femmes dans le féminisme. Ces groupes de femmes sans dirigeantes n'avaient pas "d'experts" ; ils développaient leurs propres théories en examinant la vie de leurs propres membres. Les comportements autodestructeurs n'étaient pas vus comme de maladies mais comme une réponse aux pressions spécifiques que la société fait peser sur les femmes. Il y a d'énormes superpositions dans le travail de conscientisation des femmes et des ex-patients. Dans les deux types de groupes, les membres sont passés par la réalisation qu'ils n'étaient pas "dingues" après tout.

La conscientisation n'est pas une "thérapie". Une thérapie possède comme but d'ajuster un individu à la "réalité" de sa propre vie. Les thérapeutes (particulièrement dans les institutions psychiatriques) ne questionnent que rarement l'idée que le système social en place possède une influence bénigne sur le comportement. Dans un groupe de conscientisation, au contraire, les individus commencent à comprendre que ce qu'ils ont vu comme leurs problèmes personnels sont en réalité la réponse à de réelles frustrations. Dans ces groupes, les gens ont découvert que leur insatisfaction envers leur propre vie (et envers le "traitement" qu'ils ont reçu à l'hôpital) n'était pas un "symptôme de maladie mentale" mais une perception valable de ce qui n'allait pas.

On ne "perd pas les pédales" sans raison. Souvent, iels ont peur de reconnaître que leur "mariage heureux" les mettent dans un état déplorable, que leur "bon travail" est une corvée, que leur "famille aimante" est un tas de tensions tacites et bouillonnantes. Il y a des pressions, en effet, qui peuvent rendre fou. La psychiatrie - surtout dans les hôpitaux psychiatriques - n'aide que rarement les gens à faire ces effrayantes mais potentiellement libératrices découvertes. La fonction des hôpitaux est de calmer la colère et la rébellion, commodément nommés "symptômes" pour que la personne puisse retourner à une "vie normale".

Les groupes de conscientisation, d'un autre côté, aident les gens à comprendre que ces soi-disant symptômes sont l'indication de réels problèmes. La colère, qui a été refoulée d'une façon destructrice, est libérée par cette reconnaissance. Plutôt que croire qu'il y a un problème avec leur état psychique (ou leur système neuro-chimique), les participant'es apprennent à reconnaître les conditions oppressantes de leur vie quotidienne.

La réalisation qu'une personne a souffert dans les mains d'une système qui était censé l'aider est une première étape importante. Bien souvent cela prend longtemps pour les ex-patients d'entièrement réaliser l'étendue des dommages qui ont été infligés. La croyance qu'une personne a été blessée peut coexister avec celle qu'elle est pourtant bien "malade", qu'un tel traitement était d'une certaine façon justifié ou mérité. Dans la conscientisation, on comprend que ce traitement n'était pas une erreur individuelle mais une partie intégrante du système. La dépersonnalisation dont les instigateurs de l'étude de Rosenhan ont été victimes dans lesquels des personnes "normales" se faisaient admettre en institution psychiatrique) est une expérience commune de tous les patients en psychiatrie.

Des personnes ayant du mal à se définir et à définir leurs vies font face à un environnement hostile dans les hôpitaux psychiatriques, où le personnel est apte à ne considérer que l'attitude la plus conventionnelle comme "saine".

La conscientisation est un processus permanent. Les stéréotypes des "malades mentaux" sont partout et il est complexe de ne pas les intérioriser, peu importe à quel point une personne y est sensibilisée. Ces stéréotypes ont été désignés comme du "chauvinisme sain" ou de la "psychophobie" par les groupes de libération des patients en psychiatrie. Comme le sexisme, la psychophobie est intégrée dans le langage - *malade* ou *fou* sont largement employés pour se référer à des comportements que l'interlocuteur désapprouve. Le combat contre la psychophobie est l'une des activités sur le long long-terme de la libération des patients en psychiatrie.

Je peux peut-être décrire au mieux les effets du processus de conscientisation en relayant ce qu'il m'a fait. Durant plusieurs années avant de rejoindre le mouvement de libération des patients, ma colère à propos de mon hospitalisation n'avait fait que grandir. Il n'y avait personne avec qui partager ces perceptions. Je savais que les anciens patients et non patients n'avaient que rarement envie d'en entendre parler, mais dans le cas où ils y étaient sensibles. Dans la plupart des occasions, je n'osais pas confier aux gens que j'étais une ancienne patiente. Ma colère existait en parallèle de mon acceptation de ma propre "maladie mentale". Je pensais que mon histoire était un exemple isolé de mauvais traitement, plutôt qu'un cas représentatif des effets destructeurs de l'institutionnalisation en psychiatrie.

Mon opinion a commencé à changer quand j'ai découvert l'existence du projet de libération des patients en psychiatrie de New York, l'un des plus tout premiers groupes de libération des patients. Nous avons parlé de nos expériences et réalisé combien elles étaient similaires. Que nous ayons été dans des hôpitaux publics sinistres ou de coûteux établissements privés, que nous ayant été volontaires ou involontaires, qu'on nous ait appelé schizophrènes ou maniaco-dépressifs ou quoi que ce soit, nos histoires étaient toutes incroyablement similaires. Nous avons expérimenté la dépersonnalisation, les effets stupéfiants des drogues, le mépris de ceux qui étaient censés "veiller" sur nous. De cette sensibilisation grandissante sortit une compréhension plus profonde du véritable but du système de la santé mentale. Il s'agit principalement d'une méthode de contrôle social.

Nous avons également commencé à parler du type d'aide dont les personnes perturbées avaient besoin. Ayant fait l'expérience déshumanisante des institutions psychiatriques nous savions que de grands établissements avec une hiérarchie rigide n'étaient pas ce que nous avions en tête. Il devint rapidement évident qu'il n'y avait aucun moyen de réparer le système psychiatrique actuel. Il y avait besoin d'un modèle entièrement nouveau. Ceux qui avaient été dans les endroits avec de la moquette au sol racontaient les mêmes histoires d'indifférence et de cruauté que ceux qui avaient été placés dans des hôpitaux publics déserts et miteux. Les institutions avec beaucoup de personnel (des hôpitaux coûteux avec une bonne réputation) étaient particulièrement oppressifs, car ils étaient capables de contrôler virtuellement chaque action du patient.

David était un patient dans l'un de ces hôpitaux tenus en haute estime. Il y avait été placé à la demande de ses parents (il était un adolescent à l'époque) car ils considéraient son intérêt pour la religion malsain. Il était également un végétarien, et l'hôpital considéra comme thérapeutique qu'il devienne un mangeur de viande, ce à quoi il résista. Il commença à manger beaucoup de beurre de cacahuette à chaque repas, car il était inquiet de n'avoir pas assez de protéine dans sa diète. Il fut décrété qu'il n'avait le droit qu'à une once de

beurre de cacahuette à chaque repas, une règle qui était mise en application par la désignation d'un soignant qui le surveillait lorsqu'il mangeait.

Il est clair que bien des choses faites aux patients "pour leur propre bien", du point de vue du personnel, sont vécues comme néfastes par les patients eux-mêmes. Les groupes de libération des patients considèrent que c'est l'avis du patient qui est la meilleure évaluation de si un traitement est utile ou nocif. Une fois encore, la confusion sémantique causée par le modèle médical rend cette différence difficile à voir. En médecine il est parfois nécessaire de suivre une procédure douloureuse pour retrouver la santé. Mais les traitements psychiatriques ne sont pas analogues aux traitements médicaux. Ce n'était pas afin de restaurer un fonctionnement physique sain que David était forcé à rester affamé. On l'affamait pour le soumettre. Cela devrait être une décision personnelle - et non celle d'un psychiatre - d'être ou non végétarien. Définir la consommation de viande comme un comportement mental sain ne transforme pas le fait de forcer quelqu'un à manger de la viande en un traitement médical.

Durant ces six dernières années d'activité dans le mouvement de libération des patients en psychiatrie, j'ai littéralement connu des centaines d'ex patients. Tandis que nous racontions nos histoires, il était vraiment incroyable de voir toujours les mêmes thèmes, souvent les mêmes mots, apparaître encore et encore. En réponse à la question Comment êtes-vous sortis de l'hôpital psychiatrique ? j'ai entendu de nombreux anciens patients utiliser une phrase que j'avais aussi utilisée un jour. "Vous leur dites ce qu'ils ont envie d'entendre. Vous apprenez à jouer leur jeu."

Un chemin commun vers l'hôpital psychiatrique est d'expérimenter plusieurs crises à la fois dans votre vie. Il s'agit d'une expérience véritablement terrifiante de se retrouver sans amis, sans argent et sans toit, ce qui est arrivé à Nancy, femme de dix-huit ans.

J'étais impliquée dans une douloureuse relation mutuellement destructrice avec une femme dont le style de vie était très différent du mien. Je suis finalement parvenue à m'en sortir. Nous nous opprimeons l'une-l'autre, c'était affreux. Juste quand je l'ai quittée et quitté New York, elle est tombée malade. Elle ne pouvait pas aller chez un docteur car elle n'avait pas d'argent. Je me sentais si coupable, mais en même temps je savais que je devais partir. Je suis allée à Boston, mais je n'avais nulle part où dormir mis à part avec deux hommes que je détestais. Je pensais avoir un travail, mais je l'ai perdu. Je n'avais pas d'argent. Je me suis mise à entendre la voix de mon amoureuse ; elle me demandait de l'aide. Je pensais que je devenais folle. Je suis sortie marcher et je me suis retrouvée à l'hôpital municipal de Cambridge - je suppose que je m'y suis dirigée sans le réaliser. Je leur ai dit que j'étais effrayée - il y avait tant de pensées dans ma tête que c'était presque impossible de parler.

Ce qu'ils ont fait - c'est tout ce qu'ils ont réellement fait - a été de me donner beaucoup de Stelazine. J'avais peur des autres patients, et je ne sortais presque pas de ma chambre. L'hôpital était un endroit affreux. Je me suis échappée après un mois.

Une façon de voir les voix entendues par Nancy, la façon psychiatrique, est de les considérer comme des symptômes de maladie mentale, nécessitant une hospitalisation et un traitement médicamenteux. Mais est-il vraiment si anormal, inhabituel ou signe de "maladie" de réagir de façon dramatique à une tension si accablante ? Le "traitement" de

Nancy, qui continua lors de trois hospitalisations durant un court laps de temps, a résulté dans une vision d'elle-même comme malade chronique.

Lors de la troisième hospitalisation, je me sentais confortable dans les hôpitaux. Quand je n'y étais pas, j'avais peur. Tout était terrifiant. Lors des périodes à la maison, mes parents étaient très tendus. Ils me regardaient différemment, personne ne pensait que je pourrais vivre dehors. Je pensais que j'allais passer le reste de ma vie dans les hôpitaux. Je regardais les gens dans la rue et je me demandais ce qu'ils avaient et que je n'avais pas. C'était un tel mystère pour moi.

La mystification est l'une des caractéristiques du traitement psychiatrique institutionnel. Nancy pensait être "différente" car le traitement qu'elle recevait transportait ce message avec lui. Être une patiente en psychiatrie signifiait que ses problèmes étaient d'une certaine façon différents de ceux des autres, puisqu'elle semblait nécessiter des médicaments et une institutionnalisation. Plutôt que de l'aider à gérer la réalité de ses sentiments, l'hôpital les mystifiait en symptômes de maladie mentale. Il est réaliste d'éprouver de la culpabilité lors de la rupture d'une relation compliquée - culpabilité que Nancy ressentait par l'intermédiaire de la voix de son amoureuse l'appelant. Il est réaliste de se sentir effrayée en se trouvant sans le sou et seule. L'hospitalisation de Nancy n'a fait que s'ajouter aux problèmes dans la vie de Nancy. Elle commençait à croire qu'elle était incapable de trouver une solution, et sa famille et ses amis se mirent à se détourner d'elle.

Longtemps après être sortie, je restais en permanence à la maison et je ne sortais presque jamais, sauf pour ma scolarité. J'ai arrêté d'aller dans des réunions féministes, alors que j'étais très active auparavant. Des femmes dans le mouvement féministe, dans le mouvement lesbien, des femmes que j'avais connus et avec qui j'avais travaillé depuis longtemps, se sont mises à me traiter différemment à cause de mon passage à l'hôpital. Elles me réprimaient. Elles refusaient de me donner des informations, de me donner du travail, car elles pensaient que je ne pouvais pas gérer. Elles avaient été mes amies, et maintenant elles me regardaient comme si j'étais dingue. Quand j'ai tenté d'en parler, j'ai eu peur d'être paranoïaque.

L'expérience de Nancy est commune parmi les ex-patients. Les gens ont tant de stéréotypes sur la maladie mentale qu'ils trouvent presque impossible de réagir normalement aux ex-patients. Lorsqu'ils voient une personne ayant été hospitalisée exprimer de l'ennui, de la colère, ou virtuellement toute émotion, ils ont peur qu'il ne redevienne "malade" à nouveau. Les ex-patients, démoralisés par leur hospitalisation, voient cette prise de distance par de vieux amis comme décourageante, un obstacle de plus à la reprise d'une vie "normale".

Ce qui a changé les choses pour Nancy est sa découverte du mouvement pour les patients en psychiatrie.

Je suis venue à la réunion sans savoir à quoi m'attendre. J'y ai trouvé des gens à qui je pouvais parler, qui avaient mon vécu, des gens qui pensaient qu'il était normal d'être différent. Il n'y avait aucun standard de comportement, excepté le fait que nous haïssions tous les hôpitaux. J'écoutais des gens parler et me surprenais à me dire "C'est aussi ce que je pense". Je devenais de plus en plus joyeuse. Je restais éveillée toute la nuit pour parler, ce qui était inhabituel pour moi. J'étais transportée de joie, mais ce n'était pas comme un épisode maniaque. J'étais en même temps calme. Ce qui se passait était que je trouvais une direction et que des gens pouvaient la prendre avec moi. Les gens doivent combattre les oppressions en commençant par combattre leur propre oppression, et je voyais que j'étais bien plus opprimée en tant que patiente psychiatrique qu'en tant que femme ou même que lesbienne.

J'avais tendance à penser qu'il était important de combattre l'oppression, mais étant l'une des plus faibles, je devais en laisser d'autres se battre pour moi. J'étais aidée, et non une participante. Maintenant je me bat - pour moi comme pour les autres. J'ai trouvé un lieu où je peux m'intégrer, où je peux étudier ma plus immédiate oppression. Ça me rend si heureuse.

Après la réunion, j'ai eu la force de confronter mon père dans ses attitudes envers moi, ses croyances que j'étais malade. Et il a tenté de changer. C'était si bon quand il m'a dit "Ça a été un privilège de te voir grandir et changer". Maintenant je me sens forte. Je me sens bien.

La prise de conscience intense provoquée par le fait de participer aux réunions d'anciens patients a causé un changement dans l'attitude de Nancy envers elle-même. Elle fut capable de passer de se sentir faible à se sentir forte car elle avait soudainement trouvé du soutien dans des idées dont elle pensait qu'elles n'étaient que les siennes, des idées qui la faisaient se sentir "paranoïaque" lorsqu'elle discutait avec d'anciens amis. Soudainement ses sentiments envers elle-même - et envers les hôpitaux - ont subi une révision drastique.

Quelques jours après la réunion je suis revenue à l'Institut des Ressources Humaines [le lieu de sa seconde hospitalisation]. Je suppose que c'était mon ancienne façon de penser qui se montrait pour la dernière fois. Mais j'ai soudainement réalisé que ce que je recevais ici - les médicaments, les humiliations fréquentes - n'était pas bon. Je suis partie calmement, sachant que je ne serais pas de retour. L'hôpital avait cessé d'être une alternative pour moi.

Fréquemment les anciens patients ont peur de faire face à leurs sentiments concernant leur institutionnalisation. La famille et les amis ont tendance à réagir négativement à l'expression de colère et de haine envers les hôpitaux et le personnel, les voyant comme des indications de maladie. Les patients éprouvent souvent la même chose, et peuvent tenter de croire désespérément que l'hôpital était basiquement un service utile et positif. C'était mon expérience et celle de Nancy - elle est très commune. Les ex-patients ont besoin de soutien pour exprimer l'outrage dont ils refusent parfois de s'admettre à eux-même qu'ils ont été victimes. Se trouver avec d'autres personnes ayant vécu la même expérience peut être exaltant, comme c'était le cas pour Nancy.

Ce changement - de voir l'expérience de l'hôpital comme plutôt positive à basiquement inutile - est crucial. Durant leur institutionnalisation les patients doivent croire

(ou sembler croire) que l'hôpital est un lieu utile, afin d'être considéré "sain" par le personnel. Pour être libéré, le patient doit confirmer la version psychiatrique de la réalité, y compris le fait que l'hospitalisation avait été nécessaire et bénéfique. Ceux qui maintiennent que l'hôpital est une prison et expriment cette opinion au personnel ne sont pas libérés, comme le sociologue Robert Perrucci l'a montré quand il a étudié les procédures de libération. Dans l'un des entretiens de libération qu'il a observés, la patiente a donné une série de réponses "appropriées" aux questions du personnel, jusqu'à ce que le docteur ne demande si elle pensait avoir été aidée.

PATIENTE : Non, je ne pense pas.

DOCTEUR : Quel genre de traitement avez-vous reçu ici ?

PATIENTE : Lobotomie et chocs.

DOCTEUR : Pensez-vous que cela vous a aidée ou torturée ?

PATIENTE : Je pense que ça m'a torturée.

L'entretien a continué, avec une explication raisonnable de pourquoi elle préférait quitter l'hôpital et obtenir un travail dans un laboratoire plutôt que d'avoir un placement en entreprise tout en restant une patiente.

PATIENTE : J'irais bien mieux si l'hôpital voulait bien me libérer.

DOCTEUR : Qu'est-ce que vous voulez dire par "me libérer" ?

PATIENTE : Eh bien, ça serait comme tous les autres placements que j'ai eu. Vous n'êtes jamais vraiment libre.

DOCTEUR : Mais si vous restiez ici en placement en entreprise, vous seriez libre d'aller et venir quand vous le souhaitez. Ce serait comme un travail.

PATIENTE : Non, vous continuerez de me contrôler si je reste ici.

DOCTEUR : Vous voulez dire qu'on contrôle votre esprit ici ?

PATIENTE : Vous ne contrôlez pas mon esprit, mais je n'ai pas d'esprit pour moi-même.

DOCTEUR : Et si nous vous donnions un placement en entreprise à \_\_\_\_\_ ; seriez-vous libre alors ?

PATIENTE : Qu'importe le lieu où j'irais, le fonctionnement sera le même qu'ici. Vous n'êtes jamais vraiment libre ; vous êtes toujours un patient, et tous ceux avec qui vous travaillez le savent. C'est compliqué de sortir du contrôle de l'hôpital.

DOCTEUR : *C'est l'opinion la plus paranoïaque que j'ai jamais entendue.*

Évidemment, la patiente n'a pas obtenu sa libération. Quand Perrucci l'a interrogée plus tard dans le service, elle fit la remarque, "J'ai quand même appris quelque chose de l'entretien avec le personnel. Si j'ai encore la chance d'y retourner, je fermerais ma grande bouche, et je mentirais comme un arracheur de dent. Cette fois j'ai dit ce que je pensais, et regardez ce qui est arrivé." Malheureusement, Perrucci ne nous dit pas ce qui est finalement arrivé à cette patiente.

Reconnaître que l'hôpital n'est pas un lieu qui aide peut mener à de nombreuses réalisations, comme ça a été le cas pour Nancy, qui a soudainement commencé à se voir comme forte, capable de prendre des décisions, car elle s'était libérée de son acceptation de l'image qu'avait l'hôpital sur elle.

Quand j'étais à l'Institut des Ressources Humaines, je pouvais dans un sens voir qu'il s'agissait en grande partie d'un jeu - devoir parler de soi-même dans une réunion chaque jour - mais d'un autre côté je m'en accommodais aussi. Je détestais parler - mais je n'avais pas confiance dans ma propre perception que tout cela n'était qu'un ramassis de bêtises. C'était bien plus simple de faire tout ce qu'ils me disaient de faire, de dire tout ce qu'ils voulaient que je dise. Mais une partie de moi, même à ce moment, reconnaissait que les discussions qu'avaient les patients dans la cuisine le matin, sans le personnel, aidaient bien plus.

Ce type de changement d'attitude peut mener une personne à créer de véritables modifications dans sa vie. Ce n'est pas comme si une maladie avait soudainement été guérie, mais ce terrible sentiment était soudainement démontré incorrect. La croyance de l'infériorité de quelqu'un rend impossible de prendre des décisions ; la découverte que cette infériorité n'existe pas est libératrice.

Dans l'hôpital, beaucoup de choses sont faites pour qu'on se sente mal à propos de soi. Une fois, un groupe de patients ont été emmenés dans une sortie au cirque. Ce fut amusant, sauf durant l'entracte, où l'infirmière a tendu une pilule à chacun.

Une autre activité qui aurait été agréable sans l'attitude du personnel aurait été la cuisine. Quand une infirmière me félicitait pour avoir bien fait quelque chose, elle me disait "Oh, tu as fais ça toute seule !", comme on féliciterait un jeune enfant.

A l'hôpital de Newton-Wellesley, le docteur qui se chargeait des thérapies de groupe se montrait très sarcastique envers les patients. Lorsque je prenais la parole dans le groupe, il me disait "Tu as envie d'être une star ?" mais en même temps nous étions critiqués si nous ne participions pas.

Tous les ex-patients ne sont pas démoralisés par l'institutionnalisation. Leonard Roy Frank (dont l'histoire est rapportée au chapitre 1) n'a jamais douté de l'injustice qu'il subissait.

Je n'ai jamais douté de ma raison. Après m'être réveillé du dernier traitement aux chocs, j'ai presque immédiatement perçu la situation comme un emprisonnement. Je savais qu'une chose terrible m'avait été faite, bien que je n'avais aucun souvenir du passé immédiat [un effet des chocs]. Dès que j'ai été suffisamment remis de la confusion causée par les chocs et les drogues, dès que j'ai récupéré des effets de la torture, j'ai décidé que je jouerais le jeu des docteurs pour sortir d'ici. Je leur ai menti. Lorsque vous mentez à un psychiatre de cette façon, ils l'acceptent comme la vérité. Mais quand vous leur dites la vérité - que les traitements sont nocifs, que vous n'êtes pas malade - ils le voient comme de "l'hostilité" et une preuve de plus que la maladie a persisté, que vous souffrez de manque de jugement.

Mais peu sont ceux qui ont la force de se battre pour ce qu'ils croient face à une opposition presque unanime, surtout quand ces opposants contrôlent leur vie et leur liberté.

La plupart des gens ont besoin d'une atmosphère de soutien afin d'exprimer leurs sentiments négatifs à l'égard de l'hospitalisation.

Tous les ex-patients ne sont pas en colère contre ce qui leur a été fait. Certains pensent qu'il s'agissait d'une expérience importante, d'autre même qu'elle leur a sauvé la vie. Il y a des patients qui se sentent mieux en prenant de la Thorazine (ou une autre drogue psychiatrique). Mais il est impossible de dire à quel point le sentiment de colère est répandu, les patients se voyant rarement donner l'occasion de l'exprimer sans conséquences négatives. Les valeurs positives associées pour le grand public aux traitements psychiatriques mènent souvent à la supposition que les ex-patients qui en parlent négativement sont restés "malades" - et les sentiments, pensées et croyances de nombreuses personnes catégorisées comme "malades mentales" ne sont pas pris au sérieux. Les livres écrits par les ex-patients pour faire les louanges de leur hospitalisation sont accueillis les bras ouverts.

Le mouvement pour mettre en place de véritables alternatives aux hôpitaux psychiatriques que tant d'anciens patients ont trouvés débilissants permet non-seulement à ces personnes d'exprimer leur colère, mais donne également une chance à ceux ayant appris de leur expérience une occasion de mettre en place des alternatives qui répondent vraiment aux besoins. De telles expériences, moi et d'autres avons appris l'importance du soutien émotionnel, un soutien qu'il est impossible de trouver dans les structures rigides des institutions psychiatriques. Pourtant, c'est en cherchant ledit soutien que beaucoup ont été en hôpital volontairement, pour finalement y découvrir qu'avoir un véritable contact entre patients et personnel est presque impossible.

Le psychologue D. L. Rosenhan et ses collègues ont imité les symptômes de maladie mentale (ils ont affirmé entendre des voix) et furent admis en tant que patients dans diverses institutions, où ils firent l'expérience de combien le soutien est rare venant de membres du personnel. Rosenhan donne deux raisons pour expliquer ce manque de contact.

Premièrement viennent les attitudes que l'on a tous envers les malades mentaux - y compris ceux qui les traitent - des attitudes caractérisées par la peur, le dégoût, et des attentes horribles d'un côté et des intentions bienveillantes de l'autre.

Secondement, et d'une façon pas entièrement séparée, la structure hiérarchique des hôpitaux psychiatriques facilite la dépersonnalisation. Ceux qui sont le plus haut en font moins pour les patients, et sont imités par le reste du personnel.

Les pseudo patients ont pris en note le temps passé avec des membres professionnels du personnel (psychiatres, psychologues, résidents cliniques) et sont arrivés à une moyenne de 6,8 minutes par jour. "Clairement" conclut Rosenhan, "les patients ne passent pas beaucoup de temps en contact avec le corps médical. Et ce corps médical sert de modèle aux infirmières et accompagnateurs".

L'organisation hiérarchique des hôpitaux mène ceux avec le plus de pouvoir à avoir le moins d'interactions avec les patients, et ceux avec le moins de pouvoir être les plus impliqués. Rappelons, cependant, que l'acquisition de comportements adaptés au rôle de chacun s'opère principalement par l'observation des autres, avec les plus puissants ayant le plus d'influence. Conséquemment, il est compréhensible que les accompagnateurs passent non-seulement bien plus de temps avec les patients que le reste du personnel - comme leur position hiérarchique le nécessite - mais également, dans la mesure où ils apprennent leur comportement par l'observation des supérieurs, passent le moins de temps possible avec les patients.

L'establishment de la santé mentale proclame fréquemment que de meilleurs financements mèneront à une augmentation du personnel et donc de meilleurs soins pour les patients. Rosenhan en doute :

*J'ai l'impression que les forces psychologiques menant à la dépersonnalisation sont bien plus importantes que les forces fiscales et que l'ajout de nouveau personnel ne correspondrait pas à une amélioration de l'état des patients. L'incidence des réunions avec le personnel et de l'intense surveillance des patients, par exemple, n'a pas été aussi substantiellement réduite [par les pressions fiscales] que le contact avec les patients. Le contact avec les patients n'est pas une priorité particulière dans le système psychiatrique traditionnel.*

Je vous ai fait ce long résumé des idées de Rosenhan pour vous montrer que ce ne sont pas uniquement d'anciens patients en colère qui arrivent à ces conclusions. L'étude de Rosenhan a été publiée au début de l'année 1973, et ses opinions ont été largement plébiscitées. Lorsqu'un psychologue dit ce que des ex-patients savent depuis des années, l'idée devient soudainement crédible. Rosenhan cependant, qualifie cette conclusion en affirmant qu'il "ne prétend pas décrire l'expérience subjective de vrais patients", dont les expériences ont pu être différentes, "En particulier avec le passage du temps et le processus nécessaire d'adaptation à l'environnement de chacun". Il est malheureux que les participants à l'expérience de Rosenhan, vivant aux côtés de "vrais" patients, n'aient pas discuté de leurs trouvailles avec eux pour définir si oui ou non les "vrais" patients vivaient les choses différemment.

Il est important pour les ex-patients de pratiquer la conscientisation avec d'autres ex-patients afin de développer la façon dont ils se voient réellement et leurs expériences. Bien souvent, ils ont une appréciation correcte de ce qui les a mené à l'hôpital, qui est bien différente de l'officielle, l'opinion psychiatrique de ce qui ne va pas chez eux, une opinion qu'ils doivent accepter afin d'être vus comme sains par le personnel. Cela mène à une confusion et une colère incroyable. Arlen Sen du Mental Patients' Liberation Front de Boston se rappelle d'un incident :

Une chose que je détestais, c'était quand nous devions parler de nous devant une assemblée pleine de docteurs et d'autres patients. Ils m'ont une fois demandé ce que je pensais être mon problème majeur et j'ai répondu "Je pense que je suis trop dépendante des hommes". Ils l'ont vraiment tourné en ridicule - j'étais là, la personne malade, qui faisait toutes ces choses dingues, c'était comme ça qu'ils me voyaient, c'était comme ça qu'ils voulaient que je me vois. Bien sûr, maintenant, des années après, après avoir été dans les mouvements féministes et de patients psychiatriques, je pouvais voir que j'avais raison. Mais l'institution travaillait pour que je n'accède pas à cette réalisation, dont j'avais besoin pour changer ma vie dans la bonne direction.

En exerçant la conscientisation ensemble, les ex-patients peuvent apprendre une nouvelle confiance en leurs forces et aptitudes. Le processus de prise de conscience peut mener un groupe dans de nombreuses directions différentes. Une possibilité pouvant s'en détacher est un effort commun pour travailler à la mise en place d'alternatives. En plus de la reconnaissance de la nature antithérapeutique de la majorité des traitements psychiatriques vient la formulation de la définition d'un bon endroit pour venir en cas de détresse émotionnelle pour quelqu'un.

Au début de 1971 un groupe d'ex-patients à Vancouver, en Colombie-Britannique, ont appelé à une réunion publique pour discuter du mécontentement envers le système psychiatrique. Les organisateurs avaient été patients ensemble dans un hôpital de jour, un agencement supposément progressiste qui leur permet d'être traité durant le jour et de retourner chez eux le soir et le weekend. Ce groupe de patients, cependant, n'a pas trouvé la configuration solidaire, puisqu'ils ont découvert que les crises avaient lieu principalement durant les moments où le personnel n'était pas disponible (en soirée et le weekend) et qu'il était interdit aux patients de se voir ou de se parler au téléphone lorsqu'ils étaient en dehors de l'institution. Un lundi matin, les patients sont arrivés au service et ont appris qu'un des membres du groupe s'était suicidé. De nombreuses émotions fortes ont également émergé, et l'une des conséquences fut la circulation d'une liste clandestine de numéros de téléphone des patients.

Alors que le temps passait, les patients se sont rendus comptes qu'ils s'appuyaient bien plus sur ces conversations téléphoniques "illégalles" que sur la thérapie qu'ils recevaient durant leurs heures de traitement à l'hôpital de jour, et ils commencèrent à parler entre eux du type "d'aide" qu'ils pensaient véritablement utile. Lorsqu'ils furent tous libérés, ils sentaient que leur ancien réseau était la seule forme de réelle aide qu'ils avaient eu. Ils décidèrent de chercher d'autres personnes possédant les mêmes réserves quant au système psychiatrique et en parler dans un groupe plus large pour définir ce qui pourrait être fait.

Un chroniqueur sympathisant écrivit leur histoire dans un journal, faisant la promotion de la réunion qu'ils avaient organisée. Plus de soixante-quinze personnes vinrent, la plupart des ex-patients aux sentiments tout aussi négatifs envers leur traitement. Certains avaient subi une maltraitance terrible - une femme avait reçu plus d'une centaine de traitement aux chocs et avait passé des années dans les services les plus miteux de l'hôpital psychiatrique public de la province. Avec l'enthousiasme généré par le fait de découvrir et discuter avec d'autres personnes ayant les mêmes sentiments qu'eux, les participants décidèrent immédiatement de fournir des services dont ils avaient été dépourvus dans les établissements psychiatriques. Un homme offrit d'utiliser sa maison, et le groupe se retrouva

rapidement à gérer un centre d'accueil. La question de l'appellation à employer pour se désigner arriva, et après plusieurs noms ambigus, le groupe s'arrêta sur le très direct Association des Patients en Psychiatrie.

Aujourd'hui l'association opère dans un centre d'accueil ouvert sept jours sur sept et cinq résidences coopératives - toutes dans le principe de démocratie participative. Les membres rémunérés du personnel sont des membres de l'association, non des professionnels, et sont élus pour des adhésions de six mois. Tout le pouvoir décisionnel est dans les mains des membres, exprimés dans des votes hebdomadaires durant des réunions d'affaires, et durant les réunions générales des membres tenues toutes les trois semaines. L'association (qui sera décrite en détail dans le chapitre 6) est une preuve vivante que les ex-patients peuvent créer et gérer des services dans lesquels les besoins des clients façonnent la direction et la structure de l'organisation.

L'origine de l'association montre clairement le processus de prise de conscience en action. Au début, les patients de l'hôpital de jour suivaient les règles, ignoraient la perception qu'ils avaient que leurs crises n'arrivaient pas durant le temps de disponibilité du personnel. Ils ont accepté de ne pas avoir de contacts extérieurs les uns avec les autres, règle impliquant que seuls les "experts" (et certainement pas les patients) pouvaient aider les gens avec leurs problèmes. Le suicide les amena à la réalisation qu'ils avaient besoin les uns des autres. Beaucoup ont regretté de ne pas avoir parlé avec le mort, et voulaient être sûrs que s'ils se sentaient désespérés eux-mêmes, ils pourraient avoir le soutien des autres. Graduellement, en voyant combien ils utilisaient la liste et combien elle les aidait, ils virent que la position officielle de la psychiatrie était incorrecte et que les patients pouvaient s'entraider aussi bien et même mieux que le personnel. Ils s'étaient sentis faibles et impuissants, et étaient devenus forts.

Au même moment, à New York City, un groupe d'ex-patients commença à se former pour discuter du mécontentement concernant leur traitement psychiatrique. Les deux groupes ne se connaissaient pas, mais leur apparence externe était remarquablement similaire. Le groupe de New York se nomma Mental Patient's Liberation Project (Projet de Libération des Patients en Psychiatrie). Leurs premières semaines d'existence les mena à écrire un billet sur les droits des patients. La création de ce document est un autre exemple du processus de prise de conscience à l'œuvre. Les membres du MPLP reconnurent que les maltraitements dont ils avaient été victimes n'étaient pas des cas isolés mais faisaient partie du système. Les droits qu'ils ont listés sont des droits humains fondamentaux, et sont pourtant déniés au quotidien aux patients en psychiatrie. "Car ces droits ne sont pas légalement les nôtres, nous allons nous battre pour les faire devenir une réalité." ont-ils affirmé dans le préambule. Les droits listés étaient :

1. Vous êtes un être humain et avez le droit d'être traité en tant que tel avec autant de décence et de respect qu'il est accordé à tout autre être humain.
2. Vous êtes un citoyen américain et possédez tous les droits cités dans la Déclaration d'Indépendance et garantis par la Constitution des Etats-Unis d'Amérique.
3. Vous possédez tous les droits sur l'intégrité de votre propre esprit et de votre propre corps.
4. Les traitements et la médication ne peuvent vous être administrés qu'avec votre consentement et, si ce consentement est donné, vous avez le droit de connaître toute information significative concernant ledit traitement et/ou médication.

5. Vous avez le droit d'accéder à votre propre conseiller légal et médical.
6. Vous avez le droit de refuser de travailler dans un hôpital psychiatrique et/ou de choisir quel travail vous allez effectuer. Vous avez le droit de recevoir le salaire habituel pour ce travail comme spécifié par les lois du travail de l'Etat.
7. Vous avez le droit de recevoir une attention médicale décente autant que tout autre être humain possède ce droit.
8. Vous avez droit à une communication non-censurée par téléphone, lettre, et en personne avec n'importe qui et quand vous le voulez.
9. Vous avez le droit de ne pas être traité comme un criminel ; de ne pas être enfermé contre votre gré ; de ne pas être interné contre votre volonté ; de ne pas donner vos empreintes digitales ou de vous faire photographier.
10. Vous avez droit à des conditions de vie décentes. Vous les payez, et le contribuable les paye.
11. Vous avez le droit de conserver votre propriété personnelle. Personne n'a le droit de vous confisquer ce qui est légalement votre, qu'importe la raison donnée. Cela est communément appelé du vol.
12. Vous avez le droit de demander réclamation envers ceux vous ayant maltraité et le droit à un avocat et une audience à la cour. Vous avez le droit à une protection légale afin d'empêcher des représailles.
13. Vous avez le droit de refuser d'être un cobaye pour des médicaments et traitements expérimentaux et d'être utilisé comme support d'étude pour des étudiants. Vous avez le droit à un remboursement si vous êtes utilisé de cette façon.
14. Vous avez le droit de demander une alternative à une incarcération ou un internement légal dans un hôpital psychiatrique.

Le "Billets de droits des patients en psychiatrie" avait été créé en réponse à des abus spécifiques vécus par les membres du groupe. Le mythe populaire que la vie dans les hôpitaux psychiatriques s'est dramatiquement améliorée depuis l'introduction des tranquillisants au milieu des années 50 est démenti par ces abus. Les membres du MPLP ont trouvé leur force dans leur perspective unie et leur indignation. Permettre une alternative aux hôpitaux psychiatriques était un de leur but, mais l'argent manquait, et le groupe se reconvertit dans la distribution du billet afin de mettre en lumière les conditions de vie dans les hôpitaux. Plus tard, le MPLP (qui n'est plus en activité) fut capable d'acquérir un quartier général en vitrine et géra un centre de crise dont le personnel était constitué des membres.

La conscientisation était l'une des principales activités du front de libération des patients en psychiatrie de Boston, qui avait également été fondé en 1971. Le MPLP a commencé avec deux ex-patients qui avaient tous les deux rêvés d'une organisation d'anciens patients prêts à riposter. Ils se rencontraient dans les locaux de *The Radical Therapist* (un journal anti-psychiatrie maintenant nommé *State and mind*) puis dans l'appartement de l'un des membres, le groupe se concentra sur la conscientisation, car, comme Bette Maher, l'un des fondateurs, le rappelle :

Nous en avons besoin. beaucoup de patients étaient toujours dans un état d'esprit où ils pensaient qu'ils avaient mérité ce qui leur était arrivé - ils étaient "psychologisés" à le croire. Dans les réunions de conscientisation, nous parlions de comment les gens arrivaient dans les hôpitaux - c'était car leurs vies étaient devenues intolérables. Mais les hôpitaux les rendaient pires qu'elles ne l'étaient au départ.

Nous avons aussi des réunions de stratégie, mais nous alternions avec la conscientisation. Et si quelqu'un venait à une réunion de stratégie en allant vraiment mal, ce que nous faisons était que l'un d'entre nous se portait volontaire pour aller dans une autre pièce pour lui parler. Nous ne voulions pas les rejeter, mais nous devions aussi avoir ces réunions de stratégie.

Beaucoup ont arrêté de venir aux réunions de stratégie car ils ne voulaient pas être impliqués dans des affaires politiques. Mais ils continuaient à venir dans les réunions de conscientisation car ils disaient qu'elles leur permettaient de sentir un amour propre qu'ils n'avaient jamais eu auparavant.

Au MPLF, la conscientisation mena le groupe à l'écriture du manuel des droits des patients. "Les patients avaient si peu de droits, nous ne pensions pas que le manuel leur apporterait vraiment d'aide, mais nous le voyions comme un outil efficace pour la prise de conscience parmi les patients" dit aujourd'hui Bette Maher. Le manuel prit des mois à écrire. Un petit groupe d'ex-patients, bien que sans formation légale, firent de longues recherches sur les droits des patients dans le Massachusetts. Ils eurent l'aide d'un avocat comme consultant, mais ils firent toutes les recherches et l'écriture par eux-mêmes. Quand il fut terminé, il firent une collecte auprès des groupes d'activistes à Boston qui leur permit de le faire imprimer à la New England Free Press, un collectif d'imprimerie à but non lucratif.

*Vos droits en tant que patients en psychiatrie dans le Massachusetts* est un document remarquable de cinquante-six pages qui couvre les lois concernant l'internement, l'hospitalisation volontaire et involontaire, la situation particulière des mineurs, les droits civils et de traitement des patients, et fournissait également une stratégie globale enseignant comment se battre en retour. Le manuel contenait également un billet de droits, qui, bien qu'il contenait de nombreuses similarités avec celui du MPLP de New York, contenait des différences dans les emphases. Le dernier droit listé est ainsi significatif :

Vous avez le droit à des établissements gérés par les patients où les décisions prises et le travail effectué sont de votre responsabilité et sous votre contrôle.

Le manuel contient également un chapitre sur les difficultés particulières des ex-patients, comme la garde des enfants, l'accès gouvernemental aux dossiers d'hospitalisation, discrimination à l'emploi, la difficulté d'obtenir un permis de conduire, la discrimination dans l'admission dans des universités et études supérieures, et la peur et le manque de confiance éprouvé par les gens envers les ex-patients. La section conclut par "Vous ne serez probablement pas le président des Etats-Unis".

Cette étude des groupes précurseurs de la libération des patients en psychiatrie a montré plusieurs directions dans lesquelles la conscientisation peut être menée. Il n'y a pas qu'une seule direction qu'un groupe d'ex-patients peut aller. Les besoins des membres sont ce qui a façonné ces groupes et d'autres, et pas l'adhérence à une formule. Les conditions

locales peuvent différer, comme les énergies et intérêts des membres du groupe. La conscientisation (qui n'a pas spécifiquement à être appelée ainsi) aide les groupes à clarifier ce qu'ils veulent et ce dont ils ont besoin, ainsi que ce qui est possible. C'est un processus qui permet de s'assurer que les besoins des membres sont pris en compte, car chacun participe en contribuant par ses propres pensées, sentiments et opinions, et car il n'y a pas qu'une façon de faire les choses.

La conscientisation chez les patients peut mener à des types d'action très différents. Comme nous avons pu le voir par cette rapide présentation des groupes de Vancouver, New York et Boston, elle peut mener à la mise en place de résidences communes et centres d'accueil, de projets pour mettre en lumière publiquement les conditions de vie au sein des hôpitaux, ou de se concentrer sur les droits des patients. Une autre direction peut être la mise en place de centres de crise (aussi appelés "centres de panique"), l'établissement de nouveaux centres de services sociaux gérés par les membres (comme des services de recherche d'emploi), ou l'opération d'affaires à but non lucratif afin de fournir un travail non aliénant aux membres.

Tout ce qu'un groupe décidera de faire comme extension de la conscientisation sera amélioré par la réalisation grandissante des membres qu'ils sont forts et capables. Pendant que le groupe poursuit sur la voie qu'il a choisi, la conscientisation continuant en parallèle assure que les membres ne perdent jamais de vue leur habilité à s'entraider et sera un rappel constant qu'il n'y a pas d'experts.

## 4

## Réelles alternatives et fausses alternatives

Une fois prise la décision de mettre en place une alternative (qu'il s'agisse d'un centre de crise, d'une résidence, d'un centre d'accueil ou quoi que ce soit d'autre), le groupe fondateur doit réfléchir à un certain nombre de problématiques. A quoi ressemblera cette alternative ? Qui servira-t-elle ? Qui participera à l'organisation ? Comment seront prises les décisions ? La façon dont un groupe résoudra ces problèmes aura un impact significatif sur la façon dont les services ou les organisations seront développés. Puisque présumablement le groupe existe en réaction aux failles des services existants, il faut s'assurer que les alternatives apportent des différences fondamentales (et pas seulement cosmétiques).

La question de la participation est peut-être la plus basique. Si le groupe n'était constitué que d'ex-patients, il était nécessaire de se poser la question de la relation aux personnes libres et aux professionnels de la santé mentale. D'un autre côté, si le groupe est constitué d'un mélange de personnes libres, de patients et de professionnels, il devra faire face aux inévitables tensions et pressions et évoluer afin de les gérer. Les groupes uniquement constitués d'ex-patients mettront en place des alternatives bien différentes de ceux dominés par des professionnels de santé mentale libéraux. J'ai identifié trois modèles distincts parmi ceux reconnus communément comme des services alternatifs.

Dans le modèle du *partenariat*, des professionnels et non professionnels travaillent ensemble pour fournir des services. Les destinataires de ces services se voyaient dire qu'ils en étaient, eux aussi, des partenaires. Cependant, la distinction entre ceux donnant de l'aide et ceux la recevant reste clairement définie. Je considère les services basés sur ce modèle comme n'avoir d'alternatives que le nom. L'immense majorité des services alternatifs (comme les logements de transition) correspond au modèle du partenariat.

Dans le modèle de *soutien*, l'adhésion est ouverte à tous ceux souhaitant utiliser ce service pour un soutien mutuel. Les patients et non patients sont vus comme égaux, car ayant tous des problèmes à un moment ou un autre, et capables d'aider les autres. Les professionnels sont exclus de ces modèles (sauf pour les rôles externes, comme pour écrire des lettres d'appui) car ils utilisent un modèle d'aide séparant ceux ayant besoin d'aide et ceux la donnant.

Dans le modèle *séparatiste*, les ex-patients s'entraident et gèrent le service. Tous ceux n'étant pas des patients et tous les professionnels sont exclus car ils interfèrent avec le processus de prise de conscience et font en général montre d'attitudes psychophobes.

Les modèles alternatifs basés sur les modèles de soutien ou de séparatisme sont très peu nombreux mais ils représentent une alternative concrète aux effets déshumanisants du "soin" psychiatrique aux États-Unis aujourd'hui. Les "alternatives" basées sur le modèle du partenariat sont une continuation de ces mêmes abus.

Les professionnels de la santé mentale sont habitués à avoir un rôle de contrôle, et ils continuent même au sein des "alternatives" basées sur le modèle du partenariat. Un excellent exemple du modèle de partenariat en œuvre est l'établissement Fountain House, un établissement de réhabilitation psychiatrique bien connu à New York. L'histoire de Fountain House montre clairement les limitations de ce modèle.

Ce qu'est maintenant Fountain House commença comme un WANA - We Are Not Alone (Nous ne Sommes Pas Seuls) - un groupe d'aide créé par des patients à l'hôpital public de Rockland dans les années 40. Le groupe continua de se rencontrer à New York après la libération des patients, et attira l'attention de quelques bénévoles, qui leur trouvèrent un nouveau lieu pour se rencontrer mais ont aussi transformé le groupe d'entraide en un nouveau type d'établissement psychiatrique. Un personnel professionnel fut engagé et au début des années 50, la majorité des membres originaux du groupe partirent, dégoûtés. Une idée du mépris qu'avaient ces bénévoles pour les ex-patients peut se trouver dans les mots de August Richard, l'un des membres originaux, qui cita un hymne épiscopal pour les décrire comme "Des anges de miséricorde, des anges de lumière, oeuvrant pour sortir les affligés de leur calvaire". Les "affligés", évidemment, ne pouvant jouer aucun rôle dans le service à l'exception de bénéficiaires.

Jordan Hess, qui était un membre de WANA, se rappelle comment les choses ont changé quand le groupe a été professionnellement contrôlé.

Il y avait un sentiment de solidarité et de camaraderie dans le WANA qui s'est détérioré quand les professionnels se sont impliqués. Pendant un temps, les ex-patients ont continué à gérer le club. Nous faisons les levées d'argent (nous tenions des stands de marché par exemple) et nous votions pour les nouveaux membres. Mais au bout d'un moment les administrateurs ont décidé de nous écarter du pouvoir. Plutôt que les membres puissent choisir qui les rejoignait, les nouveaux arrivants passaient un entretien avec le personnel, qui décidaient s'ils étaient des "cas adaptés". WANA était unique car les patients en avaient le contrôle - cela a été aboli quand c'est devenu Fountain House.

Aujourd'hui, Fountain House occupe un bâtiment de cinq étages, qui fut bâti pour l'occasion au prix de deux millions de dollars en 1965, à West 47th Street dans un quartier résidentiel pauvre. Un personnel de plus de soixante personnes (en comptant les psychologues, assistants sociaux et psychiatres consultants) fournit un service à près de deux milles "membres". L'emphase de Fountain House est mise sur le travail, et bien que quelques membres utilisent le clubhouse comme un lieu pour s'asseoir et socialiser, la majorité sont impliqués dans un programme d'emploi, soit à Fountain House (où ils travaillent dans la cuisine, à la maintenance, dans des emplois de bureaux en s'occupant du standard téléphonique, à produire les "Fountain House News" sur une chaîne télévisée privée au club, ou dans l'un des autres lieux de travail), à la friperie de Fountain House au

coin de la rue, ou dans un stage en entreprise dans une industrie privée. Fountain House possède également un programme de logements, où plusieurs membres partagent le loyer d'un appartement loué à Fountain House. Fountain House est une grande agence - il y a environ 120 stages possibles et plus de cinquante appartements.

Fountain House ne ressemble pas à un hôpital, mais bien à la grande et fructueuse institution qu'elle est. Bien que la hiérarchie ne soit pas structurée de façon rigide, elle existe bel et bien, et le rôle du directeur est bien différent de celui des membres. La direction et l'administration sont clairement et sans équivoque aux mains du personnel. Le personnel et les membres impliqués dans chaque unité (la cuisine ou les emplois de bureaux, par exemple) se réunissent chaque jour pour étudier les progrès et les difficultés, mais il n'y a jamais de réunion globale des membres (comme nous l'avons vu, cela rend la conscientisation impossible).

Durant ma visite à Fountain House, la membre du personnel Sheila Sherman m'affirma que l'établissement était géré par ses membres. Il s'agit de la politique officielle de Fountain House, mais cela signifie en pratique que les membres font la majorité du travail pendant que les professionnels prennent le plus de décisions. Selon ces standards, la plupart des hôpitaux psychiatriques pourraient se dire "gérés" par les patients.

Le directeur John Beard me vanta que l'une des plus grandes forces de Fountain House est sa flexibilité. Les membres ne se voient pas obligés de suivre précisément un programme à une vitesse prédéterminée mais peuvent prendre le temps qui leur convient. Ils peuvent sortir du programme et y revenir à chaque instant. Mais la flexibilité ne va pas plus loin. Elle ne permet pas aux membres de questionner leur besoin d'être "réhabilités" ou de déterminer la pertinence ou la qualification du personnel.

Le programme d'emploi de Fountain House est meilleur que celui des ateliers protégés, où la paye est souvent en dessous du salaire minimum, mais il reste stigmatisant. Le membre de Fountain House est connu pour être un ex-patient, autant par l'employeur que par les collègues, et la tendance dans ces situations est de justifier toute défaillance dans le travail par le "fait" que le travailleur a une "maladie". Les avantages des emplois de Fountain House est que les membres n'ont pas à passer par un entretien d'embauche (qui de toute façon élimine presque automatiquement le patient) mais sont employés grâce à un arrangement avec l'établissement. Les salaires sont payés directement et en une seule fois de l'employeur au membre de Fountain House. Les emplois sont du premier échelon - coursiers, secrétaires, travailleurs dans le service alimentaire.

Fountain House (et les programmes similaires) mettent à part les ex-patients qui ont plus de contraintes et sont moins compétents et généralisent leur cas à tous les autres ex-patients et leurs besoins. Un article coécrit par son directeur exécutif déclare que "Typiquement, les membres de Fountain House sont de ces ex-patients qui trouvent compliqué de faire la transition entre hôpital et retour à la communauté". Les membres ne voient jamais d'ex-patients compétents ; leurs modèles sont des membres du personnel - seuls eux ont des emplois à responsabilité, intéressants et bien payés. Cela renforce la supposition (autant des membres que du personnel) que les ex-patients ne devraient pas viser très haut. Un membre de Fountain House qui "réussit" est un membre qui fait un travail simple et peu payé de façon satisfaisante, même s'il est capable de mieux. Ou, occasionnellement, un'e membre peut rentrer dans le personnel, mais seulement s'il veut se dire qu'il était autrefois "malade" et est maintenant "réhabilité'e".

Un autre exemple du modèle de partenariat est fourni au Canada par le Center Club, un foyer social pour ex-patients à Boston. Il se trouve dans une suite de salles plutôt mornes dans le YMC Union Building du centre-ville de Boston. Plusieurs grandes pièces sont

meublées de tables et chaises ; il y a aussi des bibliothèques et un tableau d'affichage. D'autres sont utilisées comme des bureaux.

Center Club, comme Fountain House, définit clairement des gens comme du personnel et d'autres comme des membres. Le personnel est principalement constitué de professionnels entraînés, surtout dans le domaine des services sociaux. Le foyer a été créé par le Dr Samuel Grob, un psychologue clinique. L'adhésion est ouverte aux ex-patients de certains hôpitaux et espaces géographiques, puisque le financement est assuré par des contrats avec divers fournisseurs de services dans le domaine de la santé mentale. Les ex-patients n'entrant pas dans ces critères peuvent adhérer s'ils payent des frais mensuels de cinquante dollars (soit deux-cent vingts en 2020) ce qui est prohibitif, le foyer étant au départ créé pour des personnes incapables de travailler.

Les activités y sont principalement sociales, informelles (jeux de cartes, conversations) et structurées (sorties, activités de groupe). Tous les groupes sont guidés soit par des membres du personnel soit par des volontaires. Bernard Alderman, directeur du Center Club, m'a dit que les groupes guidés par des membres se désorganisent rapidement.

Une dépendance sur le personnel et les volontaires (un manque de confiance jamais exprimé envers les membres) est claire dans la littérature du Center Club. Les membres sont vus comme "dangereusement handicapés", et bien que le foyer ne soit décrit comme "auto-géré", il requiert "une orientation professionnelle et des consultations".

L'auto-gestion est exercée par des réunions hebdomadaires, ouvertes à tous les membres. Les fonctions du personnel et du comité de directeurs (consistant en des citoyens aux idées bienveillantes) limitent le degré de contrôle exercé par les membres. Un membre du foyer est un membre *ex officio* du comité. ("Cela évite toute idée d'autoréférence ou de paranoïa" m'a expliqué Bernard Alderman.) Puisque l'administration au jour le jour est dans les mains du personnel et que la planification sur le long terme est faite par le comité de directeurs, il n'y a pas grand chose que le conseil des membres puisse décider.

Même si Center Club indique que les membres et le personnel sont égaux, un certain nombre de pratiques montrent avec clarté que c'est le personnel qui gouverne. La décision initiale sur l'adhésion est faite par le personnel, qui peut décider d'un candidat est "trop malade" ou "incapable de bénéficier du programme". Des dossiers sont gardés sur chaque membre, et bien que ces derniers ne puissent y accéder à tout moment sur requête, la simple existence de ces dossiers renforce la dichotomie personnel/membre. Bien que Center Club ne soit décrit comme apprécié par les membres car il ne s'agit pas d'un hôpital, la tenue des dossiers rappelle subtilement aux membres qu'ils sont toujours vus comme des patients en psychiatrie. Le personnel du Center Club prend aussi la responsabilité d'informer le thérapeute d'un membre (en général avec, mais parfois sans la connaissance et le consentement du membre) que ce dernier semble être en difficulté. Aucune rhétorique sur le fait que les membres seraient des personnes responsables ne peut déguiser cette pratique infantilisante. Le personnel peut suspendre l'adhésion de toute personne jugée "trop malade".

Center Club soutient fermement l'idéologie et la terminologie de la santé mentale. Les ex-patients sont vus comme des personnes handicapées ayant besoin de services avec une orientation dans la santé mentale. Lorsque j'ai demandé à Bernard Alderman comment il voyait Center Club s'inclure dans le système de la santé mentale, il m'a répondu qu'il faisait partie du traitement général, en remplissant un besoin de réhabilitation sociale du membre, tandis que les thérapeutes s'occupaient de ses problèmes émotionnels. Cette image du membre comme malade et peu autonome, dépendant d'autres personnes pour lui fournir des services indique la distance que le personnel éprouve à l'égard du membre. Les

membres, bien sûr, faisaient l'expérience du même manque de confiance à leur égard par le personnel des hôpitaux lorsqu'ils étaient des patients. De façon évidente, l'auto-gestion dans de telles conditions est extrêmement limitée.

Il est impossible de nier que les alternatives basées sur le modèle du partenariat ont un certain nombre de membres qui en sont satisfaits. Des situations qui encouragent la passivité obtiennent des participants satisfaits et passifs. Mais en encourageant (subtilement) la passivité, les "alternatives" gérées par des professionnels ne peuvent jamais évoluer vers un contrôle total par les membres.

La conscientisation est impossible dans un service d'ex-patient géré par des professionnels. Car son orientation est purement dans le cadre de la santé mentale, les membres sont vus comme des personnes avec des problèmes personnels et des défauts individuels. L'expression d'insatisfaction envers le traitement psychiatrique, même si elle se fait dans une alternative basée sur le modèle du partenariat, serait vue comme causée par la maladie mentale du membre. Sans la conscientisation, comme nous l'avons vu, les ex-patients sont aussi susceptibles que les professionnels de voir cette colère comme étant de la "paranoïa", et de se voir eux-mêmes ou les autres comme "malades".

Avec cette description des "alternatives" basées sur le modèle de partenariat, il est clair qu'un véritable partenariat est impossible car les partenaires ne sont pas égaux. Le personnel de ces "alternatives" garde des archives des membres, demande l'avis des autres sur les membres, et prend des décisions auxquelles les membres devront se conformer. Les membres, de l'autre côté, ne peuvent participer qu'aux types les plus limités de prise de décision. Ils peuvent voter pour programmer une sortie au bowling plutôt qu'à la piscine, mais ils ne peuvent pas voter pour renvoyer le directeur ou indiquer à des membres du personnel que son comportement est "anormal". Un membre insatisfait par la structure basique de ces "alternatives" n'a presque aucun recours. Le pouvoir que possèdent les adhérents ne permet aucun changement fondamental dans la gestion du service. Dire que ces "alternatives" sont contrôlées par les membres n'est qu'une forme de plus de mystification psychiatrique.

Les services "alternatifs" basés sur le modèle du partenariat sont typiquement mis en place sans contribution (ou seulement limitée) de ses potentiels usagers. Nous avons vu que Fountain House, par exemple, a rapidement remplacé le contrôle des membres par un contrôle de volontaires, et finalement un contrôle professionnel. Un guide pour débiter un foyer social d'ex-patients publié par l'Association Nationale pour la Santé Mentale suggère qu'afin de mesurer les besoins pour un foyer social dans une communauté, un comité d'étude doit être mis en place, avec des membres directement tirés de "groupes laïques et professionnels directement impliqués dans le soin aux patients en psychiatrie". Clairement, la contribution des clients n'est pas un élément essentiel de ce modèle.

Quand des professionnels de la santé mentale sont impliqués dans la mise en place "d'alternatives", ces services seront clairement une imitation des idéologies psychiatriques. Même quand des ex-patients sont impliqués dans la création de ces services, la présence de professionnels empêche tout développement en dehors de cette idéologie. Tant que les patients acceptent de se voir comme les professionnels les voient, ils peuvent continuer de s'impliquer, mais toute tentative de rendre l'alternative véritablement gérée par les patients est impossible, puisque l'idéologie psychiatrique définit les patients comme faibles, impuissants, et nécessitant une aide extérieure. Les membres de WANA qui sont initialement restés quand le groupe est devenu Fountain House sont finalement partis, pas par dépit, mais car ils avaient vu leur rêve d'entraide devenir un cauchemar. Ils étaient

devenus des “membres” plutôt que des “patients”, mais ils étaient toujours sous la direction et le contrôle de professionnels qui les voyaient comme malades.

La plupart des autoproclamées services alternatifs pour anciens patients psychiatriques suivent ce modèle du partenariat. *Ils n'ont d'alternative que le nom.*

Les alternatives qui suivent le modèle du soutien et le modèle du séparatisme sont fondamentalement différentes. Bien que des professionnels puissent être impliqués dans la mise en place des services dans le cas du modèle de soutien, leur participation est délibérément limitée par les membres. A Vancouver par exemple, la Mental Patient's Association (l'Association des Patients en Psychiatrie) a reçu l'aide de divers professionnels, particulièrement dans le domaine de lettres de soutien dans un but de financement, mais les professionnels ne viennent *pas* aux réunions et ne prennent pas part à l'organisation quotidienne.

Le modèle du soutien repose sur les capacités des membres. Le rôle des professionnels est simplement d'assurer leur crédibilité devant les agences de financement et autres bureaucraties sur qui les accréditations de professionnels font de l'effet. La plupart des professionnels de la santé mentale, conditionnés par leur croyance que les patients sont incapables d'activité autonome, n'arrivent pas à se faire au rôle limité qui leur est alloué dans le modèle de soutien. Parfois, dans ces situations, les professionnels tentent d'obtenir plus de pouvoir sur le groupe que ce qui est nécessaire ou désiré par les membres. Pour cette raison, il est essentiel que lorsqu'un groupe tente d'obtenir l'aide de professionnels, il tienne régulièrement des réunions sans eux.

Beaucoup de professionnels ont un certain ressentiment de leur exclusion des réunions et activités du groupe. En vérité, c'est l'un des problèmes d'organisation auxquels toute alternative mise en place devra faire face tôt dans son existence. Les discussions publiques sur les déficiences du système de la santé mentale attireront toujours un certain nombre de professionnels bien intentionnés, ainsi qu'un plus grand nombre d'ex-patients et de parents, familles et amis de patients. Comme nous l'avons vu, le processus de conscientisation ne peut avoir lieu dans de tels groupes mixtes, et sans conscientisation, le groupe finira par incorporer de l'idéologie psychiatrique, qui stigmatisera et discréditera les ex-patients qu'il affirme aider. Il appartient aux ex-patients membres du groupe de déterminer le degré de participation possible de ceux n'étant pas des patients. Cela requiert que certaines réunions (les réunions de conscientisation) excluent les non-patients. Ces professionnels et autres non-patients qui tenteront de combattre les tentatives des patients de les exclure de ces réunions sont exactement les mêmes qui tenteront probablement de contrôler et diriger le groupe. Les non-patients qui reconnaissent le besoin de réunions de conscientisation et n'objectent pas d'en être exclus sont les seuls qui peuvent participer avec succès aux services gérés par les patients.

La Mental Patient's Association (L'Association des Patients en Psychiatrie), bien qu'elle limite le rôle des professionnels psychiatriques à un soutien extérieur, possède un grand nombre de membres qui ne sont pas d'anciens patients. Puisque la MPA n'a pas développé de processus constant de conscientisation, et que de nombreux membres (ex-patients comme non-patients) continuent d'accepter l'idéologie psychiatrique, cela a résulté en certains voyant les non-patients comme supérieurs et les ex-patients comme inférieurs.

L'insatisfaction, même avec un taux d'implication de non-patients limité, a mené à l'établissement d'alternatives qui excluent entièrement les non-patients. J'ai appelé cela le modèle séparatiste. A New York City, Project Release (Projet Libération) opère sept jours sur sept un centre communautaire entièrement géré par les patients. Ils se voient non pas comme un service mais comme une communauté de soutien. C'est une distinction

importante, car le concept de service implique l'existence de deux rôles, le serveur et le servi. Qu'importe le nombre de fois où un groupe tente de se débarrasser de tels rôles, des résidus subsistent quand un groupe dit fournir des "services". Le concept de communauté, d'un autre côté, implique l'interaction. (J'ignore volontairement ici des structures tordues comme la *psychiatrie communautaire*). Le modèle séparatiste est de loin le plus radical des services alternatifs, mais il est aussi celui qui promeut le plus haut degré de compétence et de confiance des ex-patients.

Project Release a été formé après les problèmes des hôtels SRO (Single Room Occupancy) de l'Upper West Side de Manhattan, qui loge de nombreux bénéficiaires d'aide sociale (incluant un grand nombre de patients en psychiatrie récemment libérés) dans des conditions totalement inadéquates et peu sûres. Project Release a obtenu l'espace de bureau à un propriétaire organisant des comités, et en gagnant en taille, a eu besoin de ses propres locaux. Ils ont alors utilisé une pièce d'une église universaliste du voisinage. Partant d'inquiétudes dans le domaine du logement, le groupe s'est diversifié, comme par la publication de guides concernant la médication psychiatrique, et a travaillé sur la création d'un manuel des droits des patients. Mais fournir une alternative a toujours été un but sur le long terme et à la fin de l'année 1976, Project Release a obtenu un prêt de dix mille dollars avec lesquels ils louèrent un appartement et ont ouvert leur centre communautaire.

Le centre communautaire de Project Release consiste en un appartement de deux chambres dans un vieil immeuble de l'Upper West Side, confortablement meublé grâce aux donations et un recyclage créatif de vieilles affaires. Le centre communautaire est un lieu de rassemblement pour membres et futurs membres et est occupé de tôt le matin à tard le soir, sept jours par semaine. Un moment marquant de la journée est un repas communautaire en soirée. Personne n'est désigné comme "personnel". Les membres ne sont pas là car ils gèrent le centre mais car il s'agit d'un lieu où ils apprécient clairement passer du temps. Afin d'éviter que certains ne fassent qu'acte de présence, chacun est requis de participer à un ou plusieurs des comités (levée de fond, centre communautaire, bulletins d'information, et d'autres) qui pilotent les divers domaines de responsabilités. Comme le groupe l'indique :

La supervision professionnelle crée une dépendance, qui est une cause de récidive. Dans les programmes informels de Project Release, les membres recherchent l'acceptation et la coopération, en laissant chaque membre choisir son rythme pour les tâches et responsabilités. Project Release pense que cela est un fort antidote à l'angoisse de l'isolation et l'impuissance induite par la société et la psychiatrie.

Dans un hommage vibrant sur l'impact qu'a eu Project Release sur sa vie, une membre a comparé les effets d'être dans un établissement de suivi conventionnel par rapport à ceux de Project Release :

Tout dans un établissement de suivi perpétue le sentiment d'impuissance, de dépendance et de jouer un rôle. Vous évoluez d'une phase à une autre dans un programme : de travailler dans les zones de travail à travailler dans un emploi volontaire ; d'un groupe débutant à un groupe avancé.

Les critères sont volontairement gardés nébuleux ; on évolue dans un circuit virtuellement mis en place et opéré totalement sans aucune décision ou volonté personnelle ; on ne vous demande jamais, dans ces circonstances, et quoi que vous puissiez dire, quels changements pourraient être faits. En réalité vous apprenez, bon gré mal gré, que la seule personne incapable de vous apporter de l'aide dans votre relation aux autres c'est *vous*.

Project Release existe en opposition à cette bureaucratie en auto-perpétuation du "soin" de la santé mentale dans cette société. Ici vous pouvez apprendre une toute nouvelle façon *d'être* ; vous commencez à *vous* faire confiance. Plutôt que de sentir de la froideur en vous, vous sentez de la *chaleur* et de la *force*. Ici, vous êtes *avec* les autres d'une façon jamais permise dans un établissement de suivi. On fait l'expérience d'émotions entièrement nouvelles à être positif, à être nous-même ; aucun sentiment n'est jamais invalidé. La plupart d'entre nous pense qu'une alternative doit être *ENTIÈREMENT* différente de ce à quoi elle s'oppose.

Project Release a également maintenu son but initial de loger les anciens patients. Le programme de logement aide les membres à trouver un appartement, autant pour eux seuls qu'avec d'autres membres. Les appartements ne sont pas la propriété de Project Release - ils sont loués et gérés par les résidents - mais ils prennent part à la plus large communauté du groupe. Ils comparent leur programme de logement à d'autres genres de programmes pour ex-patients :

SRO et maisons pour adultes, logements transitoires et résidences sont des institutions horribles et auto-entretenu. On est en toujours déplacés d'une institution à une autre ou simplement remis dans les mêmes conditions de vie ayant causé nos problèmes dans un premier temps. Pourquoi ne pourrions-nous pas vivre dans nos propres appartements, comme les autres ? Contrairement à l'opinion de beaucoup "d'experts", nous pouvons et nous le faisons.

Project Release a complètement brisé les concepts de personnel et de clients. Ils ont évité de mettre en place plus de structure qu'il n'est nécessaire, préférant une confusion occasionnelle à une efficacité impersonnelle. Ils sont intransigeants à ce que personne ne reçoive de salaire pour travailler dans Project Release, puisqu'ils croient que les membres ne seraient pas égaux si certains étaient payés pour leur présence. (Ils tentent actuellement d'obtenir un prêt pour mettre en place une affaire d'imprimerie à but non lucratif, qui pourrait permettre d'employer des membres intéressés. Et ils ont récemment ouvert une friperie où des membres travaillent.) Le concept de communauté, où les gens travaillent ensemble car ils font attention les uns aux autres, est bien différent de la conception conventionnelle d'une thérapie. L'exemple de Project Release montre clairement comment un groupe d'anciens patients en psychiatrie travaillant ensemble suivent un modèle complètement différent que celui des professionnels de la santé mentale. Le modèle séparatiste ne divise pas les gens entre malades et sains, car chacun réagit à la tension d'une façon différente. Plutôt que de

désigner un groupe de personnes comme étant des “experts”, les gens sont vus comme des égaux qui peuvent s’entraider.

Cet examen des trois modèles différents de services alternatifs montre que le rôle joué par les ex-patients est une variable cruciale. Lorsqu’ils sont exclus de tout rôle significatif dans la planification, le service n’a d’alternatif que le nom. Les mêmes attitudes distantes et condescendantes se trouvant dans les hôpitaux se retrouvent dans les logements transitoires, les services de réhabilitation et foyers sociaux qui sont de supposées alternatives.

D’un autre côté, les alternatives bâties sur le modèle du soutien et séparatiste - les véritables alternatives - ont été créées par les ex-patients qui ne sont plus simplement les receveurs passifs d’un service mais ont un rôle actif dans sa gestion. La distinction de rôle entre ceux qui donnent et ceux qui reçoivent se trouble et disparaît. Les professionnels tendent à être sceptiques envers les vraies alternatives car ils ne voient pas les patients comme des personnes capables. Dans les versions professionnelles des alternatives, basées sur le modèle du partenariat, le professionnel est toujours le partenaire supérieur. Les véritables alternatives sont une menace, car elles se débarrassent du besoin de professionnels.

Les professionnels de la santé mentale et les établissements qu’ils dirigent font montre fréquemment de mépris envers ceux recevant leurs services. Et les personnes qu’ils voient comme incompetentes et indignes de confiance éprouvent et réagissent dans ces attitudes non-dites, qui se retrouvent autant dans les centres communautaires de santé mentale supposés modernes et progressistes, que dans les hôpitaux psychiatriques *old-school*.

Un petit groupe de membres du personnel va dans une salle parfois utilisée par les patients et parfois par le personnel. Ils disent aux patients qu’ils prévoient d’utiliser la salle, et les patients partent. Les membres du personnel sortent alors un gâteau et font une petite fête pour l’un d’entre eux. Lorsqu’une patiente revient dans la pièce pour avoir un verre d’eau, ils lui offrent une part de gâteau, mais bien qu’il y ait plusieurs autres patients dans la pièce d’à côté et que le gâteau ne soit qu’à moitié entamé, ils ne leurs proposent pas de se joindre à eux (J’ai observé cela dans le centre de santé mentale de Chelsea, dans le Massachusetts)

Je tente d’expliquer à un thérapeute pourquoi je suis aussi déprimée. “D’une part, ma fille me manque. Elle vit à 3000 miles d’ici, avec mon ex-mari. Parfois, je n’arrive pas à penser à autre chose, et je me sens si seule.” “Vous ne devriez pas laisser cela vous tracasser” répond le thérapeute, désinvolte, “je ne vois que rarement mes enfants, et ça ne me dérange pas.” Je le regardai horrifiée, me demandant s’il voulait que je sois une personne aussi froide et insensible qu’il semblait l’être. (Cela m’est arrivé à la clinique d’assistance et de psychiatrie de Whatcom, dans l’Etat de Washington)

Plusieurs accompagnateurs entrent dans la salle de séjour, où un groupe de patient est rassemblé devant la TV, regardant un programme. Sans un mot aux patients, l’un d’eux change la chaîne, et le groupe d’accompagnateur rapproche ses propres chaises pour pouvoir regarder le programme qu’ils ont choisi. (Cela m’est arrivé à l’hôpital public de Rockland, à New York.)

Ces attitudes se retrouvent dans beaucoup des auto-proclamées alternatives autant que dans les établissements psychiatriques traditionnels. “Clients”, “résidents” et “membres” sont toujours vus par le personnel comme des patients, comme fondamentalement différents d’eux. Dans les logements transitoires, les résidents ne décident que rarement avec qui ils partagent leur chambre, et encore moins qui le directeur devrait être. Les foyers sociaux d’ex-patients possèdent des règles contre la socialisation entre membres du foyer et membre du personnel - leur rhétorique affirme pourtant qu’ils sont égaux. A Fountain House, qui se présente comme un modèle de service de réhabilitation, tous les placements professionnels se font dans des emplois à faible qualification, en ignorant les différences dans l’éducation et les aspirations des membres. Dès lors que vous avez été un patient en psychiatrie, le personnel pense que vous n’êtes compétent que pour un emploi de serveuse ou de commis aux dossiers, et vous êtes censés vous accommoder docilement de ce jugement.

Le journaliste Anthony Brandt, qui a feint d’entendre des voix et a été admis dans un hôpital public, a été impressionné à combien les patients se soumettaient facilement à l’idée de devenir “une créature sans importance, destinée à être conduite au fil de sa journée, à être gérée et contrôlée.” Les drogues étaient utilisées à profusion pour engourdir et ralentir les patients.

Mais les drogues n’étaient pas la seule chose. Ce qui nous soumettait encore plus était cette routine abrutissante et notre participation indifférente à cette dernière. En nous traitant systématiquement comme si nous étions incapables de faire des choix pour nous-même, petit à petit ils nous persuadaient que c’était vrai. Assujettis à un irrespect et une indifférence routinière, nous commençons à croire qu’en effet, quelque chose devait clocher chez nous, quelque chose de fondamental dont nous devons manquer. Nous avons commencé à nous comporter comme les entités vides que nous étions supposés être.

Après seulement deux jours en tant que patient en psychiatrie, Brandt avait déjà été déshumanisé aux yeux de la psychiatre qui lui était assignée. Sans faire de demandes par rapport à son éducation, ses intérêts ou ses habiletés, elle planifia son futur pour lui. Comme il s’en rappelle :

Elle a dit que je devais rester à l’hôpital pour trois mois et quelques, afin de stabiliser ma vie. Quand je m’y serais habitué, j’irais travailler dans les “ateliers protégés” de l’hôpital où je ferais des boîtes pour IBM et serais payé à la pièce. Lorsque j’aurais fait assez de boîtes, je serais transféré dans un logement transitoire à Kingston, de l’autre côté de Hudson, où ils allaient m’obtenir un travail dans un lieu nommé Gateway Industries, établi pour la réhabilitation de patients en psychiatrie. Là, j’allais probablement faire d’autres boîtes. Finalement, je passerais du logement transitoire à mon propre appartement.

Brandt, bien entendu, fut horrifié par cette vision si limitée de son futur. Lorsqu’il dit au docteur qu’à la place il préférerait retourner auprès de sa femme (de laquelle il avait prétendu être divorcé lors de l’entretien d’admission), elle le ridiculisa, lui demandant si sa femme n’allait pas plutôt préférer un “vrai homme”. Hôpital psychiatrique, logement

transitoire, service de réhabilitation, psychiatre - certains sont considérés comme étant des alternatives, pourtant ils ont tous la même vision limitée des patients, et leur demandent d'y croire eux-aussi.

Le personnel est tellement conditionné à voir comme malade tous ceux arrivant devant lui avec le rôle du patient qu'ils sont presque incapable de remarquer les imposteurs. Les journalistes et scientifiques s'étant fait passer pour des patients n'ont que rarement, si ce n'est jamais, été démasqués, bien que plusieurs des investigateurs de Rosenhan, par exemple, ont été contestés par des patients. Ceux hospitalisés pour maladie mentale sont simplement présumés malades par le personnel.

Même ceux qui ne sont pas des patients et se comportent "normalement" (quoi que cela signifie) peuvent être perçus par des psychiatres comme malades mentaux. Maurice K. Temerlin a produit une étude où un acteur a été coaché pour se comporter parfaitement comme un "homme sain mentalement". Beaucoup de psychiatres ayant visionné la bande, dans lequel l'acteur donnait des réponses "normales" à des questions sur son état mental, lui ont diagnostiqué diverses maladies mentales. L'un des psychiatres l'ayant défini comme "psychotique" affirme ainsi : "Bien-sûr qu'il semble sain, mais que diable, la plupart des gens sont un peu névrotiques, et qui pourrait accepter les apparences comme valeur nominale de toute façon ?". Sur la base de telles décisions prises si nonchalamment, les gens peuvent, et sont, internés dans des hôpitaux psychiatriques pour être faits patients.

Le mépris désinvolte pour les individus qui est communément démontré par les professionnels de la santé mentale, dans tous les types d'établissements, communique un message tacite. Les "bons patients" sont ceux qui connaissent leur place, qui ne résistent pas à ces humiliations subtiles. Et comme la punition pour le manque de coopération est si importante, comme toute protestation peut être discréditée comme simple symptôme de maladie mentale, comme le pouvoir détenu par les professionnels sur les patients est si grand, est-il tellement surprenant que la majorité des patients s'en accommodent ?

Même ceux en soins ambulatoires dans des communautés de santé mentale peuvent être les sujets d'énormes pénalités. (Les communautés de santé mentale, introduites en grande pompe au début des années 60 comme un remplacement des hôpitaux publics, sont simplement devenues un autre niveau dans la bureaucratie psychiatrique). En 1976, avec d'autres membres du Mental Patient's Liberation Front, je participai à des réunions hebdomadaires sur les droits des patients tenus par des patients d'une communauté de santé mentale proche de Boston. Bien qu'ils soient officiellement des patients volontaires de jour, nous avons été témoins d'une forte coercition. L'une des patientes était entrée "volontairement" dans un hôpital psychiatrique après que le directeur du centre ne l'ai menacée de l'interner. Un autre n'a pas pu changer ses médicaments ni obtenir toute information sur les effets secondaires.

Nous avons aussi vu des patients être dénigrés et dégradés. Une femme devait attendre dans le hall si elle arrivait en retard aux activités du jour, ce qui la faisait se sentir comme une petite enfant. La seule pièce du bâtiment dans laquelle il était autorisé de fumer ou boire du café devait être immédiatement quittée par les patients si le personnel voulait l'utiliser. Une affiche créée par l'un des patients pour avertir de la tenue des réunions sur les droits des patients avait été détruite dans des circonstances indiquant que c'était la faute d'un membre du personnel.

Devenir client dans *tout* établissement de santé mentale peut résulter en des humiliations subtiles. Que le service soit un hôpital psychiatrique "traditionnel" ou une "alternative", comme un logement transitoire, il verra sûrement ses clients comme des incapables nécessitant une attention constante. Ces attitudes empêchent les professionnels

d'aider leurs patients à évoluer vers davantage d'indépendance et d'autonomie, même quand c'est précisément ce qu'ils proclament faire.

Un service alternatif doit être créé de telle manière à ce que l'élitisme psychiatrique soit éliminé. Des personnes ayant des difficultés dans leur vie et cherchant de l'aide *ne sont pas* aidées par un système qui met l'accent sur leurs problèmes et ignore leurs forces, et pas non-plus par un système qui sous-entend que seuls les incapables ont des problèmes. Le "professionnalisme" demande que les praticiens soient neutres et impersonnels dans leur pratique. Parfois cela peut résulter en une amabilité fade, comme avec une insistance sur les prénoms, mais il ne s'agit pas moins que de l'apparence de l'amabilité. Une véritable amabilité détruirait les structures de rôles de "professionnels" et "patients" et mènerait à l'acceptation que chacun peut faire face à des difficultés. Certains thérapeutes peuvent sincèrement vouloir être amicaux avec leurs clients ; mais la structure de la thérapie interfère. Les amis ne cessent pas de discuter quand l'heure est écoulée, pas plus que la relation n'implique de paiement. L'un des thérapeutes que j'avais insistait sur les prénoms, portait des jeans et des bottines, et s'asseyait sur le sol durant les sessions. Cela ne supprime pas le fait qu'il avait un immense pouvoir sur ma vie ; son petit jeu de faire comme si nous étions amis n'y changeait rien.

Dans les structures alternatives, la structure entière des rôles est ouvertement confrontée. Les distinctions entre personnel et clients sont gardées fluides, quand elles ne sont pas simplement supprimées, non seulement dans les lieux où les services sont fournis mais aussi en termes d'administration. Quand des ex-patients gèrent une alternative, ils ont des opportunités de prouver leur compétence tout autant que de recevoir de l'aide. Si quelqu'un fait une erreur (et les ex-patients ne sont pas les seuls à en faire), les gens travaillent ensemble pour résoudre les problèmes. Les organisations alternatives tendent à fonctionner avec une structure collective, qui encourage le partage des responsabilités. Plutôt que déléguer l'autorité à un directeur ou un administrateur, qui implique que seules quelques personnes spéciales sont capables d'exercer l'autorité, les structures collectives permettent à des personnes aux capacités diverses de travailler ensemble. La vie de beaucoup de gens a été transformée par leur participation dans des services alternatifs. Le soutien du groupe, pour beaucoup, a été d'une aide bien plus conséquente que celle des divers services psychiatriques auxquels ils avaient eu recours par le passé.

Bien que certains aient eu à retourner en hôpital psychiatrique, ce n'était que pour des périodes courtes, et peut être en général attribué, du moins en partie, aux limitations imposées au groupe par le manque d'argent empêchant la promulgation de services qui avaient été définis comme nécessaires. Project Release, par exemple, tente en ce moment d'obtenir des fonds pour ouvrir des "sanctuaires" où les membres peuvent recevoir durant de courtes périodes une aide intensive des autres.

Cela bien entendu ne nie pas que certaines personnes peuvent occasionnellement devenir extrêmement perturbées. Ils peuvent par exemple entendre des voix, voir des choses que les autres ne voient pas, ou avoir des actions semblant irrationnelles ou impulsives. Mais la plupart de ceux qui deviennent aussi perturbés le sont par réaction à des circonstances particulièrement difficiles se trouvant dans leur vie depuis longtemps. S'ils pouvaient trouver des services de soutien sans jugement, pouvant apporter de l'aide avec leurs problèmes actuels, il y aurait probablement bien moins de dramatiques "effondrements".

La plupart des gens ont des stéréotypes sur le "malade mental" qui sont bien éloignés de la réalité qui en mène certains à être ainsi étiquetés. La plupart des patients en psychiatrie (à l'exception de ceux ayant subi des dommages suite à une institutionnalisation

trop longue) ne sont pas particulièrement différents dans leurs problèmes que les personnes “normales”. Bien que le stéréotype général sur le “malade mental” est que la majorité est sujet à des hallucinations ou des délires, ou qu’il parle un charabia incompréhensible, de tels comportements sont relativement peu communs.

Beaucoup d’études ont démontré que l’incidence de la “maladie mentale” sur des gens n’ayant jamais été hospitalisés ou n’ayant jamais reçu de traitement psychiatrique est plutôt haute. Autrement dit, selon les psychiatres, il y a beaucoup de “malades mentaux” dans les rues. Probablement le plus connu pour ces études, le Midtown Manhattan Study, a montré que moins d’un cinquième des résidents interrogés pouvaient être qualifiés de psychiatriquement sains et qu’entre un cinquième et un quart de la population qu’ils avaient étudié était perturbé psychiatriquement. Les auteurs de ces études en concluent qu’il y a une forte demande sans réponse envers les services psychiatriques. Il y a cependant une autre façon de se pencher sur les résultats de cette étude. Ce grand nombre de personnes ayant des problèmes psychologiques sans recevoir d’aide pour les traiter étaient *actifs et fonctionnels dans la communauté*. Ils ne criaient pas dans la rue et ne dérangent pas le voisinage. Ils se débrouillaient au mieux qu’ils pouvaient, comme tout le monde, et ne définissaient pas leurs problèmes comme étant de nature psychiatrique. Ce qui rend les patients en psychiatrie différent n’est pas la nature ou la sévérité de leurs problèmes, mais que ces difficultés avaient été reconnues comme “symptômes” par des psychiatres, et nécessitant une aide professionnelle. Puisque toujours plus de comportements sont définis comme problématiques d’un point de vue psychiatrique, la psychiatrie crée un “besoin” toujours plus grand pour ses services.

La création d’alternatives contrôlées par les patients se tient en contraste net par rapport au système psychiatrique. Plutôt que de créer une limite stigmatisante entre ceux suffisamment compétents pour donner de l’aide et ceux suffisamment faibles pour en avoir besoin, ces alternatives créent de nouvelles communautés d’égaux, contrant l’aliénation et l’impuissance que la plupart des gens trouve être leur principale cause de souffrance.

## 5

## Quand les gens deviennent fous

Il n'y a pas de définition acceptée de façon commune, autant parmi les spécialistes que dans le grand public, de *santé mentale* et *maladie mentale*. Les comportements se faisant étiqueter comme étant de la maladie mentale sont des actes déviants, qui ne rentrent pas dans des catégories bien définies comme le "crime" ou "l'immoralité". Le sociologue David Mechanic a conclu que "la maladie mentale est généralement vue comme une catégorie résiduelle pour les comportements déviants sans étiquette spécifique". Appeler certains types de déviance "maladie" est une convention largement acceptée dans cette société, mais plutôt que concéder qu'il s'agit d'une construction théorique, la plupart des gens l'acceptent comme un fait scientifique vérifiable. La majorité de la littérature scientifique à propos de la maladie mentale est biaisée spécifiquement sur cet aspect ; la possibilité que le comportement décrit puisse être expliqué autrement qu'en l'appelant une maladie n'est même pas considérée.

Les psychiatres ne peuvent avoir une expertise en "diagnostic" et "traitement" des maladies mentales uniquement que s'il s'agit vraiment de maladies ; sans quoi ils ne font que prononcer des déclarations morales sur le comportement en les déguisant en opinions médicales objectives. En définissant certains types de comportement comme maladie mentale, les psychiatres invalident toute signification que pourrait avoir ce comportement, puisqu'il ne s'agit que d'un "symptôme" et de rien de plus. Il est, bien sûr, possible qu'en qualifiant certains comportements de maladie mentale, les psychiatres n'en obscurcissent la cause, alors même qu'ils prétendent l'expliquer. Comme le psychiatre Thomas Szasz l'a fait remarquer :

Le terme "schizophrénie" est supposé expliquer des comportements définis comme "fous" tout comme le terme "protoplasme" était supposé expliquer la nature de la vie, et "éther" la transmission de l'énergie dans l'espace. Non seulement ces mots ont échoué à expliquer les phénomènes en question, mais... ils en ont entravé notre compréhension. Nous réalisons aujourd'hui que des mots comme "éther" ou "protoplasme" ont caché d'importants problèmes en physique et biologie ; mais nous échouons à réaliser que des termes comme "schizophrénie" et "psychose" puissent cacher d'importants problèmes en psychiatrie.

Szasz appelle ces termes des panchrestons - des mots qui semblent tout expliquer, mais pourtant n'expliquent rien. Seule l'Histoire, concède bien-sûr Szasz, jugera de si *schizophrénie* est un terme qui cache davantage qu'il n'explique, mais il assène des arguments forts en faveur de l'inutilité du terme.

Szasz a également offert des arguments persuasifs sur la similarité essentielle entre le traitement des sorcières dans le passé et le traitement des patients en psychiatrie aujourd'hui.

En réalité, la psychiatrie institutionnelle est une continuation de l'Inquisition. Tout ce qui a réellement changé est le vocabulaire et le style social. Le vocabulaire est conforme aux attentes intellectuelles de notre époque. C'est un jargon pseudo-médical qui parodie les concepts de la science.

Ce que Szasz accomplit en questionnant les concepts que beaucoup acceptent sans réfléchir dans notre société contemporaine est de tenter de nous ébranler en dehors de nos façons de penser conventionnelles pour nous encourager à réfléchir par nous-même. Il est impossible de résumer de façon adéquate l'ensemble des travaux volumineux et excitants de Szasz. Les lecteurs sont encouragés à se familiariser avec lui et à l'évaluer.

Les défenseurs du modèle médical de la psychiatrie tendent à être assez dogmatiques. L'histoire de la psychiatrie est fréquemment présentée comme un ensemble de progrès stables, partant d'une époque ignorante où les fous étaient persécutés suivie d'une illumination où ils furent reconnus comme malades et comme les sujets appropriés d'un traitement psychiatrique bénéfique. Que les "fous" puissent avoir des objections envers leur "traitement" est soit ignoré soit présenté comme preuve de maladie, ce qui est une forme de raisonnement circulaire.

Une défense vive du modèle médical de la maladie mentale se trouve dans le *Modèles de la Folie, Modèles de la Médecine* de la sociologue Miriam Siegler et du psychiatre Humphry Osmond. Dans une œuvre de près de trois cents pages, Siegler et Osmond ne remettent jamais en cause le problème des traitements involontaires. Dans leur monde de conte de fée, les désignés schizophrènes "viennent requérir de l'aide par eux-même, soit au bureau d'un praticien privé ou d'un psychiatre, soit dans le bureau d'admission d'un hôpital" - ce qui n'est pas vraiment la façon dont la plupart des patients attirent l'attention des psychiatres. Il est intéressant de noter que Szasz, que Siegler et Osmond dénoncent, ne traite que les patients qui lui viennent volontairement. Siegler et Osmond affirment que le modèle médical, bien meilleur que n'importe quel autre modèle pour expliquer les comportements déviants, remplit "la première règle en médecine - ne faire aucun mal au malade", ignorant la longue histoire de traitements "médicaux" atroces (et

discrédités) pour la maladie mentale (tout en ignorant leur propre raisonnement circulaire). La maladie mentale est une maladie car elle est diagnostiquée et traitée par des psychiatres, avocent-ils, ignorant totalement la fonction historique de contrôle social de la psychiatrie et des institutions pour fous.

Dans le modèle médical de la maladie mentale, les émotions humaines sont transformées en symptômes. Un comportement possède un contexte dans le cadre de la vie d'une personne ; les catégorisations psychiatriques en mettent certains à part et les qualifient de parties d'un processus pathologique. Il est impossible de comprendre le déroulement de la vie d'une personne en crise si ses comportements sont ainsi discrédités. Les personnes ayant des comportements non-usuels ne sont pas aidées à comprendre ce qui se passe par le processus de catégorisation psychiatrique. Et malgré les arguments de Osmond et Siegler et des autres défenseurs du modèle médical, la catégorisation psychiatrique est un processus intrinsèquement stigmatisant. Les gens ont peur des "malades mentaux" ; et la détresse éprouvée par une personne en crise est amplifiée par l'éloignement de ses proches à un moment où elle avait le plus besoin de proximité et de soutien émotionnel.

"Maladie mentale" n'est pas moins un terme neutre moralement. Comme Szasz l'a montré :

"Schizophrénie" est une étiquette stratégique, comme "juif" l'était dans l'Allemagne nazie. Si vous voulez exclure des gens de l'ordre social, vous devez le justifier aux autres mais plus particulièrement à vous-même. Alors vous inventez une rhétorique de justification. C'est ce que les immondes termes psychiatriques sont : une rhétorique de justification, étiquetant un paquet "ordure" ; cela signifie "Emmenez ça", "retirez le de ma vue !", etc. C'est ce que le mot "juif" signifiait en Allemagne nazie, ça ne signifiait pas une personne avec un certain type de croyance religieuse. Cela signifiait "vermine", "garez le !". J'ai bien peur que "schizophrénie" ou "personnalité sociopathe" et bien d'autres diagnostics psychiatriques ne signifient exactement la même chose ; ils veulent dire "déchet humain", "faites-le partir !", "Qu'il soit hors de ma vue !".

Ou, comme un ex-patient le formule, "Si la maladie mentale est une maladie comme une autre, ce que je ne crois pas, la maladie à laquelle elle ressemble le plus est la MST".

Une personne est suspectée d'être malade mentalement car son comportement dérange les autres. A cause du stigmate, être étiqueté malade mental est une éventualité que la plupart des gens évitent, et ceux qui terminent avec cette étiquette sont ceux ayant le moins la capacité d'y résister. Qualifier quelqu'un de malade mental est un jugement par les autres qu'une personne ne se comporte pas conformément aux attentes.

Bien sûr, les gens font l'expérience de difficultés dans leurs vies, et peuvent souvent y réagir d'une façon étrange ou effrayante. La société américaine contemporaine, avec son emphase sur la compétition et sur l'accomplissement individuel, crée une attente de performance extrêmement haute. Ceux qui ne "réussissent pas" (financièrement, dans leur carrière ou dans leurs relations personnelles) se voient reprocher que leur échec est de leur faute, attribuable à une faiblesse ou une déficience quelconque. Même ceux qui paraissent aux autres assurés financièrement ou émotionnellement peuvent être criblés de doutes et d'insécurités. Mais n'expliquer le malheur humain que par des termes médicaux ne reste

qu'une hypothèse, qui minimise le fait que les gens peuvent changer, grandir et se développer.

Ma propre expérience avec la "maladie mentale" montre l'inutilité du modèle médical, tout comme celle de nombreux autres anciens patients. Comme je l'ai plus longuement décrit dans le chapitre 2, à deux occasions, avec huit ans d'écart, j'ai fait l'expérience d'une intense détresse, dépersonnalisation et un sens d'irréalité qui est souvent décrit comme le début d'une psychose aiguë. Durant ma première expérience, je pensais avoir besoin d'une aide médicale, et me suis faite admettre volontairement dans un hôpital psychiatrique. Durant six mois j'ai fait des aller-retours en institutions (souvent contre mon gré), ai reçu de grandes doses de drogues "tranquillisantes", et était généralement perçue comme une patiente. On me disait, et je croyais, que ma souffrance était l'indication d'une maladie mentale. A un moment, un psychiatre de l'hôpital m'a dit que je ne serais probablement jamais capable de vivre en dehors de l'institution. Au moment de ma sortie finale, j'étais convaincue de ma propre infériorité, un sentiment qui dura des années.

La seconde expérience fut différente. Même si j'étais saisie de terreur, j'étais capable de me rendre compte que je n'étais pas "malade mentale" et que ce dont j'avais besoin n'était pas un traitement psychiatrique mais un contact humain chaleureux. Par chance, une alternative était présente sous la forme d'un centre de crise, le Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver, et durant une période d'environ deux semaines et demies, j'ai vécu une intense expérience émotionnelle qui a culminé dans une renaissance spirituelle qui a eu des effets persistants sur ma vie. Quand on me définissait comme "malade", je me sentais "malade", et je restai "malade" pour des années, convaincue d'être un cas désespéré et incapable. Dans une atmosphère qui favorisait l'entretien, j'étais capable de m'épanouir.

Les hôpitaux psychiatriques comme ils existent actuellement ne peuvent fournir cette atmosphère d'entretien et d'épanouissement. Si toute la rhétorique de la maladie et de la pathologie signifie quelque chose, si des parties de la personnalité d'individus sont bien défectueuses et malades, cela n'est adapté que pour du rafistolage médical. Ne se reposer que sur une expertise médicale conduit des patients passifs à être soumis à des "traitements" comme l'usage massif de drogues psychiatriques, ce qui est souvent perçu par le patient comme une torture. Mais les patients ne peuvent s'opposer à ce traitement sans en recevoir encore davantage. Seul le fait d'agréer qu'on est malade et que l'on a besoin d'aide amène la possibilité d'y mettre fin. Les patients en psychiatrie sont pris dans un cercle vicieux, où leurs propres sentiments sont discrédités (à moins qu'ils ne soient en accord avec le point de vue psychiatrique).

Les situations qui se terminent souvent en hospitalisations psychiatriques impliquent un conflit émotionnel, et c'est le participant le plus faible qui risque de terminer patient. Les processus du diagnostic et de l'hospitalisation psychiatrique sont bien plus une question de pouvoir que de médecine. Même ceux qui entrent dans les hôpitaux volontairement, en se croyant malades, sont déjà passés par un processus les amenant à considérer leurs problèmes comme relevant de la psychiatrie. Encore une fois, c'est souvent la personne la moins puissante impliquée dans une situation qui arrive à la conclusion que la cause de ses problèmes est sa propre maladie mentale. Ceux qui se retrouvent patients sont des gens avec des problèmes - avec leur famille, leur travail, ou plus largement la communauté. Un diagnostic de maladie mentale laisse tout le monde en dehors du filet - la maladie mentale du participant est responsable de toute difficulté ou conflit qui a pu avoir lieu. Les affaires peuvent reprendre leur cours habituel. Qu'une famille, une relation ou un travail puisse être profondément intolérable n'est même pas considéré comme une possibilité. Le modèle de la maladie signifie qu'une fois que l'individu malade sera passé par la réparation psychiatrique,

il pourra retourner et s'intégrer sans accroc à son ancienne vie. Tout signe ultérieur de perturbation ou d'insatisfaction peut facilement être qualifié de rechute nécessitant un nouveau traitement psychiatrique.

La psychiatrie institutionnelle travaille pour préserver le status quo. La "réalité psychiatrique" est définie dans les termes les plus conventionnels. Faire des choix de vie drastiques et peu conventionnels est fréquemment cité comme preuve de maladie mentale. Une femme quittant son mari et ses enfants, un homosexuel décidant de faire son coming-out, un adolescent partant de la maison - toutes ces choses sont sans aucun doute des crises, mais sont-elles des crises médicales ? Quand la psychiatrie devient impliquée dans de telles situations, elle porte clairement bien plus sur la morale que sur la médecine. Définir la rébellion d'une personne comme une maladie invalide sa perception de la situation - sa réalité personnelle. Seul le témoignage sur la situation d'un tiers "sain" est accepté comme la réalité. Dans ce type de situation, où les émotions de tous les participants sont exacerbées, il est naturel d'attendre de chacun d'avoir un point de vue différent sur ce qui se passe. Invalider la perception du participant le plus faible par un étiquetage psychiatrique est une demande de conformisme camouflée sous une terminologie médicale.

Un exemple dramatique de ce type d'invalidation se trouve dans un témoignage personnel de Dianne Jennings Walker :

L'histoire de ma vie ne dévie que sur un détail particulier de la vie de tant d'autres femmes qui ont été étiquetées schizophrènes. Je pourrais échapper à cette étiquette aujourd'hui, je pourrais "passer". Lorsque j'ai choisi en 1975 de ne pas passer, cela a été l'une des choses les plus bienveillantes que j'ai jamais faites à mon encontre. Pour une fois, je pouvais sentir que mon esprit, mon âme et mon corps étaient *miens*. On m'a menti durant tant d'années que je crains encore le sentiment d'être séparée de mon corps. Ce soi-disant symptôme de la schizophrénie est ce qui arrive quand la perception que nous avons de notre environnement est attaquée, ignorée et niée, encore et encore. Ironiquement, nos perceptions sont exactes. Même après avoir été terrorisés, drogués et socialisés à ne pas nous exprimer de façon directe, nous le faisons symboliquement et les sentiments sont exacts. Je croyais quand j'étais enfant que mon âme avait été volée de son corps, que mes parents vivaient sur un satellite de Betelgeuse. Ce n'était pas un délire. C'était une façon poétique et en vérité logique d'appréhender l'environnement dans lequel j'avais eu le malheur de naître.

En fin d'adolescence j'ai découvert la psychologie et la psychiatrie, dont j'ai cru durant tant d'années qu'elles me sauveraient. Je lisais des études de cas dans des manuels scolaires et me disais "Oh, merveilleux : je ne viens pas d'une autre planète... je suis simplement folle !".

Dans le même temps, le mariage de mes parents était publiquement dissous. La dissolution privée vint bien plus tard. D'autres problèmes de famille existant depuis bien longtemps furent gardés secrets. Oh oui, nous avions bon goût. De temps en temps, je faisais remarquer des choses qui n'étaient pas normales avec nous, par exemple, mon père et ma sœur la plus âgée ne s'étaient pas parlés en près de deux ans. Cela rencontrait n'importe laquelle des propositions suivantes : grognement, silence, hystérie, brusque changement de sujet, une affirmation que notre famille était normale, une suggestion de ne pas s'inquiéter, une accusation d'ingratitude. Bien trop souvent, ma mère disait "Où ai-je eu cet enfant bizarre. Elle a dû venir d'une autre planète." Quand elle disait ça, cela réveillait naturellement mon désir de retourner à ma réelle maison, dans la constellation d'Orion. Bien entendu, je n'en parlais à personne. Je veux dire, ce n'est pas le genre de chose qui s'avoue. A part à votre psy sympa.

J'ai volontairement suivi plusieurs psychothérapies. J'ai même, Dieu me vienne en aide, été volontairement à l'asile de fous. J'étais suicidaire et cherchai refuge dans un asile catholique privé. J'ai imité Lisa du film *David et Lisa*. J'avais prévu de rester trois semaines, j'ai été libérée un an, dix mois et onze jours plus tard, à la grande fierté de mon docteur puisque, évidemment, j'avais été guérie de ma schizophrénie...

Durant longtemps, j'étais tellement reconnaissante que l'on écoute mon histoire, tellement reconnaissante d'être gardée à l'asile, que je n'ai pas remarqué les crimes qui étaient commis à mon encontre. Mon psychiatre de l'hôpital rencontra mes parents, ma grande sœur et mon beau-frère à de nombreuses occasions. Il ne les rencontra jamais quand j'étais présente. S'il l'avait fait, peut-être m'aurait-il donné du soutien moral pour compenser la façon dont j'étais traitée. Il remarqua que mon histoire était très proche de celle de beaucoup d'autres atteints de schizophrénie durant l'enfance. Trois ans après que j'aie commencé à le voir, il me dit "Tout ce que vous m'avez raconté sur votre famille est vrai". J'étais heureuse de recevoir une validation et je n'ai pas pensé à demander à être remboursée ou à exiger des excuses pour avoir été qualifiée de folle.

Les années sont passées. Mes proches n'ont jamais admis leur complicité. J'étais alternativement vue comme malade ou comme peu charitable de remuer le passé. Les sentiments terrifiants sont revenus. J'ai cherché l'aide d'un psychologue, puis me suis tournée vers un autre psychiatre. J'ai dit "J'ai l'impression de tomber en dehors de la Terre, et j'ai l'impression que ma mère me hait". Il m'a demandé "Est-ce que cela vous dérange réellement ?"...

Quand les gens sont pris dans de tels enchevêtrements émotionnels, ils réagissent chacun d'une façon caractéristique. Ces réactions peuvent être définies comme normales ou pathologiques ; la décision de la qualification est un jugement moral déguisé en diagnostic médical. "Malade" n'est qu'une autre façon de dire "pas bien". Ce qui la rend pire est que tous (à l'exception possible de la personne "folle") nient ce qui se passe.

Un exemple poignant de ce processus est montré dans le film documentaire *Hurry Tomorrow*, filmé dans un hôpital psychiatrique public en Californie en 1975. L'un des patients dont l'histoire est montrée est un pompier d'âge mûr qui, à cause d'un problème cardiaque, s'est vu forcé à prendre sa retraite. Il n'a pas su se faire à son désœuvrement imposé, et sa femme n'a pas su se faire au fait de l'avoir à la maison toute la journée. Un jour sa femme, croyant son mari sur le point de faire une tentative de suicide, appelle la police, et son mari est emmené contre son gré à l'hôpital public. Il est incapable de faire comprendre à quiconque qu'il n'est pas suicidaire. Le psychiatre du service lui fait comprendre qu'il ne sera pas libéré tant qu'il n'aura pas admis ses intentions suicidaires. Il tente de refuser la médication, clamant ne pas être malade, et se retrouve injecté de force. Durant une visite, il supplie sa femme et sa fille de le laisser revenir à la maison. "Tu pourras revenir à la maison" lui dit sa femme, "quand tu seras guéri". Les protestations constantes de l'homme sur son absence de maladie sont vues par les docteurs comme par la famille comme une confirmation d'à quel point il est réellement malade. Ce n'est qu'en acceptant la version de sa femme sur les événements chargés émotionnellement entre eux qu'il se verra défini comme sain.

*Hurry Tomorrow* est une preuve filmée que des hôpitaux psychiatriques soi-disant modernes et progressistes ne sont différents qu'en apparence des fosses aux serpents que (presque tout le monde le concèdera) les hôpitaux étaient auparavant. Le service que l'on nous montre est propre et aéré, la salle de séjour a une télé et une table de billard, il semble y avoir beaucoup de personnel. L'horreur est subtile. La plupart des patients errent, étourdis, un patient vétérinaire explique à un nouveau que la stupeur est causée par les drogues psychiatriques qu'ils reçoivent. Les membres du personnel enferment les patients dans de petites pièces ou les attachent par les poignets et les chevilles à un lit. Un jeune et mince Mexicain-Américain supplie, dans un anglais incertain, de ne pas être enfermé, avant que les portes ne se referment devant son visage. Les patients retenus contre leur gré insistent sur le fait qu'ils sont prisonniers, seulement pour se faire dire par le personnel qu'ils doivent abandonner de telles idées afin d'être considérés comme sains. Le psychiatre a le pouvoir de déterminer la version autorisée de la réalité.

"Lavage de cerveau" est le terme chargé émotionnellement utilisé pour décrire certains types de manipulation psychologique. Seul l'endoctrinement dans des versions non-autorisées de la réalité est ainsi qualifié ; l'endoctrinement dans les bonnes manières d'une culture prévalente est nommée éducation, ou formation morale. Le traitement psychiatrique est une méthode socialement acceptable d'endoctrinement ; l'appeler lavage de cerveau n'est vu que comme un signe de paranoïa.

La médication psychiatrique peut être vue de la même façon. Laver le cerveau de quelqu'un au moyen de drogues est vu comme répréhensible. Des drogues, appelées par euphémisme "médicamentation psychiatrique", sont données aux patients (souvent contre leur volonté) avec le but admis de changer leurs pensées "malades" et ce processus est appelé traitement.

Les hôpitaux psychiatriques modernes, où toute méthode de contrôle a été renommée avec un euphémisme, peuvent être des lieux terrifiants. Les actions de tous les

membres du personnel - l'aide qui maintient un patient au sol, l'infirmière qui injecte la médication, le docteur qui l'a prescrite - sont toutes définies comme bienveillantes. Les patients qui osent préférer sur la réalité non autorisée - qu'ils sont des prisonniers et que leurs aides sont leurs geôliers - ne fait que donner une preuve de plus qu'ils sont malades. Succomber au lavage de cerveau, accepter la réalité comme définie par ses ravisseurs diffère d'une "cure" psychiatrique sur le seul point qu'en psychiatrie la réalité acceptée est celle qui prévaut. Tenir une position minoritaire fait d'une personne un potentiel sujet pour un lavage de cerveau psychiatrique.

Quand est-ce du lavage de cerveau et quand n'en est-ce pas ? Le cas de Patty Hearst fournit un exemple intéressant. Quand elle fut captive de l'armée de libération symbionaise, elle fit une série d'enregistrements. Au début, elle supplia ses parents de l'aider, mais plus tard, elle les insulte de fascistes et de porcs capitalistes. La réaction du grand public était qu'elle avait subi un lavage de cerveau par ses ravisseurs de la SLA. Quand Hearst fut capturée et mise en prison par le FBI, elle retint au départ ses croyances de la SLA ; appelant ses occupations "guerrilla urbaine" et affirmant à ses amis de longue date qu'elle était engagée dans le féminisme et la révolution.

La famille de Patty Hearst et son avocat avancèrent que ces actions après qu'elle ait rejoint le SLA résultaient d'un lavage de cerveau, et plusieurs psychiatres furent engagés par la défense pour l'examiner. Selon les rapports des journaux, Patty Hearst a dans un premier temps refusé les examens psychiatriques, clamant qu'ils étaient une violation de ses droits. Il apparaît également qu'elle reçut une médication psychiatrique alors qu'elle était en prison. Lorsque son procès pour le braquage de la banque eut lieu, Patty Hearst avait changé d'opinion. Elle affirmait désormais que le SLA lui avait lavé le cerveau, une accusation qu'elle niait auparavant féroce.

L'un des psychiatres sur le cas Hearst, Louis Jolyon West, a été impliqué dans un essai sans succès de faire intervenir le Centre pour l'Etude et la Réduction de la Violence de l'Université de Californie à Los Angeles, qui usait de techniques expérimentales comme la psychochirurgie ou la cure de déconditionnement sur des prisonniers désignés violents. West était bien connu pour ses opinions sur le fait que les participants aux rébellions dans les ghettos exhibaient des symptômes de maladie mentale, tout comme ceux qui choisissaient un style de vie hippie. Bien sûr, avec ces préjugés, il aurait été difficile pour lui de considérer la possibilité même que Hearst ait choisi volontairement de rester avec la SLA.

Lorsque Patty Hearst ressortait la rhétorique de la SLA, c'était du lavage de cerveau. Quand elle scandait des slogans psychiatriques, cette accusation n'arriva pas. Cela ne signifie pas que Hearst n'a pas été contrainte psychologiquement par la SLA, mais qu'elle pourrait tout aussi bien l'avoir été par sa famille, ses avocats et ses psychiatres. Seul le "traitement" de la SLA a été qualifié de lavage de cerveau car la SLA épousait des causes radicales et impopulaires. Le "traitement" psychiatrique d'un autre côté, que Hearst a possiblement tenté de rejeter, était vu comme une force neutre, plutôt que comme épousant implicitement une certaine version de la réalité.

Un grand nombre de personnes, y compris des psychiatres, désignent aussi comme victimes de lavage de cerveau les personnes qui se sont converties à l'Eglise de l'unification, aux hare krishnas ou à d'autres sectes religieuses. Il y a eu plusieurs cas dans les dernières années de parents kidnappant leurs fils et filles adultes de ces sectes où ils vivaient, pour les enfermer dans des chambres d'hôtel, et les "déprogrammer" de leur supposé lavage de cerveau. Clairement, une forme de mystification sémantique est à l'oeuvre ici, puisqu'un type de coercition est désigné par le sinistre nom de lavage de cerveau, tandis qu'une autre forme de coercition, que le locuteur approuve, reçoit le nom bien plus neutre de

déprogrammation. Les défenseurs de la déprogrammation affirment que leur méthode rencontre du succès, mais bien des “cas” traités avec réussite retournent dans ces sectes si féroce­ment dénoncées par leurs ravisseurs, tout comme bien des “cas” psychiatriques traités “avec succès” continuent d’épouser leurs idées quand ils sont libres du contrôle psychiatrique. L’Union Américaine des Libertés Civiles a désigné la déprogrammation comme une sérieuse menace à la liberté de culte aux Etats-Unis. Seuls les sectes extrêmes sont ciblées actuellement, mais la déprogrammation crée un dangereux précédent dans la façon de gérer les dissidences religieuses, et ultimement toute forme de dissidence.

Quand les psychiatres désignent comme victimes de lavage de cerveau des gens exprimant des opinions politiques ou religieuses minoritaires, ils ont une position morale et l’affirment comme un diagnostic médical objectif. Il est *possible* d’être contraint à rejoindre une secte, mais il est aussi possible d’être contraint à rejoindre des groupes politiques ou religieux établis sans pour autant risquer d’être kidnappé et “déprogrammé”. Ce n’est qu’en rejoignant de petits groupes impopulaires qu’une personne est considérée comme victime de lavage de cerveau.

Beaucoup d’anciens patients se réfèrent à leur institutionnalisation comme un “lavage de cerveau” ou une “torture”, même si, en tant que patients, ils acceptaient ce qui leur était fait. Les patients se plaignant à leur docteurs de subir un lavage de cerveau sont fréquemment appelés paranoïaques, seuls ceux acceptant la réalité psychiatrique (qu’ils sont malades et ont besoin d’un traitement) sont considérés sur le chemin de la guérison. Comme les dissidents politiques ou religieux, les patients en psychiatrie sont vus comme ayant besoin d’une incarcération et d’un “traitement” curatif car ils voient la réalité d’une façon non-autorisée.

La mystification psychiatrique rend extrêmement dur de concevoir que toute protestation de ses victimes puisse avoir la moindre once de validité. Les institutions psychiatriques modernes déguisent et dissimulent toute facette de la coercition. Les cellules d’isolation sont appelées chambres de confinement ou pièce tranquille (ou “chambre bleue” dans au moins une institution). Les drogues (pas bien) sont appelées médication (bien). La médication psychiatrique a été désignée comme une camisole chimique, mais les réelles camisoles de forces sont loin d’être passées de mode, bien qu’elles aient le nom euphémique de “contention” ou de “retenue”. Quand les portes sont déverrouillées, les patients sont punis (bien que ça ne soit pas, bien évidemment, appelé punition) pour avoir osé les passer sans permission. Et la porte fermée, souvent décrite comme une relique du passé, est encore bel et bien présente. Dans un service psychiatrique où j’étais patiente, il n’y avait pas de porte fermée, mais nous étions forcées à porter des pyjamas en permanence, et nos vêtements étaient conservés dans un placard fermé.

La disponibilité de la “thérapie” varie d’hôpital à hôpital, mais les thérapies ont toutes en commun l’idée que les actions du patient doivent être changées. Les questions morales soulevées par la condition involontaire de la présence de beaucoup de patients ne sont que rarement considérées. L’idée d’un patient sur ce qui est mauvais se voit donner moins de crédit que les appréciations du psychiatre.

Les psychiatres tentent souvent de forcer une adhérence rigide aux rôles genrés traditionnels, appelant toute déviation “malade”. Bette Maher se rappelle aller à une conférence de présentation du personnel (où les patients avaient un autre nom) :

J'ai dû attendre dans un petit corridor bondé avec environ vingt autres patients. J'ai attendu mon tour plus de deux heures. J'ai vu chaque patient sortir de l'Inquisition - chacun semblant avoir été détruit. Je savais que je devrais la jouer cool quand ce serait mon tour. Quand je suis entrée, j'étais aussi détendue que possible. J'ai vu le directeur clinique de l'hôpital, Dr Benjamin Simon, assis seul au bout d'une longue table. Environ cinquante membres du personnel l'entouraient, écrasés ensemble. Je me suis assise sans y avoir été invitée. La première question du Dr Simon a été "Pourquoi une jolie fille comme vous n'est-elle pas encore mariée ?"

Cynthia Cekala a consulté un psychiatre après qu'elle ait décidé d'arrêter ses études. Le psychiatre fut alarmé par ses relations sexuelles et son usage récréatif des drogues et la pressa à se faire admettre en hôpital psychiatrique. "Ce n'est que maintenant, après avoir pu consulter mon dossier médical, que je sais pourquoi j'y ai été envoyée. Mon diagnostic d'admission était "Mauvais comportements sexuels - si pas hospitalisée, pourrait tomber enceinte ou avoir une MST"."

Durant mon séjour, j'ai porté ce que je portais dans mes études - bottes, jeans et sweaters. Le psy m'a dit que si je n'arrêtais pas d'être une hippie et ne me mettais pas à porter des jupes, je ne pourrais pas être considérée comme guérie. Selon mon dossier, j'étais "masculine"...J'ai harcelé mes parents pour qu'ils me sortent de là. J'ai porté des jupes dans une soumission craintive. Finalement, on m'a envoyée voir mon docteur. Il m'a demandé ce que j'allais faire quand je sortirais. Je lui ai dit que je me trouverais un travail à Bell Telephone et que je reprendrais mes études à l'automne. J'ai senti cette contraction particulière de la gorge que l'on éprouve quand on ment purement et simplement, et j'ai fait attention à ne pas cligner des yeux, à fixer son visage, et j'ai senti qu'il savait que je mentais. Il ne savait pas. "La patiente est davantage motivée envers sa vie". J'ai été libérée une semaine plus tard.

Pour se voir comme une femme saine, Bette Maher ne se voyait pas comme ayant besoin de se marier, et Cynthia Cekala ne pensait pas avoir besoin d'un emploi dans une compagnie de téléphones, mais leurs psychiatres avaient le pouvoir de les étiqueter comme malades car elles ne se conformaient pas aux stéréotypes féminins conventionnels.

De façon similaire, les patients homosexuels sont appelés malades tant qu'ils expriment leurs préférences sexuelles non conventionnelles ; et tout problème qu'ils peuvent avoir est considéré comme attribuable à leur homosexualité. Bien que l'Association Américaine de Psychiatrie ait éliminé l'homosexualité des diagnostics officiels en 1973, un nouveau diagnostic de "perturbation de l'orientation sexuelle" a été créé, qui se réfère aux homosexuels "qui sont soit perturbés, en conflit avec ou souhaitant changer leur orientation sexuelle". Aucun diagnostic comparable n'a été créé pour les hétérosexuels qui pourraient vouloir changer leur orientation sexuelle.

Les hôpitaux psychiatriques ont tendance à qualifier de "thérapie" tout ce qui se déroule en leur sein - faire son lit ou passer la serpillière peut être qualifié de "thérapie industrielle", aller voir un film ou à une soirée dansante est qualifié de "thérapie récréative", étourdir les patients avec des drogues est qualifié de "chimiothérapie", et ainsi de suite. Les hôpitaux psychiatriques carcéraux, qui n'offrent que peu de traitement, font fréquemment référence à la "thérapie du milieu", comme si l'air même de l'hôpital était d'une quelconque

manière curatif. Mais la disponibilité de davantage de traitement ne changerait pas vraiment les choses. Un exemple horrifiant de "traitement" donné dans l'un des hôpitaux psychiatriques les plus réputés du pays - la Fondation Menninger de Topeka, Kansas - peut être trouvé dans l'histoire de "Sarah", qui apparaît dans *Reality Police* de Anthony Brandt.

Sarah a été internée par ses parents à dix-neuf ans et a passé trois ans et demi dans l'institution. La première année, elle a refusé de coopérer avec tout traitement, qu'elle percevait fidèlement comme conçu pour briser sa volonté. Lorsqu'elle a finalement accepté de parler au docteur, elle vit qu'il n'était pas disposé à écouter ses propres idées sur l'origine de ses problèmes, et elle abandonna rapidement l'idée de lui parler, à part pour tenter d'obtenir des "privilèges" (dans les hôpitaux psychiatriques, les "privilèges" sont des droits humains basiques, comme pouvoir porter ses vêtements, pouvoir se balader dehors, aller à la salle à manger, etc). Après qu'elle eut eu vingt-et-un ans, Sarah tenta de sortir de l'hôpital, ce qu'elle avait légalement le droit de faire. Cependant, ils refusèrent de la libérer tant qu'ils n'avaient pas eu le consentement de ses parents. Peu après sa libération, les parents de Sarah, toujours mécontents de son style de vie (elle vivait avec un homme noir et prévoyait de se marier avec lui), l'ont faite interner à l'hôpital public de Topeka, une institution véritablement sinistre où elle fut gardée en chambre d'isolement pour neuf mois. Elle finit par s'échapper, et vit avec succès par elle-même. Les déclarations de "Sarah" sur les deux hôpitaux où elle fut internée sont éclairantes :

En comparaison de mon expérience à l'hôpital de Topeka, Menninger a été plus destructeur et douloureux malgré ses techniques de sapes plus subtiles. Dans l'hôpital public, vous faites face à la dure réalité et devez travailler à vous y accommoder physiquement ou d'une autre manière. Menninger, d'une autre côté, mène à une totale désintégration de la personnalité et de la volonté personnelle.

Les traitements visant à restructurer la personnalité de patients contre leur gré est vue légitimement comme de la torture.

La chose importante dans l'histoire de Sarah est que sa dernière expérience n'est pas unique. La maltraitance prend de nombreuses formes - allant de l'insensibilité du personnel à la brutalité physique pure et simple - et est bien trop commune. Même des cas isolés de maltraitance devraient être intolérables dans un système dédié à aider les malades. Mais il existe bien trop de preuves que les hôpitaux psychiatriques n'existent que pour contrôler leurs détenus. Ce qui arrive aux patients, de la même façon que ce qui arrive aux prisonniers, ne suscite que bien peu d'inquiétude. Et puisque les patients en psychiatrie sont supposés être malades mentaux, déconnectés de la réalité, leur témoignage n'a que peu de poids. L'ex-patient Kenneth Donaldson définit ironiquement divers "signes de schizophrénie, comme 'être non coopératif' (refuser d'acheter un paquet de cigarette pour un accompagnateur), 'être instable émotionnellement' (dire à un accompagnateur d'aller en enfer quand il vous a accusé d'avoir des relations sexuelles avec votre mère), et 'avoir des hallucinations' (dire qu'un accompagnateur vous a cassé le bras quand le rapport dit que vous êtes tombé)." Dans son livre, Donaldson décrit ses quinze ans d'horreur à l'hôpital public de Floride, ayant culminés par la décision de la Cour Suprême que les patients en psychiatrie non dangereux avaient un droit constitutionnel à la liberté.

La brutalité n'est pas accidentelle dans le traitement psychiatrique institutionnel. L'histoire des hôpitaux psychiatriques est l'histoire des tortures variées perpétrées à l'encontre des fous. Benjamin Rush, signataire de la Déclaration d'Indépendance, est parfois

appelé Père de la psychiatrie américaine. Il a dirigé l'un des premiers hôpitaux psychiatriques de l'histoire des Etats-Unis, l'Hôpital Pennsylvania, de 1783 à 1813. Son image apparaît sur le sceau de l'American Psychiatric Association. Parmi les traitements recommandés par Rush se trouvent les saignées (à cette époque l'une des méthodes médicales les plus en vogue dans le traitement de nombreuses maladies), des purgatifs et vomitifs (également populaires en tant que traitements médicaux), douches brûlantes et glacées, et l'application de deux des inventions de Rush, le "tranquillisant" et le "gyrateur". Deutsch décrit le "tranquillisant" comme "une chaise où le patient avait les pieds et les mains attachées, avec l'ajout d'un appareil qui maintenait la tête dans une position fixe. Le "gyrateur" était un tableau sur lequel le patient était attaché ; il était ensuite fait pivoter rapidement, causant le sang à monter à la tête." Deutsch décrit ainsi plusieurs "traitements" populaires du temps de Rush, notant avec franchise qu'ils étaient "d'ingénieux mécanismes pour terroriser". Dans l'un des "traitements", le "patient" était immobilisé tandis qu'une puissante pompe lui dirigeait un jet de vapeur sur la colonne vertébrale durant quatre minutes. Ou le patient était placé sur une trappe couvrant une grande bassine d'eau. Au moment thérapeutique adéquat, le patient était plongé dans le "bain de la surprise". Un autre "traitement" consistait à placer le patient dans une boîte percée de nombreux trous, qui était ensuite immergée. De façon compréhensible, les patients devaient être réanimés après que la boîte eut été repêchée. Deutsch n'est pas horrifié par ces pratiques : "Étrangement, ces tortures et terreurs qui avait été appliqué comme purs châtiments à d'autres âges reçoivent aujourd'hui la bénédiction de la théorie médicale respectable comme étant des mesures thérapeutiques louables." Du point de vue de Thomas Szasz, cependant, cela n'est pas étrange du tout. Tout devient parfaitement compréhensible lorsque l'on reconnaît que la maladie mentale est "une notion venant succéder à l'hérésie ; les psychiatres comme des successeurs-exécuteurs des inquisiteurs, et les interventions psychiatriques comme des héritières des tortures inquisitoriales."

Dans l'histoire psychiatrique standard, les coups de Philippe Pinel frappant avec des chaînes des détenus des institutions psychiatriques françaises qu'il dirigeait après la Révolution française sont vus comme "libérant" les patients. L'historien Michel Foucault présente une autre vision. "C'est entre les murs de l'internement que Pinel et la psychiatrie du XIXe siècle rencontreront les fous; c'est là - ne l'oublions pas - qu'ils les laisseront, non sans se faire gloire de les avoir « délivrés »." Selon Foucault, Pinel privilégiait l'internement psychiatrique pour trois vastes catégories de personnes : les fanatiques religieux, ceux qui refusaient de travailler, et les voleurs. Même s'ils n'étaient désormais plus enchaînés aux murs, les détenus de l'institutions de Pinel étaient sujets à la coercition et aux "traitements" forcés.

Les méthodes modernes peuvent également être vues à la fois comme des traitements (par ceux qui les administrent) et comme de la torture (pour ceux qui les reçoivent). Les traitements psychiatriques étant si souvent administrés contre la volonté de ceux qui en sont sujets, il est très difficile d'accepter sans se questionner l'opinion souvent possédée par les psychiatres que ces traitements sont indolores et bénéfiques. De nos jours, la méthode la plus commune de traitement psychiatrique, en dedans comme en dehors des hôpitaux, est l'administration de drogues psychiatriques. Malgré le fait que les psychiatres ont spéculé qu'ils soignaient un défaut dans la chimie du cerveau grâce à ces drogues, il n'y a rien qui le prouve, et il y a autant de théories sur le fonctionnement des drogues psychiatriques qu'il y a de chercheurs.

Les pharmacologues comparent souvent leurs drogues à l'insuline, qui permet de contrôler le diabète même si elle ne le guérit pas. Cette analogie, pourtant largement

acceptée, est erronée. L'insuline est naturellement produite par le corps ; certaines personnes (les diabétiques) en sont déficients. Lorsqu'ils en prennent, la chimie de leur corps retrouve un état plus proche de la norme. Personne, en revanche, ne produit naturellement de Thorazine ou de lithium ; ces drogues sont données à des gens d'après la théorie pharmacologique que la chimie de leur corps est, d'une façon inconnue, anormale. Les mégavitamines, un autre "traitement" pour la "maladie mentale", ont la vertu d'être moins dangereuses que les tranquillisants et autres drogues proches, mais il n'existe aucune preuve que les "schizophrènes" ne souffrent d'une déficience en vitamine non-plus. Tous les traitements médicamenteux pour des maladies mentales sont basés sur des théories non prouvées.

Si on sort du laboratoire et qu'on se dirige vers les services psychiatriques, les choses commencent à paraître différentes. Anthony Brandt, qui raconte l'histoire de "Sarah" dans *Reality Police*, s'est fait interner pour conduire les recherches pour son livre. Après un bref entretien avec un psychiatre, dans lequel il prétendit entendre des voix, il a été envoyé vers deux aides et une infirmière. Sans une explication, il a reçu une injection.

Ce sont les drogues, cependant, qui m'ont dépassé. Le Serintil est un puissant tranquillisant, qui agit rapidement et est utilisé pour le traitement immédiat des symptômes hallucinatoires. Il possède aussi de forts effets secondaires. Je n'ai pas réussi à dormir après avoir été mis au lit par une aide... Une heure après je me suis levé pour aller boire de l'eau, et j'ai titubé jusqu'au mur. Je me suis demandé : Mais pourquoi est-ce que je titube ? Qu'est-ce qui m'arrive ? Je ne pouvais pas contrôler mes jambes. Je me balançais d'avant en arrière comme un ivrogne cherchant un mur. En sueur et effrayé, j'ai atteint la fontaine à eau de justesse. Je n'avais aucune force dans mon corps. A mon retour au lit, je suis tombé deux fois. La drogue n'était pas créée spécifiquement pour transformer les gens en méduses. Cependant, il n'était pas question que je dérange le personnel pendant que j'étais sous son influence.

Ce n'est pas que dans le domaine de l'administration des drogues que ce qui se passe sur le terrain dans les hôpitaux psychiatriques diffère aussi radicalement des formulations théoriques des psychiatres, dont les écrits sont en général les indications d'une vision des traitements psychiatriques obtenue depuis une tour d'ivoire. Les psychiatres affirment souvent que les camisoles de forces sont des reliques du passé ; pendant ce temps, les patients dans les services psychiatriques y sont souvent placés. L'historien de la psychiatrie Gregory Zilboorg a écrit en 1941 que "le nombre de personnes sans entraînement spécial pour prendre soin des patients en psychiatrie est aujourd'hui presque négligeable." Pendant que Zilboorg écrivait, des objecteurs de conscience aux Etats-Unis étaient assignés au personnel d'hôpitaux psychiatriques, pas par envie ou intérêt, mais car ce travail était considéré suffisamment peu plaisant pour être une punition pour ceux qui refusaient de lutter. D'innombrables exemples d'écarts entre la vision psychiatrique des hôpitaux et la réalité de ceux y travaillant pourraient être fournis.

Durant des années les psychiatres ont pensé que la détérioration observée chez leurs patients "schizophrènes chroniques" (c'est-à-dire des patients étiquetés schizophrènes et restant en institution de nombreuses années) était un effet inévitable du processus de la maladie dont ils étaient atteints. Il apparaît désormais que c'est la résidence sur le long terme dans des institutions psychiatriques qui provoque la perte des capacités sociales, le manque d'intérêt pour le monde extérieur, et l'état de léthargie qui étaient préalablement

imputés à la schizophrénie. J. K. Wings et G. W. Brown, qui ont étudié les patients de trois hôpitaux psychiatriques sur une période de huit ans, ont conclu que “les différents stades d'études pointent vers une conclusion à laquelle il est difficile de résister - qu'une proportion substantielle, même si elle n'en représente pas la totalité, des morbidités présentées par des patients schizophrènes après un long séjour en hôpital psychiatrique sont un produit de leur environnement”. Les patients qui passent de longues périodes de temps dans les hôpitaux psychiatriques deviennent “institutionnalisés” - ils s'adaptent, du mieux qu'ils peuvent, au monde limité de l'institution.

Tandis que les psychiatres eux-mêmes en venaient à réaliser à quel point l'institutionnalisation psychiatrique pouvait être nocive, certains se mirent à créer des “alternatives”. La communauté thérapeutique a été introduite par Maxwell Jones en Angleterre à la fin des années 40 et au début des années 50 et a été largement encensée par toute la profession psychiatrique comme apportant un réel changement dans le traitement, un qui impliquerait le patient dans sa guérison plutôt que d'en faire un résident passif de l'hôpital. Comme le décrit Jones :

Dans la communauté thérapeutique, l'entièreté du temps passé à l'hôpital par le patient est pensée comme un traitement. Pour être efficace, les traitements devront non-seulement impliquer une gestion des problèmes névrotiques de l'individu, mais également une prise de conscience des nouveaux problèmes, que le fait que d'être dans un hôpital pour névrosés va causer chez le patient, et quels aspects de la situation sociale peuvent être utilisés comme traitement. Le patient, le *milieu* social dans lequel il vit et travail, et la communauté de l'hôpital dont il devient un membre temporaire, sont tous importants, et interagissent entre eux.

Mais même dans l'éclatante description qu'a Jones de ses nouvelles méthodes, on peut voir que rien n'a vraiment changé du point de vue du patient :

Le traitement modifié à l'insuline est très utilisé et il y a toujours quelques patients en thérapie électrique convulsive. Des techniques abréactives avec soit de l'éther soit de l'amytal sodium sont utilisés très occasionnellement, tout comme l'opération de leucotomie [une forme de psychochirurgie]. Le traitement au coma à l'insuline est utilisé assez fréquemment. [...]

Une réunion d'affectation est tenue chaque semaine, et y participent tous les membres du personnel et de l'unité. [...] Le patient lui-même est interrogé à la conférence si cela est jugé nécessaire.

Les patients dans cette alternative sont les sujets de traitements physiquement intrusifs et voient leur cas discuté dans des conférences d'où ils sont exclus, les mêmes procédures que les patients trouvent répréhensibles dans des établissements plus traditionnels. Jones ne parle même pas de si le consentement des patients a été recueilli pour l'hospitalisation ou le traitement.

Les communautés thérapeutiques sont en général décrites par la littérature psychiatrique comme des lieux où les rôles stricts (docteur, infirmière, patient) sont brisés et où tous les membres de la communauté sont impliqués de façon égale dans la prise de

décision. Mais le psychiatre Joe Berke, qui a travaillé dans l'une d'entre elles, a d'une certaine manière vu les choses différemment :

Au mieux, [la communauté thérapeutique autorisait] aux personnels et aux patients un certain degré d'auto-détermination. Ils vivaient ensuite leur vie quotidienne du mieux qu'ils pouvaient, en ayant conscience que toutes les règles de comportements interpersonnels étaient sujets à une remise en question et que des voies de communications entre concernés étaient très définies. Une communauté avait été créée.

Au pire, le programme dégénérait en lavage de cerveau organisé. Les patients étaient supposés parler de leurs sentiments avec honnêteté, et étaient souvent punis pour ce qu'ils disaient, mais le personnel n'avait aucune pression pour agir ainsi. Le pouvoir restait dans les mains de l'administrateur, même s'il était dit à tout le monde que le groupe était libre et ouvert. Les situations délicates mineures, comme les rencontres des patients hommes et femmes, ou le fait d'être autorisé à porter ses propres vêtements, se sont substitués aux problèmes basiques de l'autonomie personnelle et de l'identité sexuelle.

Malheureusement, 99,44 % des programmes qui travaillaient sous l'égide de la "communauté thérapeutique" étaient de cette dernière variété.

Ma propre expérience dans une "communauté thérapeutique" était bien plus proche de la vision de Joe Berke que de celle de Maxwell Jones. En tant que patiente dans un hôpital suivant le modèle de la "communauté thérapeutique", je me suis rendue compte que les docteurs faisaient souvent des affirmations autoritaires mais en les formulant de façon fallacieuses pour qu'elles semblent venir "du groupe", alors même qu'elles venaient très clairement des psychiatres. L'exemple le plus notable est arrivé lors du suicide d'un patient pendant une permission de fin de semaine (mentionné plus tôt, au chapitre 2). La réunion du service du lundi matin a commencé avec les docteurs entrant en même temps, après que les autres membres du personnel et les patients ne se soient rassemblés. L'un des docteurs a fait une série de déclarations particulières. "Le groupe est assez bouleversé par la mort de Bill". Aucun d'entre nous n'avait encore eu la possibilité d'exprimer ses sentiments. "Personne ne se sent en sécurité, car l'hôpital est censé être un lieu sûr où les gens sont protégés de leurs idées suicidaires." Il n'y avait aucun moyen de prouver si c'était vrai, puisqu'il a rapidement enchaîné. "Afin d'aider chacun à se sentir mieux, le groupe a décidé de verrouiller le service pour les prochaines semaines." Le groupe, bien-entendu, n'avait rien décidé. Les psychiatres avaient décidé, et en attribuant cette décision au "groupe", ils mystifiaient la source du pouvoir comme venant du groupe, causant aux patients de douter de leur propre perception de ce qui était arrivé.

L'innovation suivante dans le domaine des hôpitaux psychiatriques vint également d'Angleterre. Les psychiatres David Cooper et R. D. Laing expérimentèrent des changements dans les services psychiatriques dont ils avaient la gestion. Cooper dirigea "Villa 21", un service de dix-neuf lits dans un hôpital psychiatrique anglais, de 1962 à 1966, et tenta de briser la hiérarchie usuelle du personnel, ainsi que les responsabilités habituelles du personnel envers tous les aspects des vies des patients. Les patients et le personnel mangeaient ensemble, et les patients étaient autorisés à appeler les membres du personnel par leur prénom (deux surprenantes innovations en ce temps de relations traditionnelles entre patients et personnel). Cooper réalisa, cependant, que les distinctions de rôles étaient

l'expression de réelles différences : "le personnel est payé pour être là, le patient ne l'est pas". La suggestion de Cooper que des ex-patients soient employés comme personnel dans le service rencontra une désapprobation officielle. Après quatre ans, Cooper reconnut les limites de l'innovation dans le cadre d'un hôpital psychiatrique.

Cette "expérimentation" de l'unité a eu un certain "résultat" et une certaine "conclusion". Le résultat est l'établissement de limites pour le changement institutionnel, et ces limites s'avèrent être très étroites - même dans un hôpital psychiatrique progressiste. La conclusion est que si une telle unité doit être développée davantage, ce développement doit se faire en dehors des limites de l'institution en général.

Tôt dans sa carrière, R. D. Laing a également introduit des innovations dans les paramètres d'un hôpital psychiatrique. Il a sélectionné douze patients de long-terme et hors de contact qui avaient été diagnostiqués schizophrènes, et les a amenés ensemble dans une grande pièce, où ils étaient traités avec dignité et respect et pouvaient faire ce qu'ils voulaient. Le premier jour, les patients étaient menés dans la salle le jour et ramenés dans le service le soir. Le deuxième jour fut un grand changement. Les douze patients s'étaient rassemblés devant la porte de la pièce où ils avaient été si bien traités, et parlaient et riaient ensemble. Bien que beaucoup avaient été hospitalisés depuis des années, en dix-huit mois, ils étaient tous libérés. Cependant, en un an il étaient de retour à l'hôpital, menant Laing à formuler que la "schizophrénie" était une chose que la famille faisait au patient. Il cessa rapidement de travailler sur les paramètres de l'hôpital.

Laing pensait que la schizophrénie n'était pas une maladie mais un "voyage métanoïaque" - littéralement une expérience "changeant l'esprit". Les hôpitaux psychiatriques traditionnels - en vérité, la pratique psychiatrique traditionnelle en général - sont faits pour faire échouer ce voyage plutôt que de l'aider.

Les hôpitaux psychiatriques définissent ce voyage comme *ipso facto* de la folie *per se*, et le traitent en conséquence. Les *paramètres* d'une clinique psychiatrique ou d'un hôpital psychiatrique promeuvent pour le personnel et les patients le *set* pour transformer le voyage métanoïaque d'une introspection pour découvrir potentiellement une nature révolutionnaire en soi, avec possiblement un résultat libérateur, en une catastrophe : en un processus pathologique où la personne requiert d'être guérie. Nous demandons : qu'est-ce qui se mettrait à arriver si nous commençons à changer nos *set* et paramètres, à regarder ce qui se passe comme un potentiel processus de guérison dans lequel la personne pourrait être guidée idéalement et durant laquelle elle serait protégée ? Essentiellement, c'est aussi simple que cela.

Laing et ses collègues, réalisant les limitations aux changements significatifs qu'ils pourraient faire au sein de l'hôpital, ont mis en place une maison où les patients et le personnel pourraient vivre et travailler ensemble, le fameux Kingsley Hall. Mary Barnes, qui a vécu à Kingsley Barnes pendant plusieurs années, et a fait l'expérience de la régression et de la renaissance dont Laing pensait qu'ils étaient le résultat naturel de l'expérience "schizophrène", a écrit un livre surprenant sur ses expériences. Bien avant qu'elle n'ait entendu parler de R. D. Laing, Mary Barnes avait réalisé qu'elle voulait se "plonger" en elle-

même, “renaître, me relever, droite, et pure de tout ce désordre”. Cela était impossible dans un hôpital psychiatrique. Lorsqu’elle rencontra Laing, Kingsley Hall n’avait pas encore été mis en place, et pour plus d’un an, elle sentit qu’elle commençait à “plonger”, et tint jusqu’à ce que la communauté puisse être créée. En quelques jours après y avoir emménagé, Mary commença à régresser, parlant à son lit, refusant de manger, buvant du lait à la bouteille, s’allongeant dans le noir sans parler. Elle retourna en enfance et commença à grandir en une personne toute différente. Mary découvrit un talent artistique autrefois caché, et lorsqu’elle quitta Kingsley Hall, ce fut pour une vie bien plus satisfaisante en tant que peintre.

Kingsley Hall n’était pas un hôpital, il s’agissait d’une grande et vieille maison dans les quartiers pauvres de Londres, où les gens pouvaient vivre, travailler, faire l’expérience d’une atmosphère intellectuelle stimulante, et expérimenter sur leur propre folie. En théorie, aucune distinction n’était faite entre personnel et patients. Joe Berke, un psychiatre qui travaillait avec Laing à Kingsley Hall, s’est rendu compte que “beaucoup venaient à Kingsley Hall dans le but d’aider les autres dans la communauté, et finissaient par recevoir de l’aide de cette dernière.”

Kingsley Hall était l’une des maisons du réseau mis en place à Londres par la Philadelphia Association et la Arbours Association, gérées par Laing et des personnes lui étant proches. David Parker, qui a vécu dans plusieurs des résidences de l’Arbours Association, raconte une histoire quelque peu différente de ce à quoi ces “alternatives” ressemblaient.

J'étais dans un foyer géré par la Arbours Association à Londres. La Arbours Association est un groupe de recherche et d'entraînement et un centre d'hébergement pour les personnes en détresse - souvent des ex-patients en psychiatrie ou des personnes qui auraient dû aller en hôpital. La Arbours Association était une colonie dirigée par les psys. Les décisions de toute importance étaient prises par les psys, et vous pouviez simplement oublier les autres. Les psys avaient leurs réunions et prenaient toutes les décisions.

Il y avait des choses positives. Ils étaient contre les drogues psychiatriques en général, même s'ils gardaient un membre de ma connaissance sous médication. Les psys avaient également des réunions à propos des patients sans que ces derniers ne soient présents. J'ai un enregistrement d'une des réunions (j'ai obtenu l'autorisation de tout le monde pour le faire) où ils parlent de la "psychopathologie" de l'un des patients.

Il y avait des gens qui travaillaient dans les maisons - je les ai toujours vu comme des laquais pour les psychiatres. Une fois, l'un des patients de la maison était critiqué pour avoir jeté des déchets par la fenêtre. Le laquais lui a dit qu'il allait être renvoyé de la maison. C'était vraiment terrifiant - c'était fait d'une manière vraiment brutale. Alors ce résident a fui cette nuit-là. Tous les psychiatres sont venus et ont décidé d'appeler la police pour tenter de le faire revenir. Et il s'agissait d'un endroit supposément libre, où personne n'était forcé à rester.

Une autre résidente - les psys qui géraient Arbours avaient eu une réunion à son propos et décidé de l'envoyer dans un hôpital pour qu'elle subisse des électrochocs. Je lui ai rendu visite après son traitement aux chocs, et elle ne se rappelait pas de moi, alors même que nous avons vécu dans la même maison durant des mois et que nous nous entendions bien. Elle ne se rappelait même pas de moi.

Le seul bénéfice que j'ai tiré de vivre à Arbours a été de parler avec les autres patients.

La critique de David Parker soulève une importante et perturbante question. A quel point les psychiatres sont-ils d'accord (ou capables) d'abandonner leur immense pouvoir sur les patients ? Comme nous l'avons vu, les "communautés thérapeutiques" trompent les patients sur la distribution du pouvoir au sein de la "communauté". Les maisons Laingiennes, même si elles étaient bien plus des communautés que n'importe quel service d'hôpital ne pourra jamais l'être, hébergeaient des personnes aux rôles aussi différents que "psychiatres" et "schizophrènes chroniques". Sans effort consciencieux pour détruire ces rôles, ceux habitués à être en position de pouvoir le resteront, tout comme ceux habitués à s'y soumettre.

Peut-être que l'idée même d'avoir des psychiatres vivant dans les maisons rend impossible la véritable égalité. A San Jose, Californie, la Soteria House (basée en partie sur Kingsley Hall) était un lieu où si "patients" et quatre "guides" vivaient ensemble. Bien que mise en place sous l'égide de la psychiatrie, et employant un travailleur social comme directeur de maison et un psychiatre consultant, l'emphase à Soteria était sur le personnel non professionnel qui pourrait "être avec" les patients plutôt que de leur *faire* des choses.

La Soteria House rejetait spécifiquement le modèle médical, voyant la "schizophrénie" non comme une maladie mais comme une "crise développementale" avec un potentiel d'apprentissage positif.

On estime qu'en autorisant et aidant le résident à travailler graduellement avec et au travers cette crise dans leur vie, ou schizophrénie, il sera capable de mieux se comprendre et de mieux comprendre ses peurs. Alors plutôt qu'ignorer ou réprimer cet état altéré, il l'explorera, le comprendra, et en tirera du savoir. Notre Maison croit que ce processus de maturité le laissera avec un sentiment identitaire plus fort encore qu'avant cet épisode.

Alma Menn, travailleuse sociale qui était la directrice de la Soteria House (un nom venant du terme grec pour "délivrance"), a décrit la vie dans la maison :

Nous achetons de la nourriture, faisons du pain, faisons de la couture, de la teinture par nouage, jardinons, jouons au ping-pong. Toute personne qui le souhaite peut choisir de préparer le repas et de nettoyer ensuite. Nous écrivons des journaux, jouons de la guitare, nous asseyons sur le perron, collectons des données, allons à la plage, faisons du yoga et des massages, en bref, nous faisons des choses nécessaires et intéressantes pour les personnes qui vivent ici. Nous avons des réunions de la maison de temps en temps pour discuter des problèmes, comme quelqu'un qui utiliserait toutes les serviettes, perturbation de la bizarrerie de quelqu'un, personnes qui fuient et se retrouvent arrêtés par les policiers ou envoyés à l'hôpital. Il n'y a pas de poste de soin, pas de privilèges, pas de permissions du weekend, pas de salle de médication.

La Soteria House avait été mise en place pour un projet de recherche comparant l'efficacité d'une approche non-médicale et non-professionnelle par rapport à une hospitalisation conventionnelle. Les résidents formaient le "groupe expérimental" ; un "groupe de contrôle" similaire consistait en des patients hospitalisés dans une centre communautaire de santé mentale et traités avec des drogues et autres méthodes psychiatriques conventionnelles. Cette méthode soulève des questions perturbantes (et restant sans réponse) sur l'aspect volontaire et le consentement. Il apparaît que les résidents de la Soteria House n'étaient pas là car ils avaient choisi cette forme de traitement innovante mais car ils rentraient dans les critères du projet (non-mariés, âgé d'entre quinze et trente ans, et n'ayant pas été hospitalisés auparavant) et avaient été assignés au hasard à un groupe expérimental. Je n'ai trouvé aucune discussion à propos de ce facteur important dans les articles publiés par les fondateurs de Soteria. La Soteria House, bien que fondée par un chercheur en psychiatrie et financée par l'Institut National de la santé Mentale, reste toutefois une alternative car elle rejette l'invalidation et la déshumanisation psychiatrique usuelle de la personne "folle", mais sa définition d'elle-même comme une "expérience sur le traitement de la schizophrénie" montre basiquement qu'elle accepte le modèle de la maladie.

Les alternatives pour personnes en crise totalement non-professionnelles sont véritablement séparées du système de la santé mentale. A Boston, par exemple, la Elizabeth Stone House a fourni une alternative à la fois aux hôpitaux psychiatriques et aux logements transitoires traditionnels. Les deux premiers niveaux de la maison, situés dans un quartier ouvrier de Boston, sont le Centre de Refuge, où des femmes en situation de crise et qui auraient normalement à aller en hôpital psychiatrique peuvent rester jusqu'à deux semaines. Le personnel est constitué de femmes volontaires qui prennent sur leur temps pour un roulement ou plus de huit heures par semaine. Les volontaires viennent principalement de la communauté féministe de Boston et incluent des étudiantes et

d'anciennes patientes en psychiatrie. Les deux niveaux supérieurs hébergent la Communauté Thérapeutique, une résidence de long terme qui fournit "un environnement de vie solidaire sans les restrictions des programmes de logements transitoires". A l'exception d'un animateur extérieur (choisi par les résidentes) qui vient pour les réunions hebdomadaires, la communauté thérapeutique n'a pas de personnel ; chaque résidente se voit attendue de prendre "des responsabilités égales pour ses propres besoins et ceux des autres".

La Stone House a débuté en 1974 grâce à une conférence intitulée "Les femmes et la folie", qui a mené à la formation d'un groupe déterminé à mettre au point un centre alternatif pour femmes. Elles ont fondé un foyer et levé les fonds pour le loyer grâce à une série d'appels à la communauté de femmes de Boston. Une fois la maison opérante, elles ont été capables d'obtenir quelques subventions de la fondation, ainsi que d'autres par l'Institut National de la Santé Mentale (via un fond pour les programmes innovants). La Elizabeth Stone House fonctionne sur le budget minuscule de douze-mille dollars par an (soixante-sept-mille dollars de 2020), dont la majorité vont dans le paiement du loyer. Aucune des membres du personnel ne reçoit de salaire. Il y a actuellement à peu près quarante volontaires, la plupart ne travaillant que pour un roulement de huit heures par semaine. Les décisions sont prises par un conseil décisionnel hebdomadaire, qui délègue des responsabilités spécifiques à ces femmes ayant davantage d'énergie et de temps à consacrer au foyer.

Les femmes deviennent résidentes du Centre de Refuge via un aiguillage d'agences de services sociaux ou par recommandations personnelles. La Stone House ne prend pas les femmes activement homicidaires ou suicidaires, ou celles dont le problème principal est l'addiction à la drogue ou à l'alcool (même si elle accepte les femmes avec des problèmes de drogue et d'alcool si cela vient en addition de d'autres problèmes). Une résidente éventuelle se voit passer un entretien d'admission avec une personne volontaire et par toute patiente intéressée, et la décision de si cette femme devient ou non résidente est prise ensemble. Certaines femmes décident de ne pas rester à la Stone House car elles recherchent un environnement plus structuré que celui proposé par le foyer. Bien que la maison fournisse des conseils informels et indique des sources pouvant aider des femmes avec leurs problèmes émotionnels, médicaux et légaux, l'emphase est mise sur le fait de créer une atmosphère solidaire et épanouissante.

Les femmes font souvent l'expérience de crises émotionnelles en réaction de survie face à un environnement oppressif. Souvent, non seulement il est nécessaire pour un individu de changer, mais il est également nécessaire de changer son environnement. Avec le Programme du Centre de Refuge pour Femmes nous avons tenté de fournir un lieu pour des femmes où elles peuvent faire ces changements nécessaires à leur environnement. Nous croyons que les crises émotionnelles ne sont pas des "maladies" handicapantes permanentes, mais une expérience temporaire souvent nécessaire pour s'en sortir dans sa vie. La majorité des programmes existants pour les femmes en crise actuellement sont des hôpitaux psychiatriques ou des logements transitoires quasi-institutionnels qui enferment les gens dans leur rôle de "malade", leur retirent leur pouvoir décisionnel, ne leur permettent pas de pouvoir faire un changement et avoir un contrôle sur leur vie, et perpétuent l'environnement qui a mené à la crise émotionnelle en premier lieu. Le Centre de Refuge pour Femmes tente de créer un environnement qui offre la possibilité à des femmes de reconstruire leur vie avec le soutien d'autres femmes, mais sans structure rigide. Afin d'accomplir cela, il n'y a que peu de distinction entre clients et personnel. A cause de la nature de court terme du programme, un personnel est nécessaire pour conserver une continuité. Cependant, les clients et le personnel ont le même pouvoir décisionnel dans toutes les décisions concernant le centre de refuge. De cette façon, les rôles professionnels traditionnels plaçant l'autorité hors d'accès des femmes, dans les mains "d'experts", sont démystifiés et l'autorité pour provoquer des changements nécessaires est retournée aux individus.

La Elizabeth Stone House est une véritable alternative car elle tente consciemment de mettre à bas les rôles de "personnel" et "patients". Les femmes qui vivent dans le foyer *ne sont pas* des patientes. Bien qu'elles fassent l'expérience temporaire d'une détresse extrême, elles ne sont pas vues comme incapables. L'accent est mis sur la coopération, mais chaque femme (résidente comme volontaire) est vue comme ultimement responsable de sa propre vie.

Les inconvénients du modèle de la Stone House sont son état financier constamment précaire, le besoin de maintenir la motivation et le dévouement d'un personnel constitué entièrement de volontaires, et le développement de division réelle entre personnel et résidentes. La levée de fond est un problème constant, la Stone House n'ayant jamais pu compter sur une source financière de long terme. Cela résulte en un temps précieux des membres du personnel se trouvant absorbé par les efforts constants pour trouver des financements. Un autre problème est de garder un nombre adéquat de membres du personnel. Même ceux avec le plus d'enthousiasme et de dévouement doivent intégrer cette activité dans leur temps libre entre le travail ou les études. Avoir un personnel payé crée d'autres types de problèmes, mais cela permet au moins de soulager les membres du personnel pour leur permettre de passer plus de temps avec des personnes en crise.

Même sans un personnel payé, cependant, la Stone House a développé une distinction claire entre personnel et résidentes. Les volontaires viennent principalement de la communauté féministe de Boston et tendent à être de classe moyenne et bien éduquées, tandis que les résidentes viennent de milieux plus pauvres, sont moins éduquées, et ne s'identifient pas comme féministes. Les femmes pauvres, bien sûr, ont moins de temps et

d'énergie à dédier à un travail volontaire. Quelques anciennes résidentes sont revenues au foyer en tant que volontaires.

En gérant un établissement de crise, il est bien sûr nécessaire de faire quelques différences entre personnel et résidents, les résidents se trouvant là car ils expérimentent de la détresse. Ce qui est important est que la distinction ne devienne pas arbitraire - être dans une crise émotionnelle ne signifie pas que la personne est moins capable de prendre des décisions, simplement qu'elle aura besoin d'une atmosphère solidaire afin d'être aidée rapidement à retrouver le contrôle de sa propre vie. La nécessité d'un séjour court à Stone House (qui peut être prolongé brièvement, en fonction des circonstances) est un rappel percutant que les résidentes doivent travailler à résoudre leurs problèmes et leur situation personnelle, et ne doivent pas devenir passives et dépendantes.

Il est complexe de savoir si la Elizabeth Stone House est une réussite, car il n'existe aucune procédure de suivi formelle. Certaines résidentes restent en contact avec le programme, mais beaucoup d'autres ne le font pas (et ce sont les résidentes qui ont eu des expériences positives qui sont, bien évidemment, les plus susceptibles de rester en contact). L'impression des femmes travaillant en tant que personnel dans le foyer est que près de la moitié des résidentes ont été aidées à faire des changements positifs dans leur vie.

Un aspect important de Elizabeth Stone House est sa reconnaissance que les hôpitaux psychiatriques sont des lieux nocifs. Originellement, la maison travaillait avec la proximité du Mental Patient's Liberation Front dans une opposition double au système de la santé mentale. (Les deux groupes ne sont plus aujourd'hui connectés.) Même le choix du nom de la maison possède une signification politique - Elizabeth Stone était en croisade au dix-neuvième siècle contre l'oppression psychiatrique, ayant été faite interner par sa propre famille, qui attribuait sa conversion de méthodiste à baptiste à sa "folie". Elizabeth Stone était une femme forte, qui a osé rendre les coups, et la Stone House, pertinence, est dédiée à aider des femmes à trouver de la force en elles-mêmes.

Durant l'été de 1977, le collectif de la Elizabeth Stone House a décidé de fermer le centre de refuge et la communauté thérapeutique. Il réévalue ses programmes et procédures et prévoit une recherche de fonds, qui leur permettra de réouvrir le centre de refuge avec un personnel payé. La communauté thérapeutique est prévue pour rouvrir bientôt.

En 1974 et 1975, un établissement de crise unique existait à Vancouver, en Colombie Britannique. Il est complexe pour moi d'être objective à propos du Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver (VEEC) car, comme je l'ai raconté plus tôt, j'y ai été résidente quelques semaines en 1974, et ce séjour a eu un effet profond sur ma vie. Mon témoignage sur le VEEC est basé sur mon expérience personnelle, et sur la discussion durant des heures avec des membres du personnel et des résidents.

Le VEEC et la Elizabeth Stone House sont les deux seules alternatives décrites dans ce chapitre ayant été créées totalement en dehors du joug de la psychiatrie. Le VEEC avait été mis en place par un groupe de non professionnels inquiets du manque de services disponibles pour les personnes subissant des crises émotionnelles intenses. Comme ils l'ont vu, les personnes en crise n'avaient d'autre choix que de tenter de se faire admettre dans un service psychiatrique ou dans un hôpital psychiatrique provincial, où, plutôt que du soin personnel, ils rencontraient une indifférence institutionnelle, recevaient le stigmate d'avoir été internés en psychiatrie, et bien souvent débutaient un cycle d'hospitalisations répétées. Le VEEC a reçu une subvention initiale de six mois par le Local Initiative Project (LIP), une agence fédérale canadienne qui finançait des programmes de services locaux innovants ; ils louèrent une maison dans un quartier résidentiel et partiellement industriel dans le centre de

Vancouver et ont engagé un personnel de dix membres. La maison avait une capacité de cinq résidents, permettant beaucoup de contact individuel, qui était vu comme l'outil thérapeutique principal. Un maximum de deux semaines de séjour fut établi, puisque le VEEC visait par ses services les personnes en situation de forte crise, et sa méthode était de permettre aux gens de profiter de cette période forte en émotions comme d'une opportunité pour faire des changements drastiques dans leur vie. Ils ne voulaient pas créer de relation de dépendance, qu'un séjour plus long aurait pu encourager.

Certains des fondateurs du VEEC étaient impliqués avec la Mental Patient Association (MPA), une organisation d'ex-patients fournissant des services de soutien pour ses membres mais n'était pas prévu pour permettre un soutien intensif à des gens en crise. (La MPA sera décrite en détail dans le chapitre suivant) Certains des membres de la MPA qui avaient besoin d'aide retournèrent en hôpital et cliniques, mais la majorité n'était pas satisfaite avec les services qu'elle y avait reçus. Le VEEC permettait un environnement non hospitalier, où l'emphase était sur le soutien émotionnel intensif plutôt que sur la restriction et les drogues.

Le VEEC était organisé comme un collectif, avec ses dix (plus tard douze) membres du personnel prenant des responsabilités égales dans les divers travaux impliqués dans la gestion du foyer : remplir les roulements ; le nettoyage, l'entretien, et la cuisine ; la levée de fonds ; et les relations communautaires. A divers moments, l'un ou l'autre des membres du personnel recevait un titre dans un objectif de signature ou de remplissage des exigences bureaucratiques des autres agences, mais tout au long de son existence, le VEEC a fonctionné d'une manière complètement non hiérarchique. Toutes les décisions étaient prises lors de la réunion hebdomadaire du personnel, avec la tentative de prendre des décisions par consensus plutôt que par vote majoritaire.

L'un des principes basiques du VEEC était que le moins de distinction possible était faite entre le personnel et les résidents. Bien que les résident'e's entraînent le programme dans un état de crise, dans lequel iels n'avaient pas d'énergie à dépenser pour les autres, lorsqu'iel était en état de quitter le programme, iel avait fréquemment été activement impliqué'e dans l'aide. Les anciens résidents étaient encouragés à devenir des volontaires (qui aidaient le foyer aux côtés des membres payés du personnel), et certains devenaient plus tard des membres du personnel. Cela fonctionnait également dans la direction opposée : plusieurs membres du personnel et volontaires devinrent des résidents quand leur propre situation devint difficile. En addition, les membres du personnel étaient ouverts aux autres résidents à propos de leurs propres vies et des difficultés qu'ils pouvaient traverser : exactement le contraire de la traditionnelle neutralité psychiatrique.

Le VEEC était considérablement différent des institutions psychiatriques. Plutôt qu'offrir distance et "objectivité", les membres du personnel étaient en contact direct avec les résidents. Il n'y avait que quatre règles :

1. Pas de drogues
2. Pas d'alcool
3. Pas de violence verbale ou physique
4. Pas de relations sexuelles entre personnel et résidents

La règle sur les drogues était au départ appliquée uniquement pour les drogues illégales. Mais après plusieurs mois d'opération, la règle fut modifiée pour inclure les drogues psychiatriques prescrites également.

Au VEEC, nous tentons d'offrir un environnement de soutien humain pour les personnes traversant une crise dans leur vie ; l'expérience des quatre derniers mois nous a persuadé que l'usage et l'abus de drogues psychiatriques interfère sérieusement avec la possibilité que cela arrive.

Nous reconnaissons que cela ferme le VEEC à une large population qui serait sans cela une résidente appropriée. Nous en sommes attristés, mais nous sommes persuadés qu'un modèle de vie impliquant de se droguer pour transformer la peur et la souffrance en lourdeur au mieux, et de sérieuses tentatives d'overdose au pire, ne peut co-exister avec le travail de promotion de l'épanouissement / la communication / l'autonomie que nous tentons d'accomplir avec ceux usant du VEEC.

Une importante remarque doit être faite ; les gens ne deviennent pas dépendants aux drogues sur une base sociale vide. La psychiatrie institutionnelle, les psychiatres, les praticiens généralistes et les compagnies pharmaceutiques partagent la responsabilité de leur promotion de la dépendance aux drogues. Nous croyons que les drogues sont sur-prescrites de façon flagrante, dans le contexte de l'internement involontaire coercitif, ou de l'inégale et mythifiée relation de pouvoir entre docteur et patient. Ces drogues, dans bien trop de cas, servent de camisole de force interne ou d'invitation à une apathie lourde. [...]

Ce que nous essayons de faire au VEEC [est] d'inviter les résidents à explorer des façons d'accéder aux besoins que les drogues psychiatriques troublent et mystifient. Nous espérons que le VEEC pourra servir de pilote ou de démonstration pour cette approche.

Il y avait également des problèmes pratiques liés aux médicaments. Après que plusieurs résidents aient tenté de faire des overdoses, ils furent gardés dans une boîte fermée. Des membres du personnel protestèrent contre leur placement dans un rôle de distribution des pilules semblable à celui des infirmiers. La règle de l'interdiction des drogues fut sujet à débat et amélioration durant les réunions.

Cette politique de zéro drogue causa des tensions dans les relations entre le VEEC et la MPA, de nombreux membres de la MPA étant des consommateurs récurrents de drogues psychiatriques. Bien que la MPA resta un soutien du VEEC (et le VEEC de la MPA), moins de ses membres ne devinrent résidents au VEEC après l'instauration de la politique.

La règle sur le sexe fut également façonnée au fil de la pratique et de la discussion. Les relations sexuelles entre personnel et résidents étaient prohibées à cause de la reconnaissance que les résidents étaient vulnérables à l'exploitation. Les relations entre résidents étaient considérées comme une affaire privée, mais le personnel intervenait dans les cas de manipulation, et le harcèlement sexuel n'était pas toléré. Les relations sexuelles entre membres du personnel était prohibé lorsqu'ils étaient de roulement au sein de la maison ; sur leur temps libre, cela était considéré comme une affaire privée.

Les réunions hebdomadaires du personnel se tenaient dans la salle à manger, le centre social du foyer. Les résidents étaient libres de venir durant l'entièreté ou simplement une partie de la réunion, mais pouvaient aussi rester dans une autre partie de la maison s'ils le souhaitaient. Les réunions furent ainsi démystifiées sans pour autant obliger les résidents à y assister s'ils ne le souhaitaient pas. D'un point de vue architectural, la salle à manger était une pièce très ouverte - il ne pouvait pas y avoir le sentiment que les choses se passaient derrière des portes closes.

Il y avait également une réunion quotidienne entre les résidents et les membres du personnel qui étaient en poste. Durant ces rencontres, les résidents pouvaient exprimer

leurs besoins et discuter de leurs difficultés et des tensions entre eux ou avec des membres du personnel. La forme prise par cette réunion était dans une transition constante - parfois il s'agissait surtout d'une séance de discussion, parfois certains donnaient à d'autres des massages ou évacuaient leur trop plein d'énergie en chantant et dansant ensemble.

Les résidents rentraient au VEEC soit en contactant directement la maison, ou par les indications d'une autre agence communautaire. Dans le cas des indications, l'emphase était mise sur le fait que les résidents devaient venir de leur plein gré au VEEC - iels ne pouvaient y être "placé'es" par une agence ou un travailleur social. Les résident'e potentiel'le était invité'e au foyer, où iel s'asseyait avec un membre du personnel et discutait à propos du VEEC et d'un possible séjour ici. Si la personne ne souhaitait pas rester au VEEC, ou si le membre du personnel sentait que le VEEC ne serait pas le lieu adapté, le contact cessait alors. Ceux qui n'étaient pas adaptés à un séjour ici étaient ceux avec des problèmes de long terme et toujours en cours ; qui étaient surtout à la recherche d'un endroit où habiter ; qui étaient violents ; qui avaient des problèmes de drogue ou d'alcool ; ou qui ne voulaient pas cesser leur usage de drogues psychiatriques. Ces limitations évoluèrent au fil de la pratique au fil des premiers mois d'existence du VEEC et étaient toujours clairement expliquées aux résidents potentiels.

Durant les premiers mois, les résidents du VEEC étaient très "éparpillés", des personnes désorganisées dont les vies avaient été en crise constante. Bien qu'elles aient apprécié leur séjour au VEEC et se soient senties mieux en le quittant, peu de changement avait été accompli dans leur façon globale de faire face au monde. Le personnel du VEEC décida qu'avec une maison à cinq lits presque toujours remplie à sa pleine capacité, il serait préférable de restreindre l'accès à des personnes traversant une crise immédiate. Comme il y avait des établissements en ville pour ceux avec des problèmes d'alcools et de drogues ou voulant utiliser des drogues psychiatriques, il serait mieux de fournir des services qui n'étaient disponibles nulle part d'autre.

Rapidement après l'admission les résidents étaient encouragés à signer un contrat, où ils écrivaient les problèmes qui les avaient amenés à entrer au VEEC, ainsi que les changements qu'ils désiraient faire. Il n'était pas toujours possible d'écrire immédiatement le contrat, et la politique l'entourant était flexible. L'idée derrière ce contrat était qu'on attendait des résidents un travail actif à réaliser les changements qui leur permettraient de quitter le VEEC avec de meilleures perspectives pour leur futur. Souvent, les résidents avaient des problèmes pratiques, comme le fait de ne pas avoir d'endroit où vivre, et étaient aidés par le personnel pour ces difficultés. Ils étaient libres de modifier leurs contrats à tout moment.

Un jour typique au VEEC évolue autour des repas, des activités et de la réunion quotidienne. Les repas sont en général préparés par des membres du personnel ou des volontaires, même si les résidents étaient régulièrement impliqués. L'accent était mis sur la nourriture saine, nutritive, avec beaucoup de fruits frais et de légumes. Les activités étaient organisées autour des intérêts des personnes. Les sorties dans des parcs proches pour de l'athlétisme non-compétitif étaient populaires. Les résidents étaient autorisés à sortir et entrer comme ils le voulaient ; certains restaient proches de la maison ou ne la quittaient jamais, tandis que d'autres s'impliquaient dans la recherche d'emploi, de logement, ou toute autre mission qui les faisait sortir. Le problème se posait parfois de résidents qui étaient si souvent à l'extérieur qu'ils ne semblaient utiliser la maison que comme un endroit où crêcher - mais quand de tels problèmes étaient suscités, ils étaient résolus avec une réunion du foyer. Les résidents comme les membres du personnel étaient autorisés à critiquer les autres, et étaient encouragés à être honnêtes et ouverts lorsqu'ils le faisaient. Les membres du personnel décourageaient catégoriquement d'être vus comme des figures d'autorité

distante dont les vies étaient parfaitement ordonnées. Dans les rares occasions où un résident se voyait demander de partir, cela était étudié lors des réunions du personnel et avec les résidents.

Une autre façon d'encourager la communication était le registre du foyer. Les résidents, les membres du personnel et les volontaires pouvaient y écrire à propos de leurs interactions les uns avec les autres et leurs réactions. Chacun y exprimait ses émotions - colère ou peur, mais aussi joie et plaisir - dans les pages, autant que de façon directe, dans un contact d'individu à individu.

La configuration physique de la maison encourageait l'interaction, tout en permettant l'existence d'endroits privés pour se retirer si besoin. Au niveau principal se trouvaient la salle à manger, la cuisine, des toilettes ainsi qu'un petit bureau avec un téléphone. Il s'agissait de la partie "publique" de la maison, où les gens pouvaient s'asseoir et discuter, boire du thé, écouter de la musique (ou créer la leur), lire, ou simplement passer du temps. À l'étage se trouvaient trois petites chambres ainsi qu'une salle de bain. Dans le sous-sol étaient situés une petite salle de réunion, une buanderie, ainsi que la salle des cris, une petite pièce dont le sol était couvert d'un matelas où les résidents comme le personnel pouvaient évacuer leur tension en toute sécurité. (Lors d'une annonce pour le VEEC à la radio publique, la salle des cris fut mentionnée, et le VEEC reçut plusieurs appels de personnes demandant si elles pouvaient passer simplement pour l'utiliser.)

Bien sûr, le VEEC ne parvint pas à aider tous ceux qui y vinrent, mais la majorité des résidents trouva le VEEC solidaire et bénéfique, et certains firent l'expérience d'événements changeant considérablement leur vie. Le témoignage ci-dessous a été écrit par "Cinnamon", qui était restée au VEEC pour trois semaines :

Durant le mois de mars 1974, j'ai été victime de ce que je pense avoir été une dépression nerveuse qui, à terme, m'a menée à un total *mental breakdown*. J'ai été à peine capable d'appeler le centre de crise, et ils m'ont redirigée vers le Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver. Je les ai contactés et ai discuté longuement avec l'un des membres du personnel. Je pleurais convulsivement et n'arrivais pas à trouver de raison apparente à ma condition. Mon interlocuteur m'a convaincue que j'avais besoin de quelqu'un à qui parler et d'un lieu pour me relaxer, en m'éloignant du travail exigeant de mère célibataire. J'ai accepté d'aller au centre, et, car j'étais à peine capable de marcher à cause du stress et de la tension, la brigade volante du centre de crise a été appelée et j'ai été conduite au VEEC.

Une fois arrivée, on m'a servi du thé, et j'ai accepté l'offre d'un lieu calme pour m'asseoir et parler. Après quelques heures de discussion avec deux employés, j'ai décidé de devenir une résidente pour un petit séjour, en comprenant que je pourrais partir quand je le souhaitais. Le personnel a été d'une grande aide pour trouver un lieu temporaire où laisser mon fils de trois ans.

Après quelques jours à dormir, ne pas manger et de façon générale être très distante, j'ai commencé à m'impliquer dans les sessions de groupe, qui consistaient en du yoga, de l'exercice, des massages, et des discussions de groupe qui étaient tenues autour d'une grande théière remplie de thé. Je restais au départ plutôt silencieuse, sans dire grand-chose. Je me sentais en colère et pleine de ressentiment envers presque tout le monde, y compris les autres résidents. Il y avait un ou deux employés qui arrivaient à me parler avec un certain succès, et ils m'ont rapidement encouragée à *faire face* à ma colère plutôt qu'à la réprimer. Le résultat fut que je réussissais rapidement à exprimer ma douleur et mon amertume envers les personnes et événements qui m'avaient faite souffrir si longtemps. La majorité de ce que j'arrivais à faire sortir était écouté patiemment avec les personnes travaillant avec moi, et je ne me rappelle que peu de ce qu'il s'est concrètement passé durant ces moments, plutôt de la profondeur des sentiments, les raisons que j'ai découvert, mais plus que tout, j'ai appris à éprouver des sentiments sincères. Je me suis redécouverte à travers cela.

Je pense que la raison principale pour laquelle j'ai été capable de surmonter mon effondrement émotionnel était que j'ai été accompagnée et encouragée par de gentils et compréhensifs employés. Je n'étais pas entravée par une quelconque drogue tranquillisante, on m'encourageait au contraire à éviter leur usage.

Les personnes les plus à même de m'aider étaient aussi capables d'admettre leurs propres faiblesses, et n'apparaissaient en aucun cas supérieurs à moi dans mon état affaibli. J'étais extrêmement vulnérable et avait besoin d'une attention constante, mais je suis sûr que c'est l'amitié sincère et la bienveillance qui m'ont convaincue à faire confiance à ceux qui m'entouraient, me permettant à terme de surmonter mes peurs et mes doutes.

Je suis convaincue que le type d'aide offert par le Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver est l'une des choses qu'il manque dans le traitement institutionnel. Ayant été moi-même patiente durant trois mois à un hôpital psychiatrique provincial, je prends mon opinion pour légitime. J'aimerais encourager ceux impliqués dans des organisations comme le VEEC à continuer leurs efforts, car je crois en une implication humaine basée sur l'individu bien davantage que ce que la plupart des institutions peuvent offrir. En conclusion, j'offre mes remerciements et ma gratitude à ceux qui continuent de travailler au VEEC, et j'aimerais dire, que les jonquilles et le soleil soient sur vous.

Certaines des entrées écrites dans le registre par Cinnamon durant son séjour au VEEC révèlent les dramatiques événements qu'elle narre si calmement en rétrospective. Durant ses premiers jours, elle est devenue très distante. Elle écrit :

Je ne me suis jamais plainte quand certains poussaient des cris qui me déchiraient, alors laissez moi seule, ou je crierais si fort que je me détruirais.

Plus tard, elle reconnaît ses peurs et commence à les analyser. Après une longue discussion très chargée en émotions avec l'un des membres du personnel, elle écrit :

Beaucoup de choses se passent en moi. J'ai découvert des choses sur moi dont je n'aurais jamais soupçonné l'existence. De bonnes choses, jusqu'ici. J'ai l'impression de ramper hors d'un profond trou obscur, si profond que je n'arrive pas à en percevoir de fond. Parfois j'y suis à nouveau entraînée par une peur si accablante qu'il n'y a aucun mot pour la décrire. Je crains plus que tout la folie de tomber constamment sans être capable d'atteindre un sol solide. J'ai tellement d'amour, pour tant de personnes ici, que cela m'effraie, car c'est si nouveau et si *pur* que j'ai peur d'en corrompre la réalité, avec mon irréalité. Je commence doucement (13 jours) à accepter l'amour qui m'est offert, et à le rendre par petites doses.

Juste avant de quitter le VEEC, Cinnamon a marqué :

Je suis épuisée d'exister. Je veux vivre, être avertie de tous mes sens, de tous les besoins qui m'ont été refusés par d'autres y compris moi-même [...] Je n'éprouve aucun manque à partir, mais plutôt une continuation de ce qui a déjà été mis en place [...] Je sens la liberté d'aimer et respecter mes besoins, ainsi que d'être constamment consciente, au sens propre, des autres.

Le VEEC a fermé en mars 1976 à cause de son incapacité à trouver une nouvelle source de financement. Dans son vingt-sixième mois d'existence, il avait servi environ 650 personnes.

Si aucune des alternatives qui ont été décrites dans ce chapitre ne sont contrôlées par les patients, toutes ont tenté de briser les structures d'autorité hiérarchiques des établissements de santé mentale traditionnels, et d'amener les résidents à participer au processus de prise de décision. Les résidents, même quand ils ne prennent pas part à la gestion des choses, ne se voient pas mentis sur qui possède l'autorité. Le personnel dans ces alternatives ne se présente non-pas comme des "experts" mais comme des êtres humains qui, tout comme les résidents, ont des émotions, des problèmes, et tentent de rendre leurs vies aussi satisfaisantes que possible.

Il y a également des différences cruciales. La Soteria House était explicitement apolitique, tandis que la Elizabeth Stone House (basée dans le féminisme) et le Vancouver Emotional Emergency Center tentaient de trouver des connexions entre la souffrance individuelle et les conditions sociales. David Myers, qui était un membre du personnel du VEEC durant la quasi totalité de l'existence du foyer, écrit un examen critique du VEEC, se

concentrant particulièrement sur le fait d'opérer de façon efficace en tant que collectif, et sur la relation entre "devenir fou" et l'environnement social et politique. Faire ces connexions politiques est essentiel dans le développement de véritables alternatives, puisque cela aide à trouver la source de la souffrance des personnes dans les pressions bien réelles de leurs vies, plutôt que de croire qu'elles surviennent grâce à un processus mystérieux.

Dans le futur, tandis que les groupes de patients se renforceront, ils seront impliqués dans la création d'alternatives qui incorporera la perspective unique des ex-patients sur "devenir fou" et "redevenir sain". Les ex-patients, par exemple, pourra probablement comprendre davantage que le personnel du VEEC les personnes traversant des crises de long terme. Jusque là, les alternatives non-professionnelles sont des exemples positifs du type de changement qui doivent être faits pour que ceux subissant le "processus de folie" puissent s'épanouir et changer plutôt que d'être déshumanisés et invalidés, comme ils le sont dans le système actuel.

## 6

### Au coeur de la Mental Patient's Association

Les gens n'ont pas à traverser une crise pour avoir besoin d'aide et de soutien. La plupart des gens ont besoin d'aide à un moment dans leur vie. Chercher une aide pour ses problèmes, cependant, peut être vu comme un acte stigmatisant, un aveu de faiblesse. Cela restera ainsi, face à la propagande du système de la santé mentale, jusqu'à ce que chercher de l'aide ne soit vu comme une composante normale du comportement humain que les gens

ne cherchent et se donnent de l'aide et du soutien les uns les autres. Le système actuel, dans lequel la personne fournissant l'aide en tire un statut et une rémunération, tandis que ceux cherchant de l'aide sont vus comme démunis ou malades, perpétue la séparation rigide entre l'aidant et l'aidé. Le détachement et l'impartialité, dont les professionnels pensent qu'il s'agit de l'attitude thérapeutique adaptée, devient en pratique une formalité froide ou une prétention de convivialité vide. Les alternatives remplacent la distance bureaucratique et médicale avec une réelle sympathie - non l'impartiale et fade "sympathie" d'une personne derrière un bureau mais la relation de respect mutuelle entre deux égaux. Avoir des problèmes est vu comme une composante normale de la vie dans un monde parfois difficile et menaçant, et non comme une partie d'une maladie existant dans quelques malheureux individus.

Les anciens patients en psychiatrie ont besoin d'un type particulier d'aide, non car ils sont malades mais car en addition à une crise personnelle, ils ont subi l'expérience débiliteuse de l'institutionnalisation psychiatrique. Les ex-patients peuvent avoir besoin d'une aide spéciale en cherchant un lieu où vivre, en affrontant une bureaucratie, ou en cherchant un travail. La plupart des services offerts aux ex-patients continuent de les placer dans la catégorie des individus démunis, incapables, qui seraient incapable de prendre soin d'eux ou des autres sans une intervention extérieure. Quand des problèmes sont qualifiés de maladie mentale, ils deviennent entièrement le domaine des professionnels. Les patients en psychiatrie se voient enseigner de penser à leurs problèmes comme étant des "symptômes", qui requièrent une expertise professionnelle et un traitement. Même les problèmes pratiques, comme chercher un travail ou un endroit où vivre, ont tendance à être traités par les travailleurs sociaux au sein du cadre psychiatrique global. Dans ce cadre, toute difficulté rencontrée par le patient ou l'ex-patient est susceptible d'être vue comme une indication de la maladie. Les patients se voient aussi enseignés de ne pas se faire confiance les uns les autres, l'aide n'étant censée venir que des professionnels.

Les alternatives gérées par les patients brisent ces barrières. Lorsque les ex-patients travaillent ensemble, sans supervision ou contrôle professionnel, personne n'est vu comme inférieur. Les caractéristiques humiliantes des services gérés par les professionnels (les dossiers et réunions privées par exemple) sont éliminées. Les patients sont capables de se tourner les uns vers les autres et de se rendre compte qu'une relation entre égaux fournit de l'aide d'une façon chaleureuse et compréhensive entièrement nouvelle. Le modèle d'une bonne alternative pour ex-patients doit inclure les éléments suivants :

1. Le service doit fournir une aide aux besoins exprimés par les clients.
2. La participation dans ce service doit être entièrement volontaire.
3. Les clients doivent être capables de choisir de participer à certains aspects du service sans être requis de participer à d'autres.
4. L'aide est fournie par les clients du service les uns aux autres et peut être également fournie par d'autres, sélectionnés par les clients. La capacité à aider est vue comme un attribut humain et non une chose acquise par l'éducation ou quelque diplôme professionnel.
5. La direction générale du service, incluant la responsabilité pour la prise des décisions financières et de politique, est aux mains des bénéficiaires du service.
6. Les clients du service doivent participer si la participation est limitée ou non aux ex-patients ou si elle est ouverte à tous. Si une politique d'ouverture est décidée, un soin particulier doit être apporté à la vérification que les non-

patients n'agissent pas de façon oppressive envers les ex-patients. En d'autres termes, de tels services doivent être particulièrement sensibles au problème de la psychophobie (comme définie précédemment).

7. La responsabilité du service revient à ses clients, et non à des proches, des institutions de traitement, ou au gouvernement. Une information à propos d'un client ne doit être transmise à aucun autre parti sans le consentement du client, et une telle information doit lui être accessible.

Dans l'examen détaillé qui va suivre des opérations de la MPA de Vancouver, une attention particulière sera apportée au suivi de ce modèle. Même si la MPA ne suit pas le modèle parfaitement sur tous ses aspects, il a été sélectionné pour cette étude détaillée car il s'agit de l'organisation la plus importante et prospère qui s'en approche.

La fondation de la MPA a été détaillée dans le chapitre 3. Aujourd'hui, six ans après, la MPA possède un centre d'accueil et cinq résidences coopératives. Le centre d'accueil est ouvert toute la semaine de 8:00 à minuit, et fournit des activités récréatives et sociales. Les membres sont libres de venir n'importe quand pour du café, pour utiliser les salles de bricolage ou d'art ou la chambre noire pour la photographie, pour s'asseoir, parler aux autres, dormir, regarder la TV ou écouter la radio, utiliser le téléphone, ou pour toute autre raison. Les coordinateurs du centre d'accueil, élus par les membres et placés sous un contrat de six mois, sont toujours disponibles pour enseigner une compétence ou simplement parler.

A la réunion hebdomadaire du centre d'accueil, les membres résolvent des questions ou des problèmes liés à la gestion du centre. Toutes les décisions sont prises par un vote majoritaire, avec les membres et coordinateurs. Les réunions permettent de déterminer les allocations budgétaires du centre, planifier des activités, et résoudre des disputes entre les membres.

La MPA possède également cinq résidences coopératives, qui ont une capacité cumulée de quarante-neuf personnes. Chaque foyer est responsable de la gestion de ses propres affaires, y compris la sélection de deux coordinateurs, qui sont placés sous contrat par la MPA pour six mois. Ces coordinateurs (qui ne vivent pas dans le foyer même s'ils peuvent être résidents d'autres maisons de la MPA) sont disponibles pour les résidents du foyer, pour les aider avec tout problème ou besoin spécial qu'ils pourraient avoir.

L'organisation entière est dirigée par les membres. Les questions administratives sont gérées au jour le jour par le bureau et les coordinateurs de recherche, eux aussi élus par les membres pour six mois. Pendant les réunions d'affaire hebdomadaires, les coordinateurs et membres prennent des décisions sur la politique générale de la MPA. Il y a une réunion générale toutes les trois semaines, qui est le corps décisionnel principal de l'association. En 1976, la réunion générale a voté pour supprimer le bureau de la direction, devenant légalement l'instance dirigeante de l'organisation, "pour être conforme à la pratique d'une société basée sur le renversement du pouvoir et de l'aide mutuelle".

L'organisation définit un membre de la MPA comme étant toute personne étant venue plus d'une fois au centre d'accueil ou vivant dans l'une des résidences. (Beaucoup de résidents ne vont pas au centre d'accueil.) Il n'est pas requis pour les membres d'être d'anciens patients, bien que presque tous le soient. Les coordinateurs sont des membres de l'organisation sélectionnés par les autres pour recevoir des responsabilités supplémentaires.

Le financement de la MPA est obtenu grâce à plusieurs sources gouvernementales canadiennes, locales, provinciales, et fédérales, au fil des ans. Bien qu'il soit complexe de faire une comparaison directe entre les programmes gouvernementaux canadiens et des

USA, la plupart des financements peuvent grossièrement être comparés aux prêts anti-pauvreté des USA. (Le financement de la MPA sera décrit en détail dans le chapitre 7).

La MPA sert plusieurs centaines de personnes par ses établissements et activités. Il n'y a pas de cotisation d'adhésion, de candidature, de formalité. Il s'agit réellement d'une porte ouverte. Une revue informative et divertissante, *In a nutshell* (Jeu de mot entre l'expression "In a nutshell", signifiant "Pour faire court" ou "En résumé" et le mot "nut", signifiant "dingue"), est écrite, illustrée et produite par les membres de la MPA.

Le centre d'accueil est situé dans un bâtiment de la section résidentielle de Vancouver. Le centre actuel, qui a été acquis par la MPA en 1974, a été rénové par les membres. Trois anciens appartements ont été réunis pour créer une grande salle de séjour, un bureau, une cuisine, une salle de bricolage, une salle noire, un atelier, une salle de TV, des quartiers pour le concierge, deux petites salles de bain, et une salle de stockage. La salle de séjour est un grand espace avec de beaux meubles encastrés, permettant à vingt personnes de s'asseoir. Des poissons nagent dans un aquarium fourni par un membre amateur. Un piano vertical contre le mur permet de réguliers concerts impromptus. Une table de ping-pong est également très souvent utilisée.

Le meilleur moyen de comprendre la MPA est de passer un jour typique au centre d'accueil. Il est 8 heures et le concierge vient de déverrouiller la porte. Il est un membre de la MPA (bien sûr, élu par les autres) qui passe la nuit au centre d'accueil. Le coordinateur du roulement de 8 à 13 heures est arrivé, tout comme les habitués. Une personne allume le gros percolateur, et bien vite l'arôme odorant du café passe de la cuisine à la salle de séjour. Les habitués du matin sont surtout des silencieux qui boivent leur café, lisent le journal et font une sieste sur le canapé. La journée commence doucement.

En milieu de matinée, le bureau, qui est adjoint à la salle de séjour, est agité. Le téléphone a commencé à sonner régulièrement. Des extensions téléphoniques ont été installées au travers du centre - les membres passent des appels sur les mêmes lignes utilisées pour les affaires officielles de l'organisation. Bien que cela ne mène pas à beaucoup d'efficacité, l'efficacité n'est pas la valeur la plus mise en avant au MPA. Les membres entrent et sortent librement du bureau, discutant avec certains des coordinateurs. Tout le monde s'appelle par son prénom. De petits groupes discutent partout dans le centre - les sujets de conversations varient de la météo à des problèmes personnels intimes, et tout ce qu'il y a entre les deux. La table de ping-pong est utilisée. Un membre rapporte de la nourriture de l'épicerie de l'autre côté de la rue et se fait un petit déjeuner. Certains ont des chambres sans cuisine. Nettoyez après votre passage, averti un panneau au-dessus de l'évier, respecté la plupart du temps.

Rapidement après onze heures, la réunion hebdomadaire du centre commence. Les cinq coordinateurs d'accueil, les coordinateurs de l'atelier, le coordinateur du transport, le concierge, et peut-être huit membres sont présents. La réunion prend place dans la salle de séjour, et tous les membres présents ne choisissent pas forcément de participer. Une liste est passée, pour que les coordinateurs puissent signer pour leur roulement. Le premier sujet de conversation est de prévoir les activités pour la semaine à venir. Le coordinateur du transport donne ses disponibilités pour conduire le van de la MPA qui est utilisé pour les courses pour les résidences ainsi que pour les activités du centre d'accueil. Chacun suggère des activités, et celles provoquant le plus d'enthousiasme sont planifiées. Il y aura une sortie au cinéma local, une soirée bowling, et un après-midi à la piscine. L'un des coordinateurs a été délégué pour obtenir un maximum de tickets gratuits pour le plus d'événements locaux possibles, et il rapporte avoir obtenu quinze tickets pour un match de hockey. Une discussion vive débute sur la façon la plus juste de distribuer ces tickets très désirés. Il est

finalement décidé que cinq tickets seront attribués au hasard dans les résidences, dix au hasard parmi les membres du centre d'accueil, et que personne ne recevant un salaire n'en obtienne un sauf s'il en reste. Il y a beaucoup de grommellement chez les coordinateurs qui sont des fans de hockey.

La discussion s'oriente ensuite sur les problèmes causés par Richard, un membre ayant violé l'une des règles du centre d'accueil ; plus spécifiquement, il avait refusé de partir à la fermeture de minuit. Il s'était vu demander d'être présent à cette réunion afin de résoudre le problème. Le concierge explique en détail le règlement à Richard avant de détailler d'autres incidents où il avait eu du mal à le faire partir. D'autres plaintes envers Richard sont soulevées également. Richard tente d'expliquer ses difficultés, avant d'admettre qu'elles ne sont pas pertinentes dans le cadre de la question actuelle. Il accepte de coopérer avec l'heure de fermeture à l'avenir. Plusieurs personnes lui disent qu'elles aimeraient apprendre à mieux le connaître - peut-être viendra-t-il les voir la prochaine fois qu'il est énervé.

Midi - le moment de la réunion d'affaire hebdomadaire - approche, et la réunion du centre prend fin. Près de vingt-cinq personnes sont rassemblées dans la salle de séjour à ce moment-là. Le groupe étant plus important, la réunion d'affaires opère d'une façon légèrement plus formelle. Un président est sélectionné - d'abord on demande qui est volontaire, puis, si personne ne se propose, on demande individuellement aux gens s'ils souhaitent présider. Un effort est fait pour trouver quelqu'un n'ayant pas présidé une réunion depuis quelque temps. Un secrétaire se voit sélectionné par la même méthode. Un ordre du jour est préparé - quelques sujets de précédentes réunions sont utilisés, d'autres ont été soulevés par des personnes avec des questions spécifiques. Le résumé de la réunion précédente est lu. Un membre, Larry, demande que la réunion considère le retrait d'une exclusion qui lui était imposée depuis six mois. Il est décidé de considérer ce sujet en premier.

Larry avait été exclu du centre d'accueil depuis six mois (les exclusions sont instituées par un vote des membres) pour avoir brisé l'une des grandes baies vitrées. Beaucoup de personnes présentes ont été témoins de l'incident et ont encore une opinion tranchée. Le président fait en sorte que tous ceux souhaitant s'exprimer se voient donner la parole. Plusieurs lui demandent de payer pour la vitre qu'il a brisée, et un délai de paiement est négocié avec lui. Larry explique qu'il consommait des drogues illégales au moment de l'incident, et qu'il est désormais déterminé à rester clean. Une motion est décidée, autorisant Larry à revenir au centre à condition qu'il paye pour la fenêtre et n'utilise plus de drogues illégales. Larry montre son accord envers la motion. Elle est votée et passe.

Le premier sujet habituel de l'agenda, "le manège", commence alors, où chacun parle de ses activités de la semaine passée. La MPA étant une grande association, elle donne une chance à chacun d'être gardé au courant des choses étant arrivées. Un certain nombre de choses intéressantes sont mentionnées. L'un des coordinateurs a reçu la demande de plusieurs personnes de faire une présentation de la MPA dans une classe de lycée, et plusieurs volontaires sont trouvés. Gerry, qui s'était chargé des registres et affaires de la MPA depuis le début de l'organisation, parle ensuite des problèmes qu'il a récemment eu pour obtenir des assurances incendies pour les résidences. Les assurances avaient demandé si ces résidences étaient pour des personnes malades. Gerry affirme "Je lui ai fait un résumé du but de la MPA et je pense que cela a aidé.". Il s'attend à être rapidement recontacté.

La réunion continue jusqu'à environ 14 heures 30, couvrant une diversité de sujets - postes vacants dans les résidences, la demande de nouveaux volontaires pour travailler à la

*Nutshell*, des plans pour une série de soirées dansantes le samedi. Le sujet principal de la réunion est la prévision d'un budget pour l'année fiscale à venir. Un grand tableau est affiché, montrant les différentes sources de financement dont l'argent vient, et comment il est dépensé. Le sujet de la discussion est de savoir quels domaines étendre si de l'argent supplémentaire est assuré. Plusieurs autres propositions alternatives de budgets ont été préparées par les coordinateurs du bureau, et l'assemblée vote sur celui à adopter. La décision finale sera prise à la prochaine réunion générale des membres.

Le centre d'accueil se vide quelque temps après la fin de la réunion. Le coordinateur de l'après-midi discute avec les quelques personnes qui restent, et la pièce commence à graduellement se remplir à nouveau. Des groupes bavardent à différents endroits de la pièce. Une nouvelle carafe de café est faite. Le téléphone sonne constamment. De constantes plaintes de "Est-ce que Joanne est ici ?", "Quelqu'un a vu Fred ?", "Quand est-ce que Anne sera de retour ?". Encore une fois, aucune distinction n'est faite entre coups de téléphone personnels et "officiels". Occasionnellement, une personne non familière avec le fonctionnement de la MPA appelle et demande à parler au "directeur" - cela prend parfois du temps d'expliquer qu'il n'y en a pas et de trouver qui pourrait au mieux aider la personne appelant.

En milieu d'après-midi, le centre d'accueil est assez bruyant. Beaucoup de personnes sont visiblement de vieux amis aimant passer du temps ensemble. Bien qu'il y ait un flux constant de nouveaux arrivants, certains venaient au MPA depuis des années. Parfois, comme dans n'importe quel groupe important, des désaccords naissent et les voix s'élèvent. La MPA est un lieu simple et libre, mais une violation des quatre règles basiques sont immédiatement prises en charge. Ces règles, affichées en évidence sur un mur, stipulent :

1. Pas d'alcool
2. Pas de drogues non prescrites
3. Pas de violence
4. Pas de perturbation à la jouissance pacifique des autres

Au centre d'accueil, la violation de ces règles se voit immédiatement suivie d'une réunion d'urgence de ceux présents. Les partis de la dispute ainsi que les témoins donnent leur version au groupe, qui décide alors de la façon de procéder. Des exemples de ces situations (peu fréquentes) sont :

Une bruyante dispute éclate entre Bob, un homme calme lisant le journal, et Ed, ayant tenté avec insistance d'engager la conversation. "Occupe toi de tes affaires", rétorque Bob, provoquant une nouvelle vague de harcèlement de la part de Ed, qui arrache finalement le journal des mains de Bob. Bob reprend le journal, et les deux hommes sont aux prises l'un avec l'autre quelques instants plus tard. Plusieurs personnes viennent les séparer immédiatement. "Qu'est-ce qui se passe ?", demande Fred. "Est-ce que quelqu'un a vu ce qui s'est passé ?". Plusieurs personnes se mettent à parler en même temps. Fred annonce qu'une réunion des personnes présentes est nécessaire pour résoudre la situation efficacement. Bob, Ed, et plusieurs autres, décrivent ce qui est arrivé, et après beaucoup d'interruptions et de disputes, l'histoire complète est comprise. Des suggestions sont demandées au groupe sur comment gérer la situation entre Bob et Ed. La plupart sont d'accord sur le fait qu'il se faisait harceler, mais les opinions sont divisées sur le fait qu'il ait eu ou non raison d'entrer en conflit avec Ed. Plusieurs affirment avoir été dérangés par Ed par le passé, et quelqu'un suggère de l'exclure. Steve fait la remarque qu'il s'agit de la première fois que Ed a été violent, et que l'exclure est probablement trop drastique. Lucy affirme que Ed a plusieurs fois brisé la règle sur la perturbation des autres. Après beaucoup de discussion, le groupe se met d'accord pour avertir Ed qu'il sera exclu la prochaine fois qu'il est physiquement violent *ou* qu'il harcèle quelqu'un. Il est estimé que Bob n'aurait pas dû faire escalader la violence, mais qu'il avait été provoqué. Cela mène à une discussion sur la façon de réagir en présence de potentiels incidents violents - Bob aurait pu initier une réunion afin de gérer le harcèlement verbal de Ed avant que la situation ne dérape.

"Laisse-moi tranquille", crie Debbie, "Arrête de me déranger". "Qu'est-ce qui se passe, Debbie ?", demande Mike. "Est-ce que Andrew t'embête ?". "Ça doit faire au moins dix fois que je lui dit d'arrêter de me toucher". Mike va voir Andrew et lui dit que déranger Debbie est contre les règles. "Nous allons devoir faire une réunion et en parler", dit Mike à Andrew, qui grommelle qu'il n'allait rien faire de mal. Les personnes dans la pièce écoutent Debbie, qui dit rageusement "Je suis fatiguée des gars qui touchent les femmes, ça me rend malade. J'ai dit à Andrew de me laisser seule, mais il m'a piégée dans le coin." Mike dit à Andrew que déranger les autres membres est une violation des règles. Andrew accepte de laisser Debbie tranquille dans le futur. "Pas juste moi", lui dit Debbie, "Tu ne peux pas déranger *une seule* femme ici - tu ne peux pas agripper les femmes." Alors que la réunion impromptue prend fin, Mike explique calmement à Andrew comment parler aux femmes. Plusieurs hommes rejoignent la discussion. "Et arrête de les appeler des gonzzesses", averti Mike. Plusieurs personnes parlent calmement avec Debbie et la réconfortent.

Jim, dont l'exclusion pour s'être battu est toujours effective, entre dans le centre et se dispute brutalement avec Mark, un membre lui faisant remarquer qu'il ne devrait pas être là. Mark appelle une réunion et les gens commencent à s'asseoir en cercle dans la salle de séjour. Alice, la coordinatrice en roulement, demande à Mark ce qui se passe. "Il n'est pas censé être là" répond Mark, "il a été exclu le mois dernier pour m'avoir lancé des livres." "C'est vrai", répond Alice en se tournant vers Jim. "Si tu veux demander la levée de l'exclusion, viens à la prochaine réunion du centre d'accueil ou d'affaire, mais en attendant, tu n'es pas autorisé ici." "J'ai vraiment envie de revenir", dit Jim "Je suis désolé d'avoir lancé des livres et d'avoir été exclu. Je viendrais à la prochaine réunion. J'espère que les gens me laisseront revenir."

Voir des règles brisées n'est pas fréquent, même au MPA. J'ai illustré en détail car cela démontre clairement les qualités uniques de l'organisation. Les membres gèrent réellement la MPA. Même lors de l'étape drastique de l'exclusion d'un membre, la personne exclue voit qu'il ne s'agit pas d'une décision arbitraire prise par quelqu'un qu'il ne connaît qu'à peine, mais que cela est fait en conséquence directe de ses actions, décidé au sein du groupe. Il n'y a pas d'autorité supérieure, pas une seule personne vers laquelle les membres du groupe peuvent se tourner et dire "Tu prends la décision." Le contrôle des membres serait une mascarade (comme dans les foyers sociaux pour ex-patients par exemple) si cette figure d'autorité existait.

Pour revenir à notre journée typique... C'est maintenant la fin de soirée, et les activités du jour touchent à leur fin. Un petit groupe est rassemblé silencieusement autour de la TV. D'autres lisent ou se reposent dans la salle de séjour. Plusieurs vident les cendriers, lavent la cafetière et passent la serpillière. Le coordinateur de la soirée et le concierge commencent à rappeler aux gens que minuit approche. Un par un, les gens disent bonne nuit et partent. Le concierge ferme la porte et éteint la lumière.

Le centre d'accueil est un composant important de la MPA ; les résidences en sont un autre. Le programme de résidences a mûri sur des besoins devenus évidents durant les premiers mois d'existence du centre d'accueil. Certains membres demandaient l'autorisation d'y dormir - ils n'avaient littéralement aucun autre lieu où aller. D'autres vivaient dans de minuscules pièces meublées isolées si déprimantes qu'ils ne pouvaient simplement pas y retourner après avoir passé des heures stimulantes au MPA. Les besoins des membres qui voulaient que la MPA soit un lieu où vivre entrèrent en conflit avec ceux souhaitant qu'il reste un centre social. Il devint évident que les deux fonctions devraient exister dans des lieux physiquement différents.

La première résidence débuta dans une maison louée six mois après la création de la MPA. Les principes d'opération basiques sont radicalement différents de ceux de logements transitoires ou des pensions, les deux types principaux de logements proposés aux patients récemment libérés. La prise de décision est dans les mains des résidents. Cela n'inclut pas que des décisions triviales au jour le jour - ce qui devrait être servi au dîner par exemple - mais également les décisions majeures. Les potentiels nouveaux résidents sont acceptés dans la maison avec le vote des résidents actuels. Afin d'apporter un soutien moral et pratique, la position de coordinateur de résidence fut créée, et deux coordinateurs furent élus par les résidents de la première maison, et reçurent un salaire de la MPA. Les coordinateurs ne sont pas des "directeurs" ; ils étaient là pour aider avec des problèmes définis par les résidents. Au fil des ans, le programme a grandi au point qu'il y a désormais cinq résidences, chacune gérant ses propres affaires tout en restant une partie de la MPA.

Les résidences de la MPA sont situées dans un quartier résidentiel de Vancouver et sont indistinctes des maisons qui les entourent. La MPA croit qu'une résidence est un groupe de personnes vivant comme une famille, et devant donc pouvoir vivre dans un lieu fait pour les familles. Après des années d'efforts, la MPA est parvenu à obtenir du conseil municipal de Vancouver une désignation spéciale de "établissement résidentiel communautaire" pour ses maisons, ainsi que pour tout autre arrangement de vie en groupe. Les établissements résidentiels communautaires sont légalement autorisés à se trouver dans tout quartier. Auparavant, la ville avait tenté de les classer comme des pensions, qui doivent alors réaliser de coûteuses et importantes altérations physiques et ne sont autorisées que dans certains lieux. L'argument à succès de la MPA était que puisque leurs résidents vivaient ensemble à la manière d'une famille, ils devraient être considérés en tant

que tels pour un but de répartition. Des régulations du zonage similaires sont introduites à d'autres villes, rendant plus simple le fait d'y établir des résidences de style familial. La question de la répartition sera développée plus en détail dans le chapitre 7.

Encore une fois, la meilleure façon de comprendre le programme résidentiel de la MPA est de regarder à quoi ressemble une journée typique en résidence. Il n'y a pas d'heure de réveil officielle. Tandis que chaque résident·e se réveille, iel se prépare un petit-déjeuner avant de laver sa vaisselle. Un programme épinglé au mur indique quel jour chaque résident doit préparer le dîner ; un autre programme planifie la répartition des différentes tâches ménagères. Cette semaine, Steven doit nettoyer le salon, Eleanor la salle de bain, et ainsi de suite. Les tâches tournent chaque semaine. Un tableau indique les différentes activités planifiées de la MPA. Les habitants de la maison sont libres de leurs allées et venues. Certains ont des emplois, beaucoup sont dans les services sociaux, certains travaillent à temps partiel ce qui leur apporte cinquante dollars additionnels par mois. Pendant que certains résidents préfèrent passer leur journée à la maison, d'autres passent leur temps au centre d'accueil, rendent visite à des amis, font des études, ou participent à des séances d'entraînement. La question de comment les résidents passent leur temps leur est laissée.

Les deux coordinateurs des foyers passent régulièrement. Leur fonction est de répondre aux besoins des résidents. Cela peut prendre la forme d'un arbitrage lors de disputes personnelles, aider un résident à résoudre des problèmes avec des aides sociales ou autres bureaucraties, et être disponible pour toute discussion informelle ou de conseil. Les coordinateurs influencent la vie de la résidence, mais le pouvoir décisionnel repose dans les mains des résidents, exprimé à la réunion du foyer hebdomadaire. Souvent un résident nouveau dans la maison ou fraîchement sorti d'hôpital psychiatrique sera tenté de voir un directeur dans le coordonnateur, et cela peut prendre du temps pour lui faire comprendre qu'il n'en existe pas.

Certains résidents continuent de subir des soins en ambulatoire. Le choix ou non de suivre un traitement psychiatrique revient à chacun. Occasionnellement, un patient peut être obligé dans les termes du contrat de sa libération de continuer de recevoir des soins en ambulatoire, mais même dans ces situations il est de la responsabilité du résident de s'arranger. Bien entendu, les coordinateurs sont disponibles si un résident veut un compagnon ou un défenseur pour l'accompagner lors d'un rendez-vous psychiatrique à une clinique. Les résidents qui prennent un traitement psychiatrique sont responsables de la gestion et de la conservation de leurs pilules.

En milieu de matinée, tous les résidents sont éveillés. Diane, l'une des coordinatrices, est arrivée et boit un café avec l'un des résidents dans la cuisine. Il y a des discussions vives et informelles à propos de problèmes pressants, particulièrement le mécontentement de beaucoup de résidents envers Eric, un nouvel arrivant à la maison. "Parlons-en lors de la réunion de la résidence, ce soir." suggère Diane.

Diane, avec d'autres résidents, range le salon et vide des cendriers. Cette semaine, la maison est l'hôte de la réunion hebdomadaire du conseil des résidences, qui alterne entre toutes les résidences de la MPA. Il consiste en plusieurs résidents de chaque maison ainsi que les dix coordinateurs.

Plusieurs résidents prévoient d'y assister, tandis que d'autres préfèrent l'éviter. La réunion voit participer plusieurs autres résidents, et presque tous les coordinateurs. Il y a plusieurs sujets de discussion importants à la page lors de la réunion du jour, particulièrement l'élection générale de la MPA à venir. Chaque maison doit élire deux coordinateurs pour les six mois à venir. (Les coordinateurs de résidence, comme ceux travaillant au centre d'accueil, reçoivent un salaire par la MPA). Les discussions se

concentrent sur comment mettre en place ces élections. La plupart des coordinateurs veulent continuer à travailler pour leur maison, et selon toute probabilité, tout le monde devrait être réélu à sa position. Certaines maisons ont demandé à ne pas avoir à proposer de candidat supplémentaire.

Par le passé, la politique était que toute personne intéressée par la proposition d'une candidature de coordonnateur devrait visiter toutes les maisons et connaître tous les résidents. La discussion dévia sur à quel point il était démocratique de limiter les options des résidents. "Les habitants de ma maison ne veulent pas voir leur intimité bafouée par des inconnus qui flânent au hasard" dit Nick. "Ils disent qu'ils sont satisfaits par Jane et moi et veulent nous réélire". "Mais supposons que quelqu'un révèle les avoir trouvés affreux ?" demande Lisa. "Ils ne devraient pas arrêter leur décision en avance". "Rappelez-vous", fait remarquer Don, "Nos nominations ne sont que pour six mois. Même si nous voulons continuer, nous n'avons aucune garantie que nos maisons voteront pour nous, et nous ne devrions pas en avoir. Bien sûr, j'aimerais être réélu, mais je veux aussi que les gens de ma maison bénéficient de la meilleure personne possible. Je veux qu'ils voient toute personne qui se propose." "Mais alors que faire si les résidents décident, comme ceux de ma maison l'ont fait, que nous sommes satisfaits ?" demande Francine. "Nous aimons Nick et Jane, nous trouvons qu'ils font un bon travail, et nous ne voulons pas que d'autres viennent en pensant qu'ils pourraient avoir le travail, alors que nous savons que nous allons de toute façon voter pour Nick et Jane. Ce n'est pas juste de laisser croire à des gens qu'ils ont une chance d'être élu alors qu'ils n'en ont aucune. C'est une perte de temps pour tout le monde."

La discussion continue, les différentes facettes de la question étant plus profondément explorées. Aucune conclusion finale n'est trouvée ; les coordinateurs retournent à leur maison pour en parler de façon minutieuse.

Debbie soulève le sujet suivant. "Ceux de notre maison se sont plaints d'activités. Parfois beaucoup de monde veut aller à une activité, et elle se retrouve annulée. Et ceux qui aimeraient aller nager disent que ça n'a pas été prévu depuis des lustres." "Il n'y a pas une coordination suffisante entre le centre d'accueil et les résidences sur le sujet des activités" agrée Don. "J'ai prévu d'aller aux réunions du centre d'accueil et de leur demander d'impliquer davantage les résidents dans les activités. J'irais la semaine prochaine." "C'est une bonne idée" dit Debbie. Don affirme qu'il fera son rapport la semaine suivante sur les résultats de la réunion.

Un rapport est fait par chaque maison sur le nombre de vacances. Une liste des vacances est gardée dans chaque maison et au centre d'accueil afin que les résidents potentiels puissent être orientés vers les maisons ayant de la place. Le résident potentiel visite alors la maison (ou les maisons), rencontre les résidents et règle, avant de revenir lors de la réunion hebdomadaire des résidences, où les résidents votent pour ou contre le fait de l'accepter. La discussion se dirige vers une maison ayant une vacance depuis plusieurs semaines mais n'ayant voté pour aucun nouveau résident. "Les gens de la maison deviennent difficiles." dit Lisa. "Ils aiment la façon dont la maison a été gérée ces derniers temps et veulent que personne ne joue les trouble-fête." "C'est très bien" dit Debbie, "mais il y a besoin de remplir les maisons. Il n'y a tout simplement pas assez d'argent pour payer les factures si vous n'avez pas tous les revenus. Vous devez rappeler aux gens ce qu'ils étaient quand ils avaient besoin d'un lieu où aller. Supposez qu'ils n'aient pas reçu de vote positif pour être admis ? Où seraient-ils aujourd'hui ?" "Je vais essayer" promet Lisa "Je leur parlerais du budget et leur montrerais qu'on a besoin d'autres résidents. Et je leur rappellerais qu'ils étaient un jour des candidats et que d'autres ont voté pour eux."

Après que la réunion soit achevée, la maison est silencieuse. Seuls quelques résidents s'y trouvent, et ils boivent du café en discutant calmement dans le salon. Les, l'autre coordinateur, est resté après la réunion et se trouve dans la cave, en train de nettoyer avec d'autres résidents une salle de stockage majoritairement inutilisée. Joe, qui aide au sous-sol, demande à Les où il pourrait trouver un travail. Les propose de l'accompagner au bureau de placement, et ils prennent rendez-vous le matin suivant.

En fin d'après-midi Joe va à la cuisine et vérifie le planning de cuisine. Eric, le nouveau résident, est censé préparer le dîner, mais il est en haut dans sa chambre. Joe monte et toque à sa porte. Il parle à Eric, qui dit beaucoup douter de ses capacités de cuisinier, et a peur que les autres résidents critiqueront ses hamburgers. "Ils avaient tendance à critiquer les miens" répond Joe. "La première fois que j'ai préparé le dîner ici, j'ai fait des hamburgers. Je n'étais pas sûr de combien de temps les faire cuire, et lorsque j'ai estimé qu'ils étaient suffisamment cuits, il n'en restait plus grand chose. Mais je me suis amélioré. Tu voudrais que je t'aide, comme c'est ta première fois ?" Soulagé, Eric accepte, et il se rend dans la cuisine avec Joe.

Pendant que Eric et Joe préparent le dîner, Les et Diane discutent avec les résidents et Ellen, une résidente potentielle, dans le salon. La réunion de la maison est prévue juste après le repas ; les coordinateurs restent manger ce jour-là, et Ellen a été invitée. Presque tout le monde est là à l'heure du souper - rater une réunion est mal vu. Joe et Eric appellent les autres dans la salle à manger et servent un repas composé de hamburgers, de salade et de pommes de terre. Tout le monde complimente Eric sur sa cuisine. Après que la vaisselle ait été faite, la réunion commence.

Dianne regarde Lynn, qui s'était plainte de Eric le matin même, affirmant qu'il ne semblait pas s'intégrer. "Ce matin" dit Lynn "beaucoup d'entre nous étions inquiets à ton propos, Eric. Tu n'as presque rien dit à quiconque depuis que tu as emménagé. Mais je suis plus à l'aise maintenant. Tu étais plus amical ce soir." Eric sourit "Je n'étais vraiment pas sûr à propos de cet endroit jusqu'à aujourd'hui. Je m'attendais à ce que quelqu'un me critique à chaque détour - je me censurait. J'avais peur de préparer le dîner et peur de demander de l'aide. Mais Joe a été génial. Il m'a montré comment faire, et ce n'était pas dur du tout. Et c'était agréable quand tout le monde a dit aimer ce que j'avais fait."

L'élection à venir est abordée. Les résume les discussions du conseil des résidences, et demande si quelqu'un a des commentaires. Il avait préalablement averti les résidents qu'il ne prévoyait pas de se présenter pour une réélection. "Alors nous avons une position ouverte". dit Carol. "Non, nous en avons deux" répond Joe. "Diane est en place mais elle doit présenter sa candidature comme n'importe qui d'autre. Nous allons entendre les candidats, dont Diane, puis nous élirons deux coordinateurs. Je pense que tu seras élue." il fait remarquer à Diane. "J'espère" répond-t-elle, "mais je pense que tu as raison. Vous devriez considérer toutes les candidatures, et choisir les meilleures. Bien-sûr, j'espère que vous voterez pour moi."

Les tâches ménagères de la semaine sont réparties, et chacun se voit rappeler ce qui lui est assigné. Le planning pour la cuisine de la semaine suivante est établi, et chacun indique ce qu'il va cuisiner et quand. Les courses, l'une des tâches en alternance, se font une fois par semaine de façon coordonnée avec d'autres résidences de la MPA, en utilisant le van de l'association pour aller aux magasins les moins chers. Sur la base du planning des menus de la semaine, une liste de courses est décidée.

Ellen était assise silencieusement durant toute la réunion. "Alors ?" demande-t-elle "Est-ce que je peux emménager ?". "Qu'est-ce que *toi* tu veux ?" se voit-elle demander. "Est-ce que tu penses que tu aimerais vivre ici ?" "Je pense, oui." répond-t-elle "j'étais en

logement transitoir avant, je n'aimais pas la façon dont on m'y traitait. Puis je suis retournée à l'hôpital, et lorsque j'ai été prête à partir, je ne savais pas où aller. Là, quelqu'un m'a parlé de la MPA. J'aime le fait que vous ayez ces réunions et que vous y discutiez de tout. J'espère que vous voterez en ma faveur. L'hôpital a dit qu'ils me laisseraient partir dès que j'aurais un endroit pour vivre." "Tu seras ma colocataire si tu emménage" lui dit Carol. "J'ai apprécié discuter avec toi pendant le dîner, je pense que nous nous entendrons bien". Elle se voit demander de quitter la pièce le temps du vote. Personne n'a d'objection, et Ellen est acceptée à l'unanimité. Carol va annoncer la bonne nouvelle à Ellen, et elles reviennent dans la pièce tout en discutant.

Diane et Les souhaitent bonne nuit aux autres. "N'oublie pas pour demain" rappelle Joe à Les, "Je veux parler à ces gens pour un emploi, mais je ne veux pas y aller seul". "Bien sûr" répond Les. "Je serai là à 9 heures, sois prêt".

Après le départ des coordinateurs, quelques résidents sont installés dans la salle de séjour pour regarder la TV. Joe et Eric nettoient la cuisine. Ellen et Carol s'organisent pour aller faire du shopping ensemble après l'emménagement de Ellen le lendemain. "Je déteste l'idée de retourner à l'hôpital, même si ce n'est que pour une nuit" dit Ellen, "Je sais" dit Carol "mais après-demain tu vivras ici, ce n'est pas génial ?". Ellen s'en va pour prendre un bus en direction de l'hôpital.

Tandis que la soirée continue, les résidents vont se coucher un à un. Après minuit, seuls quelques couche-tards continuent de regarder la télévision, avec un volume bas pour ne pas déranger ceux en train de dormir.

Une étude du programme de résidences, compilée par un résident de long-terme de la MPA, montre clairement l'efficacité des foyers. Sur une période de dix mois, 118 personnes ont vécu dans les cinq maisons. Seuls 10 % sont retournées à l'hôpital ; 42 % ont continué avec d'autres arrangements de logement de la communauté. Selon l'opinion des coordinateurs et des autres résidents, 66 % des résidents ont vu leur état s'améliorer lors de leur séjour. La durée moyenne d'un séjour en foyer de la MPA est de sept mois.

Maintenant que la MPA a été décrite, je vais l'examiner en conjonction du modèle pour un bon service alternatif que j'ai proposé plus tôt.

1. *Le service doit proposer une aide en accord avec les besoins définis par le client.* La MPA rentre clairement dans cette définition. La MPA était organisée par des ex-patients reconnaissant que leurs besoins n'étaient pas respectés par le système de soin actuel. Je pense que seul dans un service mis en place par les clients peut-on voir ce critère respecté. Lorsque le système est formé sans apport des clients, les besoins seront prédéfinis, et les clients devront se conformer à cette structure afin de bénéficier de ses services. A la MPA, de nouveaux besoins sont continuellement présentés, et l'organisation grandit en réponse à ces besoins. Des expérimentations ont été tentées - certaines avec succès, d'autres non. Il y eut à un moment une résidence rurale, mais selon les mots d'un membre : "à la ferme... il n'y avait pas de soutien de la communauté pour un groupe d'entraide. La distance avec la MPA empêchait le type de soutien dont les coordinateurs et résidents ont besoin. Nous avons abandonné l'idée que l'air frais et la vie de l'arrière-pays avaient une sorte d'effet curatif magique." Le groupe a été libre de changer en réponse à ces besoins car il n'y avait pas de plan général à respecter. Des faiblesses peuvent être reconnues car il n'y a pas de bureaucratie pour défendre un plan infructueux. Les idées réussissent ou ratent sur l'unique paramètre qu'elles fonctionnent ou non.

La structure non-bureaucratique et non-hiérarchique de la MPA est un élément essentiel pour accomplir le modèle. La démocratie participative est utilisée

pour être sûr que les besoins sont formulés et que les plans sont formés pour y répondre. Bien-sûr, le modèle ne fonctionne pas toujours comme il est censé le faire. Parfois, des personnes avec une personnalité forte et convaincante ont réussi à atteindre un certain degré de pouvoir personnel. Il y a eu des fois où l'indifférence au sein de la communauté a été un sérieux problème. Mais il est impressionnant que la MPA ait tenté de gérer chacun d'entre eux. La structure de l'organisation encourage la discussion ouverte. L'agenda de toutes les réunions est ouvert à tout sujet que tout membre voudrait voir traité. Toutes les réunions (et la MPA en possède beaucoup) sont ouvertes à tous les membres. Même lorsqu'un comité est formé pour faire face à un certain problème ou traiter un certain sujet, ceux n'en faisant pas partie sont libres d'assister aux réunions. Cela permet à l'organisation de rebondir après une période où le contrôle des membres a temporairement baissé.

2. *La participation au service doit être entièrement volontaire.* La MPA remplit parfaitement cette condition. Le plus souvent, le contact initial avec le centre d'accueil est fait par les futurs membres. Pour les résidences, il s'agit parfois d'un travailleur social qui fait la première démarche, mais le résident potentiel gère tous les arrangements. Personne ne peut "placer" un résident à la MPA. Je pense que le volontarisme intégral est l'une des raisons clef du succès de la MPA. Les personnes placées en hôpital psychiatrique ont l'habitude de plans organisés sans qu'ils ne puissent y redire grand chose, et leur attitude envers leur "placement" (en hôpitaux, cliniques ambulatoires, logements transitoires et autres du même type) reflète ce manque de contrôle envers leur propre vie. La MPA au contraire, est ce que ses membres veulent en faire. S'ils n'aiment pas ce qu'elle devient, ils peuvent cesser de venir ou travailler à la changer. Le volontarisme et le contrôle des membres sont directement liés. Ceux placés dans une activité obligatoire savent qu'ils n'ont aucun contrôle, qu'importe ce qu'on pourrait leur prétendre.

Un incident s'étant déroulé il y a quelques années montre ce qu'il se passe quand la participation à la MPA est rendue obligatoire pour un membre. Marilyn, membre de la MPA, s'est retrouvée en prison pour une charge mineure. Un arrangement a été passé entre Marilyn, la MPA, le tribunal, et un contrôleur judiciaire que toutes les charges seraient abandonnées et qu'elle serait placée en liberté surveillée à la condition qu'elle vive dans un foyer de la MPA. De façon compréhensible, Marilyn ne sentait pas son foyer comme une maison, contrairement aux autres résidents. Elle avait passé une grande partie de sa vie dans des institutions - prison, orphelinats et hôpitaux psychiatriques - et elle ne voyait cette résidence que comme la dernière prison en date. Les principes de la MPA qui étaient vrais pour d'autres résidents ne s'appliquaient pas à elle. Marilyn n'avait pas de contrôle sur sa propre vie. Même si la MPA tenta de ne pas la "prendre en charge" - par exemple, Marilyn participait à l'écriture des rapports que la MPA devait soumettre à son contrôleur judiciaire - Marilyn détestait cette situation et a décidé de partir. La MPA a alors décidé que l'expérimentation avait été un échec. Les principes de la MPA ne fonctionnent pas lorsque l'organisation a le contrôle sur la vie de ses membres.

3. *Les clients doivent pouvoir choisir de participer à certains aspects du service sans se voir requis de participer à d'autres.* Personne à la MPA n'a de "programme". Chaque membre choisit les aspects de l'organisation à laquelle iel veut participer. Certain'es choisissent de ne participer qu'à l'aspect de "service" sans la prise de décision. Beaucoup ne vont jamais au centre d'accueil. Certain'es ne peuvent concevoir de

manquer une réunion générale ou de business, d'autres n'y vont pas de façon fréquente. Quelques personnes ne sont que rarement vues mis-à-part aux dîners du vendredi et aux petits déjeuners du samedi. La MPA *ne tient pas* de registre sur ses membres. Personne ne surveille l'utilisation des services et activités par un membre. Les membres sont vus comme des personnes responsables que l'on a pas besoin de contraindre à faire des choses "pour son propre bien". Un membre se plaignant de n'avoir rien à faire peut se voir conseiller de participer à une activité ou un intérêt particulier. Quelqu'un peut conseiller à un membre se sentant seul ou voulant des amis de passer plus de temps au centre d'accueil. Mais tout cela consiste en des suggestions, non des exigences. Une organisation n'est pas vraiment volontaire si les membres *doivent* se rendre aux réunions pour pouvoir aller à la piscine (et vice versa).

Exiger que des personnes fassent des choses "pour leur propre bien" signifie qu'il doit y avoir une figure d'autorité, une personne décidant ce que les autres doivent faire. Quand quelqu'un se voit obligé de faire des choses et se voit dire ce qu'il veut "vraiment", le pouvoir de la figure d'autorité est mythifié. C'est cela qui arrive aux personnes en institution psychiatrique et d'autres types d'institutions contrôlant la vie des gens. Souvent, ce qui est présenté comme étant ce que la personne veut "réellement" est clairement indésirable. En revanche, "la MPA insiste sur le fait que les personnes ayant été en hôpitaux psychiatriques peuvent faire les changements qu'ils jugent nécessaires pour gérer leur propre vie, prendre la responsabilité de leur propre bien-être, et être impliqués dans leur guérison durant leur vie dans la communauté." Les principes de la MPA sont une tentative de renverser le processus de mythification. Les membres prennent les décisions ensemble de façon ouverte.

Au cours de ma visite à la MPA, quelques membres se sont plaints d'une petite clique qui prenait beaucoup de décisions eux-mêmes. L'existence d'une telle clique est antithétique aux principes mêmes de la MPA, et il s'agit d'un problème auquel l'organisation devra faire face.

4. *L'aide est fournie par les clients entre eux et peut également être fournie par d'autres sélectionnés par les clients. La capacité à fournir de l'aide est vue comme un trait humain et non comme une chose acquise par l'éducation ou un diplôme professionnel.* La MPA a débuté comme une organisation d'entraide, où chacun pouvait se tourner vers les autres, et où tout le monde était égal. Une différence importante et significative entre la MPA et d'autres organisations "d'entraide" est que la MPA ne s'est pas développée sous la supervision de professionnels ni en consultant des "experts" extérieurs. Les personnes ayant fondé la MPA étaient largement sceptiques des capacités des professionnels de santé. La décision de consulter ou non un professionnel était vue comme purement personnelle. La MPA *en tant qu'organisation* ne prend aucune position ni pro-psychiatrique ni anti-psychiatrique. Certains membres voient les professionnels de santé comme compétents et utiles, d'autres non.

J'attribue l'absence de positionnement sur la psychiatrie à un court-circuitage dans le processus de prise de conscience qui a mené à la fondation de l'organisation. Car la MPA a été impliquée dans le fait de fournir des services si tôt dans son existence, une grande attention a dû être portée à des considérations pratiques et non théoriques (et personnelles). Les réunions sont devenues nécessairement concentrées sur des problèmes immédiats. Car la fourniture de service coûte de

l'argent, énormément d'énergie a été dirigée vers la recherche de financements. Les membres se mettent facilement d'accord sur l'importance de la levée de fonds, de la gestion du centre d'accueil et de la mise en place des résidences. Créer un consensus de groupe sur la psychiatrie prenait du temps, ne servait aucun but pratique immédiat, et était potentiellement source de division. Les opinions sur la psychiatrie varient largement au sein de la MPA. Certains membres font confiance aux psychiatres et hôpitaux, d'autres se tournent vers eux à contrecœur en situation de détresse extrême, et d'autres veulent ne rien avoir à faire avec eux. Certains ont un fort attachement aux notions d'entraide, tandis que d'autres pensent que l'expertise professionnelle est en générale nécessaire. Lorsqu'un membre est en grande détresse, il y a une tendance à l'inciter à rechercher une aide professionnelle, *y compris lorsqu'une telle aide s'est avérée inutile par le passé*. Idéalement, un service alternatif géré par les clients prêterait davantage attention au développement de l'entraide que ce qui s'est fait à la MPA, en tenant de régulières réunions de prise de conscience par exemple.

5. *La direction générale du service, y compris la responsabilité pour la finance et la politique, est entre les mains des bénéficiaires du service.* La MPA a évité de séparer certains types de pouvoir décisionnel pour un petit groupe au sein de l'organisation. Il s'agit de l'une de ses plus grandes forces. Le contrôle des membres n'a pas de valeur ni de sens si les décisions politiques viennent d'au-dessus. Il est impressionnant de voir la démocratie participative en action. L'élection bi-annuelle en donne le meilleur exemple. Il y a plus de vingt coordinateurs à être élus, ou, dans le cas des coordinateurs de résidence, à être choisis par la réunion générale. Il n'y a aucun comité de nomination - les gens se placent d'eux-même dans le ballot. La salle de séjour est bondée par cinquante ou soixante membres, beaucoup assis sur le sol ou encombrant l'encadrement des portes. Il y a en général quinze candidats pour six postes de coordinateur du centre d'accueil. Chaque candidat a cinq minutes pour parler et cinq minutes pour répondre aux questions. Les votes sont ensuite marqués et collectés. Les coordinateurs du bureau, de la recherche et du transport sont élus ensuite. Les scrutins sont compilés et les gagnants sont annoncés. Puis, les choix des foyers sont énoncés et sujets à ratification. Quelques personnes sont dans la MPA depuis des années, mais seulement car les membres continuent de les réélire. Personne ne se voit garantir un emploi. Le processus continue tard dans la nuit, épuisant mais exaltant.

Un autre exemple du processus démocratique de la MPA a été la crise du financement de 1976. La MPA, qui avait jusque-là reçu des financements gouvernementaux, était en train de transitionner vers des financements locaux et provinciaux. Les résidences étaient sur le point d'entrer dans un nouveau programme qui allait réguler la durée des séjours et retirer l'indépendance financière des résidents. Les résidents des maisons ont voté pour rejeter ce programme et en rechercher une nouvelle façon de trouver des fonds, moins restrictive. Quand aucune autre source ne fut trouvée, les résidents firent face à la possibilité de perdre complètement leur foyer, et votèrent pour accepter le programme sur la base d'un intérim (cette situation sera décrite plus en détail dans le chapitre 7). Toute situation où les membres auraient moins eu la possibilité de faire entendre leur voix n'est pas du véritable contrôle par les membres.

6. *Les clients du service doivent déterminer si la participation est limitée aux ex-patients ou ouverte à tous. Si une politique d'ouverture est décidée, un soin particulier doit*

*être dédié à vérifier que les non-patients n'agissent pas de façon oppressive envers les ex-patients. En d'autres termes, un tel service doit être particulièrement attentif au problème de la psychophobie.* La MPA a, depuis le début, été ouverte à quiconque voulait la rejoindre. Cette position a de grandes forces et faiblesses. L'un des effets positifs est que la MPA ne définit pas de façon différente les besoins des non-patients et ex-patients. Chacun est vu comme bénéficiaire. Cependant, certains membres considèrent que la MPA n'a pas été suffisamment sensible au sujet de la psychophobie, qui nécessite d'être traitée comme un problème constant. Bien que la politique d'ouverture n' a pas été décidée avec ce résultat en tête, ce qui en a résulté est qu'une majorité des non-patients de la MPA sont des coordinateurs - des personnes recevant un salaire de l'organisation. L'un des résultats involontaires est que les non-patients sont vus comme plus compétents, avec moins de besoins, leur rôle au sein de la MPA étant majoritairement de fournir de l'aide et non de la recevoir. Idéalement, la politique d'ouverture devrait mener à la reconnaissance que *tout le monde*, et non juste ceux ayant été étiquetés comme malades mentaux, bénéficient du soutien moral et de la compassion, mais afin d'atteindre cet idéal, je pense qu'il est nécessaire d'avoir un processus constant de prise de conscience. Cela n'est pas arrivé à la MPA.

7. *La responsabilité du service appartient au client, et non à des proches, des institutions de traitement ou au gouvernement. Les informations sur le client ne doivent pas être transmises à tout autre parti sans le consentement du client, et doivent être disponibles pour le client.* La politique de la MPA de ne tenir aucun registre individuel est significative. La tenue de registres par un service alternatif pose des problèmes à la fois en confidentialité (pour d'autres partis) et d'accès (aux membres pour leur propre dossier) qui sont probablement insurmontables. La tenue de registres implique que certaines personnes ont pour rôle d'en surveiller d'autres ; et un système à deux classes est créé. Dans la MPA, lorsque des rapports d'utilisation sont nécessaires pour les agences gouvernementales (dans un but de financement), des sondages sont faits parmi les membres. Il s'agit d'un autre exemple de l'importance de dévaloriser l'efficacité. Si il serait plus simple d'écrire des rapports si des registres de participation étaient gardés pour chaque membre, cela détruirait le caractère de l'organisation.

Clairement, même si la MPA ne correspond pas entièrement au modèle proposé, elle donne un bon exemple d'une alternative qui fonctionne et porte ses fruits pour les anciens patients. Elle se tient en exemple fort contre les "alternatives" contrôlées par des professionnels examinées dans le chapitre 4. Les différences sont fondamentales. Dans la MPA, les membres sont l'organisation. Ceux qui voient les problèmes sont les mêmes que ceux qui mettent en place les structures et utilisent les services. Le contrôle des membres est essentiel pour créer un service qui répond vraiment aux besoins des personnes qu'il est conçu pour servir. De plus, le contrôle par les membres aide les gens à se considérer comme forts et compétents plutôt que faibles et nécessiteux.

La majorité des problèmes auxquels font face les anciens patients sont des questions pratiques - où vivre, comment trouver un travail, comment recevoir une aide sociale. Les gens sortent des hôpitaux avec peu de foi dans leur capacité à faire face à la vie. Lorsqu'ils se tournent vers une institution ou une organisation pour trouver de l'aide, cette perception qu'ils ont d'eux-même est encore renforcée. Ceux qui se tournent vers une alternative, d'un autre côté, reçoivent de l'aide sur bien plus de choses que simplement leurs problèmes immédiats. Les ex-patients découvrent une toute nouvelle façon de faire face à leurs

problèmes. Plutôt que des experts distants, ils voient des gens comme eux, qui s'entraident et cherchent des solutions. Ils apprennent qu'eux aussi ont la capacité d'aider les autres.

Je pense que des services alternatifs limités aux ex-patients seront capables d'accomplir cela encore mieux que dans le cas de la MPA. La présence de non-patients rend difficile pour beaucoup de s'ouvrir sur les difficultés desquelles ils pourraient souffrir, par peur d'être vu comme malade mental par des gens n'étant jamais passé par leur expérience. Une majorité de personnes a déjà vécu des expériences qui pourraient être étiquetées "folles", mais le préjudice envers les ex-patients est tel qu'il devient difficile de voir que les différences des gens sont moins importantes que leurs ressemblances. C'est un autre exemple des effets pervers de la psychophobie. La présence de non-patients rend également complexe de parler des mauvaises expériences vécues dans les hôpitaux psychiatriques sans être vu comme "paranoïaque".

Je considère qu'un processus de conscientisation constant est essentiel pour développer la confiance en soi et contrer les effets de la psychophobie. Comme le racisme et le sexisme, la psychophobie infecte ses victimes avec la croyance en leur propre infériorité, qui doit être consciemment extraite. En travaillant ensemble dans des associations d'entraide, les ex-patients peuvent gagner en expérience pour aider les autres et eux-mêmes. Mais la croyance personnelle en une infériorité de soi peut persister, à moins qu'elle ne soit contrée par un combat constant.

La conscientisation aide les ex-patients à démystifier leur séjour à l'hôpital afin de voir ce qui y a été bénéfique ou nocif. Dans un groupe de conscientisation, les ex-patients peuvent comparer leurs expériences entre eux et découvrir qu'ils peuvent s'entraider, avec souvent bien plus de succès que les professionnels.

Beaucoup de services pour ex-patients sont imprégnés de psychophobie. Le message dissimulé est que les ex-patients sont inégaux. Ce membre de la MPA l'exprime bien :

Je n'ai pas aimé le séjour en pension en comparaison du séjour à la MPA. C'est trop anti-démocratique dans une pension. Mais dans un foyer de la MPA, la maison est tenue par les membres. J'ai la sensation qu'en pension on est placé, et c'est tout. Pour la MPA, les résidents du foyer votent pour savoir s'ils vous acceptent ou non. J'aime ce système.

Le divertissement est restreint en pension. C'est simplement car ils veulent superviser vos sorties. Vous devez être rentré à 23 heures. Pas de négociation, de choix, vous devez être là et c'est tout. Mais à la MPA, vous devez socialiser. C'est ça que j'aime. Et il n'y a pas d'heure d'extinction des feux.

Je n'aime pas le système alimentaire dans une pension. Vous êtes rassemblés comme du bétail pour les repas. Ils sont à la même heure, tous les jours. Cela devient très ennuyeux. Si vous ne signez pas la feuille signifiant que vous serez là, vous n'avez rien. Mais à la MPA, vous n'êtes pas restreints du tout pour les repas. Vous n'avez pas à signer une fichue feuille. Vous mangez quand vous voulez manger, et c'est tout.

Le superviseur doit être mis au courant quand des visiteurs viennent. Ils ne peuvent pas rester longtemps car le superviseur veut que vous parliez avec les autres clients de la pension. Dans un foyer de la MPA, vous pouvez recevoir des visiteurs quand vous le souhaitez, et ils peuvent rester aussi longtemps qu'ils le veulent tant qu'ils ne dérangent pas les autres résidents. Il n'y a pas de durée déterminée. Je pense que c'est un bon système car c'est comme une réelle maison.

Dans un foyer de la MPA, vous avez un contrôle total de votre argent. Vous pouvez même ouvrir un compte en banque. Mais dans une pension, quelqu'un vous sucre 25 \$ par jour pour les allocations de menues dépenses, et je pense que c'est affreux.

Vivre avec de telles restrictions et régulations montre aux ex-patients qu'ils ne sont pas considérés comme des personnes responsables. Même si elles se voient dire qu'être libérées de l'hôpital signifie qu'elles sont "saines" à nouveau, elles sont traitées comme handicapées. Le message est clair : "les ex-patients sont inférieurs".

Les services alternatifs combattent la psychophobie en refusant de faire la distinction entre "malade" et "sain". Tout le monde est vu comme ayant besoin d'un soutien émotionnel ; avoir besoin d'aide n'est pas vu comme signe de maladie mentale, et ne disqualifie pas non-plus la possibilité d'aider les autres. Lorsque le service est géré entièrement par les ex-patients, il démontre clairement que les ex-patients peuvent vivre sans contrôle ou supervision.

Une objection fréquente au modèle de l'entraide est que certaines personnes seraient "trop malades pour s'occuper d'elles-mêmes". C'est la même justification qui est utilisée pour expliquer les internements forcés. "Trop malade" est utilisé pour dire "ne voulant pas faire ce qu'un autre a décidé de considérer comme étant préférable". Les personnes malades mentales sont souvent vues comme refusant des services en conséquence de leur maladie mentale. Bien entendu, ceux ayant intégré ce concept de la maladie mentale seront sceptiques à l'idée d'un service géré par les clients. La MPA, cependant, "considère que donner le pouvoir décisionnel aux membres est la base pour une organisation saine. Si les gens ne sont pas au contrôle de leur propre vie, il ne peut y avoir de développement de l'estime de soi - uniquement du contrôle des esprits et de l'adaptation".

Tout service alternatif doit décider de sa relation aux services traditionnels de santé mentale. Un groupe doit choisir s'il gèrera toutes les situations par lui-même ou s'il se

tournera vers la psychiatrie à un certain stade. La réponse à cette question décidera en grande partie de la nature du service. La meilleure façon de procéder pour répondre est avec le processus de prise de conscience, où chaque membre du groupe a la possibilité à chaque instant d'exprimer ses sentiments par rapport au fait d'être un ex-patient et ce que cela signifie en relation avec la capacité d'être une personne compétente et en valant la peine. Le sentiment d'infériorité a de nombreuses sources : pour de nombreux ex-patients, il vient souvent des humiliations constantes lors de leurs rencontres avec d'autres personnes et de leur image dans les médias de masse. Dans un groupe de prise de conscience, les membres ont un espace dédié au témoignage de leurs confrontations avec la psychophobie. Les sentiments de force et d'estime de foi peuvent grandir avec ce type de groupe. Des problèmes que le groupe pourrait avoir eu du mal à gérer à un moment pourraient devenir moins fréquents à mesure que la confiance en soi s'y développe. Il devient de moins en moins nécessaire de se tourner vers des "experts" de santé mentale, et de moins en moins de membres du groupe sont considérés "trop malade" pour s'aider eux-mêmes.

Lorsque les membres du groupe ont l'opportunité de discuter et de comparer leurs expériences à l'hôpital, ils sont de mieux en mieux capables de comprendre le fonctionnement de la psychiatrie. Bien des expériences deviennent compréhensibles lorsqu'elles ne sont pas cachées derrière un jargon psychiatrique. J'ai vu des personnes dans des groupes de prise de conscience faire l'excitante découverte qu'ils pouvaient retirer un sens de choses ayant été décrédibilisées comme étant des "hallucinations" ou des "délires". Alors que leurs propres symptômes psychiatriques deviennent compréhensibles, les comportements "fous" des autres deviennent moins effrayants. Les professionnels de santé mentale sont usuellement distants de ceux qu'ils considèrent "fous" (ou tout autre terme psychiatrique qu'ils peuvent utiliser) ; mais ceux qui peuvent reconnaître des éléments de leur propre comportement dans celui des personnes "folles" peuvent offrir de la proximité et du soutien. Une personne en crise pouvant être effrayée par son propre comportement, il peut être extrêmement rassurant de se voir dire par d'autres membres du groupe qu'ils ont, eux aussi, vécu des expériences similaires. C'est exactement le type de soutien qui ne peut pas être trouvé dans des services de santé mentale traditionnels.

L'alternative va-t-elle être une partie du système de la santé mentale, ou va-t-elle exister en dehors ou en opposition à ce dernier ? Chaque groupe doit développer sa propre réponse à cette question grâce à ses propres processus collectifs. La position dépendra des attitudes et expériences des membres.

L'un des problèmes de la MPA est que l'organisation n'a jamais pris position sur cette question basique. Certains membres ont une grande foi en la psychiatrie (souvent malgré de nombreuses mauvaises expériences avec elle) et ne voient le groupe que comme existant comme finalité à un continuum de services. D'autres considèrent que le groupe devrait se placer en contraste flagrant avec le système de santé mentale, qu'ils considèrent comme déshumanisant et inutile de façon inhérente. D'autres ont une position au milieu ; d'autres n'ont aucune opinion. Ce manque de perspective rend plus complexe de gérer une crise que traverse un membre que cela ne devrait l'être. Personne ne sait vraiment quoi faire.

Il faut garder à l'esprit que la MPA a été créée non pas pour gérer des situations de crise mais pour aider dans le cadre des problèmes au jour le jour des membres. L'un des résultats malheureux est que lorsqu'un membre traverse une crise, la MPA ne peut être que d'un secours limité. Cependant, la question se pose de savoir s'il est possible de gérer à la fois les problèmes quotidiens et les situations de crise. Les personnes en crise requièrent beaucoup d'attention personnelle et peuvent perturber les programmes en cours. D'un autre côté, rejeter une personne en crise peut augmenter la détresse et l'aliénation vécue.

Idéalement, un service alternatif va maintenir une auto-évaluation constante permettant au groupe de faire face à ces problèmes tandis qu'ils s'imposent. La flexibilité est bien plus simple à maintenir avec ce type de structure de groupe que dans une organisation bureaucratique avec des catégories et procédures prédéfinies. En réalité, la volonté de changer pour s'adapter aux diverses situations est l'une des caractéristiques distinctives des groupes alternatifs.

Les ex-patients ne sont pas tous les mêmes, et n'ont pas tous les mêmes problèmes et difficultés. Pour certains, l'hospitalisation en hôpital psychiatrique est un incident unique, tandis que d'autres y retournent encore et encore. De plus, les difficultés auxquelles fait face une personne sortant d'une institution après y avoir été plusieurs années sont très différentes de celles résultant d'une brève hospitalisation. Bien souvent, les services traditionnels de "suivi" divisent les gens en fonction de la longueur de leur hospitalisation. Les attentes seront moins importantes pour les patients de long terme quant à leur capacité à réussir "à l'extérieur" sans services intensifs. Cela peut devenir une prophétie auto-réalisatrice. La MPA a montré qu'il y avait une autre façon de traiter les patients de long-terme.

Les membres de la MPA vont de personnes avec une seule hospitalisation à plusieurs, des personnes ayant été en institution quelques semaines comme plusieurs années. Plutôt que de ségréguer les patients de long-terme dans des groupes spéciaux avec des attentes moins grandes, la MPA fournit un espace où tous les membres peuvent définir par eux-même quel sera leur niveau d'implication. Une personne intimidée par les réunions, par exemple, peut choisir de ne pas y participer. Même quand une réunion nécessite la totalité de la salle de séjour du centre d'accueil, il y a de nombreux endroits dans le centre où un membre peut aller à la place. Au fil du temps, cette personne pourra se rendre compte que les réunions de la MPA ne sont pas si effrayantes, puisqu'elle aura la possibilité d'en voir une partie se dérouler au centre d'accueil. Les membres peuvent choisir, sans pénalité, de ne pas participer à la prise de décision. L'organisation ne requiert pas la participation de tous les membres pour toutes les décisions. Il y a une place pour ceux qui ne veulent que bénéficier des services. Mais personne n'est jamais défini comme "trop malade" ou "trop institutionnalisé" pour participer.

Bien sûr, des difficultés pratiques peuvent émerger. Une personne tentant pour la première fois de parler lors d'une réunion, qui est malhabile à présenter son point de vue vigoureusement, pourrait être ignorée ou pas écoutée sérieusement. Les réunions ont tendance à être dominées par les membres expérimentés (bien-entendu, cela est un problème dans les groupes de tous types et n'est pas spécifique à ceux des ex-patients). Les groupes dédiés au contrôle par les membres doivent prêter une attention permanente au fait que le pouvoir ne se centralise pas autour d'une petite clique. Ce qui se passe en pratique à la MPA est que la majorité des membres participe de temps en temps aux réunions, mais seule une minorité prend part à la gestion quotidienne de l'organisation. Il y a un engagement à être ouvert aux nouvelles voix, un engagement qui peut parfois être en défaillance. Il y a une place pour ceux que les structures conventionnelles définiraient comme "trop malade" pour un groupe d'entraide.

La MPA a récemment commencé un effort pour rechercher de nouveaux types de patients de long-terme - ceux qui sont toujours à l'hôpital. En fin d'année 1976, la MPA a établi une branche du centre d'accueil à l'hôpital de Riverview, proche de Vancouver, le seul hôpital dans la province de Colombie-Britannique. Beaucoup de ceux utilisant le centre d'accueil ont été à l'hôpital durant des années et sont devenus plutôt institutionnalisés. Le centre d'accueil de la MPA est le seul lieu dans l'institution où les patients peuvent se rendre

sans être sous la surveillance et le contrôle du personnel de l'hôpital. Les cinq membres du personnel du projet ont été élus par les membres de la MPA et placés sous salaire ; quatre d'entre eux sont d'anciens patients de Riverview. Le Programme d'Extension à Riverview de la MPA est mis en place

[...] pour développer une relation avec les patients classifiés comme "chroniques", des patients en service fermés et des patients avec des privilèges et droit de sortie, afin de les aider dans le processus de réintégration de la communauté. Le personnel du projet sera disponible pour accompagner les patients en dehors de l'institution comme requis. Nous favoriserons une liaison entre le patient et le personnel du service communautaire local approprié. Nous allons aider les patients sur le point d'être libérés à obtenir des conditions de vie adaptées dans la communauté et tenterons de fournir le transport dans ce but si nécessaire.

Nous fournirons un centre d'accueil à l'hôpital pour permettre aux patients de socialiser, développer de nouvelles relations, sécuriser l'assistance dans les questions juridiques, et obtenir une mobilisation dans les affaires liées à l'hôpital.

Nous encouragerons les patients à utiliser les services présents à Riverview et dans la communauté. De plus, nous fournirons des services nécessaires qui n'existent pas actuellement tels que le développement adéquat des registres pour la recherche de logement, familiariser les patients avec le système de transit du Lower Mainland, et tenter d'assurer et sécuriser des accommodations nécessaires au court-terme pour permettre l'usage de pass pour le week-end ou la nuit. De plus, une tentative sera faite pour apporter notre aide à tous les services qui la jugeront nécessaire mais n'étant pas mis en place durant l'existence du projet.

Le centre d'accueil de la MPA à Riverview devint rapidement un lieu de rassemblement populaire chez les patients. Du café était toujours disponible, et les patients reconnaissaient que le centre fournissait un espace libre où il n'y avait pas de pression et où ils pouvaient se sentir confortables. Lors des premières semaines de son existence, le centre d'accueil vit cinq patients prêts à être libérés et les aida à trouver des accommodations dans des pensions.

Ce projet n'est pas mené complètement en accord avec les principes de la MPA, bien que des plans existent pour le convertir à la démocratie participative le plus vite possible. Travailler avec des patients se trouvant encore à l'hôpital est assez différent qu'avec des ex-patients. L'un des membres du personnel du projet, lui-même ex-patient de Riverview, a parlé de sa réalisation d'à quel point les personnes pouvaient se retrouver institutionnalisées lorsqu'il se rendit compte que beaucoup s'adressaient à lui sous le terme de "monsieur". Défaire la dépendance des patients envers les figures d'autorité est difficile avec des patients institutionnalisés qui doivent, en réalité, céder devant les figures d'autorité toute la journée. Pour le moment, les patients sont exclus des réunions quotidiennes du personnel du projet. Une innovation excitante du projet de la MPA à Riverview est une réunion hebdomadaire entre le personnel de Riverview, le personnel du projet et les patients. Lors des réunions que j'ai observées, les patients avaient une chance de questionner le directeur clinique de l'hôpital dans un cadre démocratique qui n'était disponible nulle part d'autre au sein de l'institution.

Le programme soulève un certain nombre de questions sur les relations entre un groupe d'entraide et un hôpital psychiatrique autoritaire. Le programme veut mettre en place un conseil des patients, dans lequel d'actuels et anciens patients rencontreraient régulièrement le personnel de l'hôpital pour parler des droits des patients. Les membres du personnel du programme considèrent que les incidents de maltraitance sur les patients et autres violations des droits des patients sont nombreux. L'hôpital a rendu complexe pour la MPA de visiter le service de séjour long, où de nombreuses maltraitances sont présumées arriver. Lors d'une des réunions entre le personnel du programme et les administrateurs de Riverview, l'un des officiels de l'hôpital a affirmé que les hôpitaux n'étaient pas un lieu démocratique. Un conseil de patients indépendant ne serait pas dans l'intérêt de l'hôpital, et il est peu probable qu'un conseil sera mis en place sous la forme proposée par la MPA. Les intérêts de l'hôpital et de la MPA étant différents, il est contestable de considérer que des négociations pourraient produire un quelconque compromis significatif, et la possibilité d'une cooptation est importante. Il serait avantageux pour l'hôpital que le programme de la MPA reste confortable dans les concessions qui lui ont été faites et ne décide pas de demander davantage au risque de perdre le centre d'accueil. Pour le moment, le personnel du programme est déterminé à résister à la cooptation.

A Boston, le Mental Patients' Liberation Front (Front de Libération des Patients en Psychiatrie) a choisi une toute autre approche pour organiser les groupes de droits des patients. Le MPLF a commencé ses visites à l'hôpital public de Boston en mai 1974, en donnant aux patients des copies du manuel des droits des patients que le groupe avait écrit, menant à des discussions entre les patients et des membres du MPLF (qui étaient tous d'anciens patients). Le MPLF arrangea avec le directeur de mettre un place un évènement hebdomadaire de groupe pour patients, qui se développa de façon informelle en une réunion sur les droits des patients, puisqu'il s'agissait du sujet dont la majorité souhaitait parler. Après quelques mois, l'administration de l'hôpital tenta d'empêcher le MPLF de rencontrer les patients. Plusieurs d'entre eux montèrent une pétition, signée par près de 80 pour cent des patients du service ayant été impliqués dans le groupe. Face à cette implacable démonstration de soutien, l'administration dut forcée de faire marche arrière, et le groupe a régulièrement depuis continué les rencontres.

L'approche du MPLF a été d'établir un contact avec les patients avant tout. L'existence d'un groupe de droits des patients n'était pas une concession de l'hôpital ; le groupe était déjà en place lorsque l'administration en découvrit l'existence. Avec cette base de soutien au sein des patients, le MPLF était dans une bonne position pour résister à la volonté de l'hôpital d'abolir le groupe. Il y a des espoirs que le programme d'extension à Riverview de la MPA gagnera le même soutien des patients.

Il existe d'autres services alternatifs gérés par les patients pour les ex-patients, plus modestes. La communauté du centre de Project Release (Projet Libération) de New-York city a déjà été décrite dans le chapitre 4. Il existe des différences significatives entre Project Release et la MPA. Project Release a rejeté le principe de fournir des "services". Ils définissent à la place leur travail comme la mise en place d'une véritable communauté, où les gens ne sont pas définis comme personnel ou clients. Ils considèrent que les relations entre égaux est la meilleure façon de faire fonctionner un programme d'entraide et que désigner certains des membres comme étant du personnel œuvre à l'encontre de ce processus.

A Kitchener, dans l'Ontario, un autre Project Release (n'étant pas formellement connecté au groupe de New-York) opère un centre d'accueil géré par des ex-patients six jours sur sept. Ce groupe, qui a débuté en 1976, tente aujourd'hui de s'étendre pour fournir

des services de crise et résidentiels. A Cleveland, Project Renaissance a été lancé en 1975 par des membres du Patients' Right Organization (l'Organisation des Droits des Patients) conjointement avec des membres de la Legal Aid Society (Société de l'Aide Légale) et opère cinq jours par semaine. Engagé à rester une structure non-hiérarchique, Project Renaissance emploie un travailleur social en tant que coordinateur salarié, dont le rôle est de faire évoluer les structures coopératives. Tous les autres emplois sont pris par des ex-patients volontaires. Originellement, les activités étaient majoritairement du type artistiques ou de bricolage, mais le groupe a évolué afin de permettre une prise de conscience sur la folie, de l'histoire des fols, un entraînement à l'affirmation de soi, et du yoga. Un plan est en préparation qui permettrait à Projet Renaissance de mettre en place des business assurant un emploi pour ses membres ainsi qu'une source de revenu pour l'organisation. A Boston, le Mental Patients' Liberation Front opère un centre d'accueil ouvert un soir par semaine. Occupé par des ex-patients, il offre un lieu de rencontre pour anciens patients afin d'obtenir des informations sur le logement, les aides sociales et d'autres besoins.

Les services alternatifs gérés par les patients assurent une atmosphère entièrement différente des services gérés ou sponsorisés par des professionnels. Remplaçant le paternalisme par la coopération et les structures hiérarchiques par de la démocratie, ces alternatives sont des lieux où les ex-patients peuvent grandir et s'épanouir en s'entraïdant.

## 7

## L'argent - et autres difficultés pratiques

Après avoir décidé de la base philosophique de l'alternative qu'il souhaite créer, une tâche difficile en elle-même, le groupe fondateur doit ensuite diriger son attention vers quelques problèmes d'ordre pratique. Le premier d'entre eux est l'argent. Le groupe doit étudier le coût de ses propositions, décider d'un budget, et trouver une source de financement. Une autre décision pratique importante est la localisation de l'établissement suggéré. Le groupe risque de devoir étudier les bâtiments locaux, la classification des zones, consulter des agents immobiliers et possiblement faire face à une opposition locale lorsqu'il trouve effectivement un bâtiment adapté et respectant le budget.

Un autre problème pratique implique également des considérations philosophiques. L'organisation interne est l'un d'entre eux. Il y aura de fortes tendances à s'éloigner des prises de décisions par le groupe à mesure que le nombre de membres augmente et que la distribution de services grandit. L'engagement à la prise de décision collective requiert une évaluation constante pour vérifier qu'un glissement progressif vers la bureaucratie n'est pas en cours.

Un autre problème auquel le groupe pourrait faire face a été décrit plus tôt - la croyance (par des tiers autant que par des ex-patients eux-mêmes) que les patients en psychiatrie sont incapables de gérer leur propre vie. Le processus de prise de conscience devrait être incorporé dans l'organisation interne du groupe afin que les membres puissent combattre leur propre psychophobie. Le groupe devrait également avoir de bonnes relations publiques (peut-être sous un nom plus plaisant) en discutant avec des groupes communautaires et des classes à l'université ainsi qu'en faisant des apparitions sur des radios locales ou des interventions télévisées. En montrant à la population que les patients en psychiatrie gèrent avec succès leur propre alternative, le groupe aidera à combattre la psychophobie.

Peu importe le type d'alternative que le groupe décide de mettre en place, il se heurtera tôt ou tard au problème de l'argent nécessaire pour le faire tourner. Des sources de financement pour les programmes innovants sont complexes à trouver. C'est possiblement le manque d'argent plus que n'importe quoi d'autre qui a empêché tant de services alternatifs de dépasser le stade de la planification.

Aussitôt que le groupe dépasse le stade des réunions se passant autour de la table de salon de l'un des membres, il aura besoin de trouver une source monétaire pour financer un lieu de réunion, un service téléphonique, de courrier, et d'autres dépenses similaires. Initialement, cet argent peut venir directement des membres, mais la levée de fonds devra dépasser ce stade lorsque le groupe commencera à mener des actions concrètes. Les décisions sur l'argent sont inter-connectées avec celles sur le programme et la politique. Le groupe entier devrait être impliqué dans la prise de ces décisions.

Certains projets ne nécessitent que très peu d'argent. A New-York, Project Release possède un programme d'hébergement appelé "all the way houses" (Maisons tout du long). Les membres ont mis en place trois appartements communs, et d'autres sont en cours de planification. Les membres se sont simplement rassemblés et ont trouvé des appartements adaptés, partageant le loyer et les autres dépenses. Release a servi de lieu de rencontre et de discussion. L'hébergement commun pour ex-patients, sans fonction thérapeutique ni personnel, peut se financer simplement grâce aux revenus des résidents ou à leurs aides sociales ; aucun financement externe n'est requis.

A Vancouver, la Mental Patients' Association offre également des hébergements communs pour ses membres, mais puisque chaque résidence de la MPA (décrite dans le chapitre 6) possède deux coordinateurs payés (un personnel non-professionnel ne résidant pas sur place), un financement est nécessaire. Il est important de noter que les coûts de la MPA sont bien plus bas que ceux des logements transitoires typiques, gérés par les professionnels.

Un foyer de crise requiert un budget plus important qu'une résidence, des services plus intensifs étant nécessaires pour ceux en crise. De nouveau, il doit être considéré que le coût de ces services intensifs est bien plus bas que ceux se trouvant dans le système de santé traditionnel. Le Centre d'Urgence Émotionnelle de Vancouver, par exemple, avait un coût *per diem* de 65 \$ (équivalent à 336 \$ en 2022) tandis que les trois hôpitaux les plus proches coûtent respectivement 116,50 \$ (603,75 \$ en 2022), 89,50 \$ (463,80 \$ en 2022) et 101,40 \$ (525,45 \$ en 2022).

Cet avantage dans le coût que possèdent les services alternatifs sur les services traditionnels est l'une de leurs caractéristiques les plus vendeuses lors de la recherche de fonds. Le groupe devrait enquêter sur le coût des services locaux - les plus proches hôpitaux psychiatriques, centres communautaires de santé mentale, logements transitoires, pensions psychiatriques, et d'autres établissements - et les comparer avec ses propres projections de coûts. Un certain nombre de facteurs contribuent à limiter les coûts des alternatives. Ces services se situent généralement dans des appartements ou maisons déjà existants de zones relativement peu chères, parfois défavorisées. Le mobilier et l'équipement sont donnés ou achetés à bon prix à des revendeurs de seconde main. Les membres du groupe font la maintenance, le ménage et les réparations eux-mêmes. La plus grosse économie, bien sûr, se fait sur les salaires. Les alternatives n'emploient aucun professionnel au prix élevé, et si des salaires sont payés, ils sont en général au minimum légal. Le centre de Project Release à New-York est tenu entièrement par des membres volontaires, bien qu'il puisse s'agir d'une solution utopique. A la Mental Patients' Association, qui paye ses coordinateurs, une politique de salaires égaux renforce la structure collective. Lors des débuts de la MPA, les salaires suivaient les montants des aides sociales, mais des aspects pratiques ont rapidement fait passer outre cet idéalisme, et les salaires ont été augmentés un certain nombre de fois. Cela s'est fait, bien entendu, suite à un vote de tous les membres. Les salaires des coordinateurs sont actuellement à six-cent dollars par mois (2760 \$ en

2022). Ceux voulant travailler dans cette structure acceptent en général de travailler pour un salaire modeste.

Les services conventionnels sont presque invariablement organisés comme des hiérarchies, avec plusieurs niveaux de prestige et de pouvoir. Les hiérarchies ont tendance à isoler le pouvoir décisionnel aux niveaux les plus hauts, tandis que le travail au jour le jour est dans les mains des travailleurs peu payés. Les clients, bien sûr, sont entièrement exclus de la prise de décision. Les hiérarchies sont de façon inhérente bien plus coûteuses que les structures collectives gérées démocratiquement, qui n'ont pas besoin d'un personnel professionnel. Nous avons déjà vu que les établissements psychiatriques hiérarchiques sont aliénants et déshumanisants ; les alternatives sont non seulement meilleures mais aussi moins chères.

Candidater pour un financement, auprès du gouvernement comme du privé, est en général un processus élaboré. Si un membre possède une expérience dans la rédaction de propositions de subventions, elle se prouvera précieuse. Sans quoi, le groupe pourrait avoir à se tourner vers un ami ou une connaissance avec une telle expérience, qui serait d'accord pour servir de consultant, ou encore consulter d'autres organisations communautaires locales afin de trouver une personne avec l'expérience nécessaire. Deux livres dont la consultation pourrait se révéler utile sont *The Art of Winning Government Grant* par Howard Hillman et Kathryn Natale, et *The Art of Winning Foundation Grant* par Howard Hillman et Karin Abarbanel. Tandis qu'une large portion de la demande de subvention devrait être écrite par des personnes impliquées dans le projet, il est utile d'avoir une personne expérimentée pouvant donner des conseils et des suggestions.

De possibles sources de financement sont le gouvernement, des fondations, et des organisations de services communautaires locales. Les sources gouvernementales peuvent inclure des organismes d'Etat, fédéraux, de comté et communaux, puisque tous sont impliqués dans certains aspects dans la santé mentale. Les groupes devraient également aller voir du côté des fondations locales de charité, ce qui limite le projet à financer à la zone immédiate. Ces fondations peuvent être obscures, mais puisqu'elles opèrent dans une zone géographique limitée, il est mieux de les connaître. D'autres sources de financement dans la communauté locale peuvent être la caisse de bienfaisance, les groupes citoyens, et les églises. Peu importent les sources de financement choisies, les groupes proposant de mettre en place des services alternatifs innovants de santé mentale feront face à divers obstacles. Leur projet sera probablement radicalement différent de ceux dont la source de financement aura l'habitude. Des concepts tels que l'entraide, les structures collectives et la démocratie participative peuvent être vus comme radicaux et peu pratiques. La participation d'ex-patients pourrait provoquer un certain scepticisme, tout comme l'absence de direction professionnelle. Il s'agit de réels obstacles, qui ne doivent pas être minimisés.

Des discussions régulières devraient être tenues au sein du groupe sur le progrès des candidatures pour le financement. Souvent, l'agence de financement demandera des changements dans la proposition. Il est important que le groupe évalue ces changements afin de ne pas finir avec leur demande déformée jusqu'à devenir méconnaissable. Avant que le processus de financement ne débute, il est important que le groupe se concerte sur les principes qui ne doivent en aucun cas changer. Il est inutile d'obtenir des financements si la nature d'alternative du projet est supprimée pendant le processus.

En 1975, j'étais membre d'un groupe ayant tenté de mettre en place un centre d'urgence à Bellingham, Washington. Notre projet était modelé autour du centre d'urgence émotionnelle de Vancouver, et nous avons reçu une aide inestimable de la part du VEEC dans l'écriture de notre demande de financement. La première étape a été de gagner

l'approbation du bureau de santé mentale du comté, et nous avons préparé une brève présentation ainsi qu'une tentative de budget. Le bureau ayant une approche très conventionnelle de la santé mentale, ils voyaient comme des faiblesses les choses exactes que nous voyions comme des forces - l'absence de professionnels, notre opposition aux drogues psychiatriques, et le processus collectif de prise de décision. Le Centre d'Urgence Émotionnelle de Bellingham n'a jamais dépassé le stade de la planification. Je raconte cette histoire dans le but de montrer les réelles difficultés inhérentes à la recherche de financement pour ce type de projet. L'une des raisons pour lesquelles deux services alternatifs fonctionnels, la Mental Patients' Association et le Vancouver Emotional Emergency Center, ont été mis en place à Vancouver, est la politique libérale de financement du gouvernement canadien. Le VEEC comme la MPA ont reçu leurs premiers financements grâce au Projet pour les Initiatives Locales, un programme créé spécifiquement pour financer les projets sociaux innovants basés sur la communauté. Il est plus simple de trouver une approbation si la source de financement est plus intéressée par l'aspect de service social plutôt que celui de santé mentale.

L'histoire de l'Association des Patients en Psychiatrie illustre la façon dont diverses sources de financement influent sur le type de service assuré. Les fonds initiaux de la MPA vinrent sous la forme d'une subvention de mille dollars venant de la promotion sortante de l'université de Colombie-Britannique, qui permit la location d'une maison afin qu'elle serve de centre d'accueil et de bureau. Ensuite, une subvention de six mois de la part du Projet pour les Initiatives Locales autorisa la MPA à élire les coordinateurs et les payer. Un financement sur le long terme fut trouvé dans le Projet d'Assistance à l'Emploi Local, une branche du gouvernement fédéral cherchant à ramener les sans-emplois et les inemployables sur le marché du travail. Après avoir reçu ce financement pour trois ans, la MPA se fit dire de se tourner vers des sources de revenus locales et reçoit maintenant un financement provincial et municipal. Il fut nécessaire de séparer les divers aspects du programme de la MPA entre plusieurs départements gouvernementaux, ce qui causa quelques difficultés pratiques en termes de comptabilité et de procédures de rapport.

Des dégâts furent évités de justesse pour le programme de résidences de la MPA lors du changement de sources de financement. Grâce à ses subventions fédérales, la MPA pouvait payer les salaires de dix des coordinateurs de résidences. Toutes les autres dépenses pour les maisons étaient couvertes par des frais mensuels payés par les résidents : loyer ou hypothèque, commodités, entretien général et nourriture. La plupart des résidents étaient éligibles pour les aides sociales et payaient grâce à elles leur chambre ainsi que leurs frais administratifs. Les résidents avec un emploi servaient de modèle à ceux qui n'étaient pas encore prêts à faire face à nouveau au marché du travail. Lors de l'approche du gouvernement provincial par la MPA avec la requête de continuer le financement sur cette base, la demande fut rejetée. Le gouvernement proposa plutôt de financer les résidences de la MPA de la même façon qu'il finançait les pensions psychiatriques privées. L'opérateur du foyer (dans ce cas, la MPA) se verrait payer un montant per diem en fonction du nombre de résidents réellement présents dans le foyer. Les résidents ne recevraient pas d'aides sociales entières, mais au contraire une "allocation de menues dépenses" de vingt-cinq dollars par mois. Les résidents employés devraient soit payer une charge mensuelle exorbitante, soit quitter les lieux.

La décision d'accepter ou non le nouveau financement fut prise par les résidents. Un vote fut tenu dans toutes les maisons, et il fut décidé de rejeter le financement per diem et de continuer à rechercher une source de financement permettant aux résidents de la MPA d'avoir le contrôle de leur propre argent et de leur propre vie. Ils exprimèrent une

insatisfaction quant à un système qui les réduirait à recevoir vingt-cinq dollars via une "allocation de menues dépenses" par mois comme dans un hôpital ou une autre institution. Plusieurs mois plus tard, lorsqu'aucune autre source de financement ne fut trouvée, les résidents votèrent à contre-cœur pour accepter le nouveau financement plutôt que de voir les foyers être fermés.

Lorsque j'ai visité la MPA en décembre 1976, l'insatisfaction des membres avec ce système allait en grandissant. Les résidents se plaignaient d'avoir la sensation que les foyers de la MPA n'étaient plus réellement leur maison, étant maintenant enclavés par des restrictions bureaucratiques auxquelles ils n'avaient jamais fait face auparavant. Le nom de chaque personne à la résidence devait être rapporté de façon hebdomadaire au Bureau des Ressources de Vancouver. Les résidents devaient faire face à des régulations arbitraires sur le temps qu'ils devaient demeurer en résidence, là où il s'agissait auparavant du choix personnel de chacun. Linda, membre de la MPA depuis trois ans, se plaint :

Le nouveau financement des résidences est affreux. Je préférerais gagner mon propre argent et le dépenser comme j'en ai envie. Maintenant, on a toujours peur d'être renvoyés à cause d'une quelconque régulation. Nous avons toujours dit que les résidences de la MPA étaient comme nos maisons, mais dans une maison, je peux rester aussi longtemps que je le souhaite. Maintenant, c'est comme un service de baby-sitting. Nous devons faire des rapports au VRB tout le temps. Si vous voulez partir quelques semaines ou si vous devez retourner à l'hôpital, vous risquez de perdre votre place. Avant, vous saviez que vous aviez quelque part où revenir. J'ai été à l'hôpital pendant sept semaines en 74, mais je savais que j'avais une place pour moi lorsque je sortirais, et ça m'a rendu le séjour bien plus supportable.

Nos principes ont été endommagés par le financement. Les résidents n'ont plus le droit de parole dans des domaines où ils le possédaient auparavant. Nous devons garder des comptes-rendus de choses où il n'y avait rien à faire avant. Avant, nous pouvions gérer notre budget de la même façon qu'une famille, désormais c'est de la même façon qu'une entreprise.

Qu'est-ce que je suis censée faire avec une "allocation de menues dépenses" de vingt-cinq dollars ? Si vous fumez, vingt-cinq dollars y partent. Il n'y a aucune flexibilité possible. Auparavant, chacun payait le loyer, et cela aidait à avoir la sensation qu'il s'agissait de notre maison. Maintenant, on dirait juste une pension. S'ils nous transforment en pension, nous fermerons les résidences plutôt qu'accepter.

Dans une candidature actuellement en attente pour une subvention fédérale, la MPA a détaillé les raisons pour lesquelles le financement per diem est insatisfaisant.

Depuis la création du programme de résidences de la MPA, l'emphase a été mise sur l'auto-suffisance personnelle et fiscale, en établissant cinq familles communautaires dont les membres contribuent chacun aux coûts de fonctionnement de la maison. [...] Avec le simple financement du salaire des coordinateurs et quelques frais subsidiaires pour les dépenses opérationnelles du programme, nous étions capables de maintenir un mélange de personnes avec un grand nombre de sources de revenu différent. Certains recevaient des pensions pour leur handicap, d'autres avaient un revenu indépendant, certains travaillaient, certains recevaient des aides sociales. De ce mélange nos résidents ont eu devant eux des exemples d'autres façons de gagner leur vie. En août 1976, plutôt que fermer nos foyers, nous avons été forcés d'accepter un financement per diem de notre programme de résidences. Le financement per diem se concentre sur l'individu, et non l'organisation et ses programmes. Les règles et régulations de ce financement où les coûts sont partagés va à l'encontre de notre programme de gestion de l'argent ; à l'encontre de la capacité de nos membres à faire la moindre décision financière ; à l'encontre de la mixité de nos membres. En résumé, ce financement transforme nos foyers en pensions.

La régulation dicte également que la durée du séjour en résidence doit être de six mois. Notre expérience nous a montré que les clients doivent rester aussi longtemps qu'ils en sentent le besoin, que ce soit pour un mois ou trois ans. Établir une limite de temps durant laquelle des individus extrêmement différents doivent acquérir des compétences basiques pour vivre, des comportements sociaux acceptables, une sensation agréable à propos d'eux-même, et la confiance suffisante pour vivre de façon indépendante au sein de la population est complètement irréaliste. Les personnes fragiles peuvent très rapidement régresser lorsqu'elles sont retirées prématurément d'un système de soutien. A cause des restrictions du financement per diem nous ne pouvons plus montrer que les méthodes d'entraide et de renversement des dynamiques de pouvoir sont efficaces pour faire passer les gens de la dépendance à une vie indépendante dans la population.

Ce rapport sur l'historique de financement de la MPA montre l'un des désavantages du financement gouvernemental : des programmes rigides et de la paperasserie bureaucratique. Un service vraiment innovant n'était pas compréhensible par la bureaucratie autrement que dans ses termes les plus conventionnels. Le gouvernement assimilait les résidences communes de la MPA avec les pensions psychiatriques et insistait pour mettre en place des pratiques de financement similaires pour les deux. Par exemple, lorsque les résidents ont appris qu'ils étaient éligibles pour des aides vestimentaires, ils ont appelé le Bureau des Ressources de Vancouver pour postuler. Le VRB a demandé aux coordinateurs de tenir une liste des candidats, comme si les résidents étaient incapables de le gérer par eux-mêmes. La MPA continue sa recherche pour des financements moins restrictifs.

Project Release à New-York offre un exemple de financement privé. Pour plus d'un an, Project Release avait son bureau dans une église universaliste dans le Upper West Side à Manhattan. Lorsqu'ils ont voulu trouver de plus grands quartiers afin d'ouvrir leur centre communautaire, l'église les a aidé afin de les mettre en contact avec une fondation de l'église unitarienne sur Long Island. Cette fondation était intéressée par le projet innovant de Project Release et leur a donné une subvention de dix-mille dollars (environ 50 000 \$ en 2022), assez pour tenir le centre communautaire pendant un an. La dépense principale est

le loyer mais l'argent est également utilisé dans les frais du bureau. Personne à Project Release ne reçoit de salaire.

Une autre source de financement possible est la caisse de bienfaisance locale, ou United Fund. Ces groupes offrent d'importants financements pour des organisations établies et peuvent être ouverts ou ne pas l'être pour des projets alternatifs innovants en fonction de la composition de leurs conseils. Les services alternatifs devraient explorer la volonté de ces groupes dans leur propre communauté afin de financer des services non-traditionnels.

Une autre approche de la levée de fonds est de mettre en place une entreprise ou un service qui générera du revenu, ainsi qu'un emploi pour les membres. Project Release à New York tout comme Project Renaissance à Cleveland explorent cette méthode de levée de fonds. Project Release tente de créer une coopérative d'impression, tandis que Project Renaissance considère plusieurs options, incluant des services de mobilité à bas prix pour les pauvres et les personnes âgées. Le but est que ces services deviennent autosuffisants tout en permettant d'employer les membres du groupe.

Combien devrait coûter un service alternatif ? Des alternatives ne payant pas de salaires peuvent être incroyablement abordables. La Elizabeth Stone House de Boston comme Project Release à New York opèrent sur un budget annuel aux alentours de dix mille dollars. Ces groupes aident les gens à rester en dehors des établissements traditionnels de santé mentale, qui ne sont pas simplement inefficaces, mais aussi souvent chers (en argent du contribuable si ce n'est pas en coût direct). Project Release, qui s'est concentré sur la question de la récidive, indique que les services de suivi traditionnels, qui ont coûtés 39 018 200 \$ lors de l'année fiscale 1975 (plus de 200 millions de dollars en 2022), encouragent la dépendance émotionnelle, produisent une baisse de l'estime de soi ainsi que des dommages encore plus importants sur l'image de soi des ex-patients, tandis que les services d'entraide encouragent autonomie et créativité individuelle.

Si un projet décide de payer des salaires, les coûts vont considérablement monter. Il s'agit d'un argument fort à la fois pour et contre les salaires. Lorsque tous les travaux sont faits par des volontaires, l'égalité entre les membres est soulignée. Il est indéniable que les salariés (qu'ils soient appelés coordinateurs, personnel ou autre) sont placés dans des rôles différents des autres membres. Il est possible pour eux de devenir un groupe en position de contrôle. Cependant, des salaires soulignent le fait qu'aider l'alternative est un travail important et sérieux. Les salariés sont libérés de la contrainte de posséder un travail tout en devant dédier une grande partie du temps libre à l'alternative.

Si un groupe décide de payer des salaires, il doit également mettre en place des procédures afin d'éviter que les salariés ne s'imposent sur les autres. La pratique de la MPA de tenir des élections semi-annuelles pour les positions salariées a débuté précisément pour cette raison. Un autre principe important de la MPA est l'égalité des salaires - tous les coordinateurs gagnent la même somme, avec un ajustement lié au nombre de tributaires. Le budget annuel de la MPA possède un excès de 200 000 dollars par an, dont la majorité va dans les salaires.

Il n'est pas accidentel que la majorité des établissements alternatifs opèrent avec une sorte de structure collective. Détruire la distinction des rôles est impossible au sein de la structure hiérarchique de la plupart des établissements de santé mentale. En prenant des décisions collectivement, les alternatives donnent un exemple clair des bénéfices de travailler sans hiérarchie. La prise de décision collective peut être coûteux en temps et laborieux, mais les bénéfices sont immenses. Les groupes qui prennent des décisions collectivement permettent à tous leurs membres de participer. Les décisions peuvent être facilement changées ou modifiées si elles ne fonctionnent pas en pratique, les individus

n'étant pas séparés entre "travailleurs" et "preneurs de décisions". Idéalement, la prise de décision collective devrait impliquer tous ceux inclus dans le service, autant en temps que travailleurs qu'en temps que clients (si ces conditions sont maintenues). Les groupes qui excluent les clients de la prise de décision ne sont pas de véritables alternatives.

Des exigences extérieures (lors d'une candidature pour un financement par exemple) requièrent généralement que quelques individus soient désignés comme gestionnaires. Cela peut se faire au sein d'une structure collective en rendant clair au sein du groupe qu'il ne s'agit que de positions cérémonielles. De façon similaire, une exigence qu'il existe un conseil de directeurs peut être géré en donnant le pouvoir décisionnel au groupe et seulement un pouvoir consultatif à ce conseil. (La MPA, comme indiqué plus tôt, a voté pour dissoudre même ce faible conseil de directeurs et pour faire des réunions collectives le véritable corps dirigeant de l'organisation).

Travailler collectivement peut être compliqué, surtout au départ. Mais avec un engagement sincère au processus collectif et à la discussion ouverte et aux désaccords, un groupe géré collectivement peut atteindre une ouverture et une flexibilité impossibles avec tout autre type d'organisation interne.

La levée de fond ne s'arrête pas lorsqu'une subvention a été garantie. Le groupe doit regarder au-delà de la fin de la période de subvention. Des sources alternatives de financement doivent être étudiées bien avant la fin, afin que le groupe ne se retrouve pas face à une crise du financement. D'un autre côté, le groupe doit être constamment en train de vérifier sa propre utilité afin de ne pas devenir une autre institution dont le but n'est que sa propre perpétuation.

Les problèmes de financement ne sont pas le seul obstacle pour débiter des organisations alternatives viables. Une autre difficulté majeure est de trouver une localisation adaptée pour une résidence, un centre d'accueil, ou un centre de crise. Les groupes vont se rendre compte qu'ils ne sont pas les bienvenus dans de nombreux voisinages. Souvent, les restrictions de zones rendent leur existence très complexe. Les propriétaires peuvent avoir peur de louer leur propriété.

Le groupe devrait étudier en détail de quel type de structure il a besoin. Un grand nombre de structures physiques peuvent être adaptées. Les centres d'accueil, par exemple, ont pu être localisés dans des maisons (MPA), devantures de magasins (MPA et MPLP), espaces industriels (Project Release, Kitchener) ou appartements (Project Release, New-York). Un centre de crise ou une résidence ont besoin d'une atmosphère domestique et sont mieux situés dans des maisons familiales ou de grands appartements. C'est là que les problèmes de restrictions et de voisinage ont le plus de risque d'émerger.

Le zonage des familles est sous un défi légal dans plusieurs villes, en raison de personnes choisissant de vivre en commun, entre étudiants, ou entre personnes ne pouvant pas vivre dans une certaine zone sans partager le loyer. Certaines cours ont légiféré pour limiter l'habitation commune aux personnes liées, tandis que d'autres ont jugé que des personnes vivant ensemble comme une famille doivent être considérées comme des familles pour des questions de zonage. La désignation d'établissement résidentiel collectif qui a été obtenue par la MPA à Vancouver, permettant l'existence des résidences de la MPA dans des zones réservées aux familles, devrait être introduite dans le code de zonage de bien d'autres villes. Un groupe tentant d'établir un établissement alternatif peut se retrouver emmêlé dans des politiques locales, à solliciter des bureaux et conseils municipaux pour militer afin d'avoir moins de restrictions sur les zones avant même son ouverture, ou afin d'empêcher leur fermeture à peine le service ouvert.

Il y a ici des problèmes légaux autant qu'éthiques. Une communauté devrait-elle pouvoir empêcher d'anciens patients psychiatriques de vivre à un endroit ? Je pense qu'une communauté ne devrait plus avoir ce droit, de la même façon qu'elle n'a plus le droit d'exclure des minorités raciales, une pratique maintenant illégale. Le changement menant à l'autorisation pour des personnes de toutes races de vivre où elles le voulaient n'a pas été accompli par des groupes de minorités attendant passivement que la majorité ne décide de leur permettre de vivre dans leurs communautés. Au contraire, les groupes de minorités ont combattu sur plusieurs fronts - en achetant des maisons dans des zones qui étaient auparavant entièrement blancs, en amenant des individus (ou même des communautés entières) devant le juge, en demandant que leurs droits soient respectés. Les anciens patients, qui sont également discriminés dans le domaine du logement, devraient répliquer ces tactiques. A Vancouver, par exemple, la MPA considère que puisque ses "membres représentent un échantillon de personnes venant de tous les milieux sociaux", les citoyens ont une "responsabilité à faciliter le retour de ces personnes dans des voisinages similaires de ceux d'où ils viennent". La politique de la MPA a été d'assumer le droit de chacun de vivre dans n'importe quel voisinage, malgré toute opposition communautaire qui pourrait émerger. A une occasion, la MPA a été forcée de fermer l'une des résidences car les enfants du quartier provoquaient les résidents, mais la majorité des résidences de la MPA ont existé paisiblement dans ces zones choisies.

Une autre méthode pour faire face à l'opposition d'un voisinage (qui a été spécifiquement rejetée par la MPA) est de rechercher l'approbation des voisins avant d'emménager. Cela implique que les ex-patients n'ont pas le droit de vivre où ils le souhaitent, mais uniquement là où d'autres décident que c'est permis. Comme les minorités raciales, les ex-patients attendant l'approbation des voisins avant d'emménager coopèrent avec leur propre oppression. Le problème n'est pas de savoir si les voisins veulent ou non que des noirs ou des ex-patients vivent à côté de chez eux, mais de savoir s'ils devraient ou non avoir le droit de les exclure.

Il existe des arguments forts en faveur du fait de considérer des personnes vivant ensemble de la même manière qu'une famille soient considérées comme une famille dans un but de facilitation du zonage. Le besoin légitime pour une ville d'instaurer différents critères résidentiels pour les familles et pour les hôtels, pour les pensions et autres, est de réguler la santé et la sécurité publique. Les structures où les individus vivent en tant qu'étrangers les uns aux autres ont des exigences spéciales, tels que des escaliers d'incendie, des cuisines semblables à celles des restaurants, des panneaux de sortie lumineux, et ainsi de suite, car des personnes étrangères les unes aux autres n'assument pas les responsabilités de groupe. Lorsqu'elles vivent ensemble à la manière d'une famille, cependant, ces exigences sont un boulet inutile. Un groupe de personnes sans lien vivant ensemble comme une famille ne devrait pas plus être sujet à ces restrictions qu'une famille de la même taille. Les débats concernant le zonage étant en cours dans de nombreux endroits, un groupe cherchant à ouvrir une structure alternative devrait activement chercher ce type de zones et agir pour changer ceux dont la régulation n'est pas raisonnable. (Un certain nombre d'états, incluant la Californie, le Colorado, le Minnesota, le Montana, et la Virginie ont récemment adopté des lois permettant des maisons occupées par des groupes dans des zones réservées aux familles).

A Boston, la Elizabeth Stone House a été visitée au début de son existence par un inspecteur en bâtiment de la ville. "Il nous a dit qu'il s'agissait d'un voisinage réservé au logement des familles" raconte un membre du personnel. "Nous lui avons répondu que c'est ce que nous faisons - loger". Lorsque le groupe a entendu des rumeurs concernant le

mécontentement des voisins quant à leur présence, des membres du personnel ont rendu visite à des familles du pâté de maison. Non seulement les rumeurs se sont révélées fausses, mais les résidents locaux proposèrent de soumettre à la ville une déclaration affirmant que la Elizabeth Stone House était une bonne voisine. Cette approche est bien plus susceptible de produire de bons résultats que de préparer le voisinage à l'arrivée de l'établissement. La psychophobie a le risque d'influencer les personnes approchées pour donner leur permission à la location d'une résidence pour une structure alternative dans leur communauté. Demander l'autorisation implique qu'il pourrait y avoir des raisons pour lesquelles la potentielle structure est indésirable. Un nouvel arrivant ordinaire n'a pas besoin de demander la permission de ses voisins avant d'emménager.

Bien entendu, un établissement alternatif a l'obligation d'être un voisin responsable. Les critères de salubrité du voisinage doivent être respectés. La maison ne doit pas faire de bruit dérangeant. Si un grand nombre de personnes arrivent et repartent (comme dans un centre d'accueil), elles devraient éviter de flâner dans la zone, ce qui peut être dérangeant pour les habitants. En étant un bon voisin, l'établissement alternatif peut calmer la peur de la communauté à propos de ces étranges et fous patients psychiatriques vivant parmi eux.

A New York, la communauté de Upper West Side, qui s'est régulièrement opposée à des pensions et soins ambulatoires traditionnels, s'est au contraire montrée plutôt solidaire envers Project Release. Il est possible que cela soit le cas, car la communauté voit les membres de Project Release comme étant des adultes responsables, tandis que les clients des établissements traditionnels sont maintenus dans une relation de dépendance sur le long terme. De plus, font remarquer les membres, "Nous vivons ici et sentons que nous faisons partie de la communauté, sans faire de distinction entre nos besoins et ceux des autres".

Un problème additionnel auquel font face les groupes est la relation avec les professionnels de santé, à nouveau en pratique comme philosophiquement. Une alternative contrôlée par les patients ne fait pas partie du système de santé mentale. Cependant, elle aura probablement besoin de maintenir un certain contact avec les services psychiatriques traditionnels. Elle voudra faire connaître son existence aux patients. Elle tentera d'entrer en contact avec quelques soignants sympathiques qui orienteront leurs patients dans leur direction. Elle aura besoin de maintenir le contact avec certains de ses membres qui pourraient temporairement être retournés en institution.

Les professionnels sont en général perplexes quant aux alternatives. Ils sont tellement habitués à voir les patients comme des personnes ayant besoin de soins qu'ils risquent d'avoir du mal à saisir que les ex-patients puissent être les administrateurs autant que les clients de ces alternatives. Mais une fois mis face à des groupes fonctionnant parfaitement, ils devront admettre que ces ex-patients font ce dont ils sont censés être incapables. Cela peut être une prise de conscience pour les professionnels.

Un autre problème pourrait être que des professionnels tenteraient de se débarrasser de leurs patients les plus compliqués et indésirables en les envoyant dans les alternatives, en les utilisant comme un recours de dernier ressort. Des alternatives contrôlées par les patients devraient inclure tous ceux qui souhaitent participer, et non simplement les rejets du système psychiatrique. Comme nous l'avons vu avec la MPA, les groupes doivent développer dans leurs programmes une façon de gérer leurs membres auteurs de trouble.

En un sens, la désignation de certains problèmes comme pratiques est purement artificielle. La question du financement, de la structure interne, de la relation avec la communauté, sont autant philosophiques que pratiques. Un groupe qui gère (ou tente de

mettre en place) une alternative défie les idées basiques que se fait la société à propos des “malades mentaux”. Il s’agit d’un acte profondément politique.

## 8

### Coercition ou coopération ?

Le système alternatif ayant été décrit est complètement volontaire. Il est mis en place de façon à subvenir aux besoins des gens tels qu’ils les définissent, et non pour faire correspondre à des standards arbitraires de comportement correct. Les institutions alternatives sont différentes des hôpitaux psychiatriques - différents dans la philosophie sous-jacente, et non simplement dans l’apparence. Elles existent en réponse aux besoins de leurs clients et sont réactives au changement de ces besoins. Car les individus ne peuvent être forcés à participer à un programme alternatif et car la coercition est à ce point une base du système traditionnel de la santé mentale, l’objection la plus commune opposée à tout établissement alternatif est qu’il n’atteint pas la grande proportion des personnes ayant besoin des services psychiatriques, des personnes supposément tellement “malades mentales” qu’elles ne savent pas qu’elles ont besoin d’aide. L’internement involontaire existe, supposément, afin de prendre soin de ces personnes. Sans traitement involontaire, d’après certains arguments, le monde serait plein de “fous” errant dans les rues, faisant peur aux gens, et commettant des crimes.

Durant d’autres périodes de l’Histoire, les “fous” ont été bannis, battus, ou gardés enfermés dans des caves ou des greniers. Dans l’Europe du dix-septième siècle, ils ont commencé à être confinés dans de grandes institutions, non pas dans un but de traitement mais afin de les éliminer de la société.

Ce n'est qu'au cours des deux-cent dernières années que l'incarcération des malades mentaux a été présentée comme étant un traitement. Les institutions, qui existaient jusqu'à lors dans un but de confinement, ont été transformées en hôpitaux offrant des traitements - moins en changeant l'institution qu'en changeant le nom de ses pratiques et éléments. Les détenus sont devenus des patients, les directeurs des surintendants médicaux, et les diverses méthodes d'imposer la discipline (bains gelés, isolations, camisoles de force et bien d'autres) sont devenus des traitements médicaux. Les malades mentaux étant presque universellement détestés et craints, personne n'objecta face à leur incarcération et leur brutalisation (à l'exception, comme on pourrait le suspecter, du "fou" lui-même, mais personne ne l'a écouté).

Ces attitudes face à la maladie mentale n'appartiennent pas au passé. Elles existent toujours aujourd'hui, main dans la main avec l'idéologie contemporaine de la santé mentale qui considère que la maladie mentale est une maladie comme n'importe quelle autre. Malgré cela, la suspicion de maladie mentale n'est pas vue dans la même catégorie qu'une suspicion de maladie cardiaque ou de pneumonie. Même ces ex-patients ayant été prononcés guéris de leur maladie mentale par des psychiatres sont regardés avec suspicion, comme Thomas Eagleton l'a découvert lorsqu'il a tenté d'être candidat à la vice-présidence. La maladie mentale n'est pas un concept strictement médical : le jugement qu'un individu est "fou" est usuellement prononcé par les laïcs avant d'être confirmé par une opinion médicale. La peur des malades mentaux inclut tout autant les ex-patients.

Les professionnels de santé mentale ne sont pas immunisés à ce préjudice. Eux aussi ont tendance à voir les malades mentaux comme des êtres étranges, incapables de communiquer directement, ayant toujours besoin de soins, et ne devant jamais se voir accorder une quelconque confiance. Une étude des "schizophrènes" affirme que "le schizophrène chronique est intrigant pour ce qu'il invalide beaucoup des critères ayant été employés pour distinguer l'Homme de l'animal [...] Le schizophrène chronique [...] bafoue tant de définitions pratiques de ce qu'est un Homme [que] se trouve un intérêt heuristique dans le fait de l'étudier avec une approche semblable à celle que nous utiliserions pour étudier une créature exotique".

En plus de voir les patients comme étranges, les psychiatres ne les écoutent que rarement. Ils sont très enclins à interpréter des messages verbaux clairs de leurs patients comme possédant un sens caché, principalement quand le patient dit quelque chose que le psychiatre n'a pas envie d'entendre. Le psychiatre Philip Margolis a présenté dans sa *Communauté thérapeutique* le cas d'une patiente - ses affirmations sont juxtaposées avec les commentaires de Margolis (qui sont entre crochets) :

J'ai cassé la porte. J'évacuais ma colère. J'étais juste assise là, nerveuse. J'attendais de voir comment ils allaient disposer de moi [L'usage du verbe "disposer" est signifiant : (la patiente) a réussi à son projet de mettre tout le monde en colère envers elle]. Ils planifient une hospitalisation de long terme [vrai]. La nuit dernière, j'ai demandé ma libération. Personne ne m'a prise au sérieux [vrai]. J'étais très sérieuse. Il n'y a légalement rien qui me retient ici - rien d'autre que la force brute et des portes verrouillées [essentiellement, cela était également vrai]. Je n'aime pas cet endroit [faux]

Margolis, voulant croire que le service qu'il gère est humain, ignore la claire expression de la colère de la patiente envers son traitement, qualifiant à la place son comportement de "mauvaise conduite". Bien qu'il soit clair dans le rapport de Margolis que

cette patiente était retenue en violation de ses droits légaux, cela est justifié car c'est ce qu'elle "veut" et ce dont elle a réellement besoin.

La distance énorme entre les patients et le personnel dans les institutions psychiatriques rend tout contact humain significatif difficile ou impossible. Il n'y a pas d'égalité réelle. Les patients sont sous le contrôle des membres du personnel, dont le travail implique de rapporter les conversations et activités des patients. Ceux qui se plaignent de se sentir espionnés sont étiquetés paranoïaques. On leur demande de s'ouvrir à propos de leurs sentiments et de leurs réflexions, mais les questions directement posées au personnel ne se voient que rarement recevoir une réponse, et toute sorte de motifs pathologiques sont imputés à ceux qui les posent. Le psychologue David Rosenhan, durant son séjour à l'hôpital en tant que "pseudo-patient", a vu un patient se faire battre par un intendant après que le patient ait dit à cet intendant "Je vous aime bien". On se réfère aux patients en utilisant leurs prénoms mais il leur est demandé d'utiliser les noms de familles et les titres lorsqu'ils s'adressent aux membres du personnel.

La longue histoire de la coercition du système de santé mentale, avec son emphase mise sur le contrôle, rend difficile d'imaginer un système réellement ouvert qui fonctionnerait. Mais il y a là un vicieux raisonnement circulaire à l'œuvre. Les patients, vus comme dangereux et indignes de confiance, sont gardés sous un contrôle strict, qui fait augmenter la suspicion dans laquelle ils sont gardés. Les gens pensent que ce n'est que par l'intermédiaire du système psychiatrique que les malades mentaux seront empêchés de "partir en vrille", et l'image se perpétue. Bien que les patients ne soient que rarement violents, cela n'est attribué qu'à l'efficacité du contrôle. Un modèle sans coercition devient impossible à imaginer.

Entremêlé avec la croyance de l'étrangeté se retrouve la croyance en la dangerosité. La National Association for Mental Health (Association Nationale pour la Santé Mentale), qui milite en général pour l'idée que la maladie mentale n'est pas différente d'une autre maladie et n'est pas un stigmate, a publié une brochure pour les officiers de police, leur expliquant comment arrêter une personne malade mentale. Les gens ne se font généralement pas arrêter par la police car ils ont une maladie cardiaque, du diabète ou un cancer - la maladie mentale n'est clairement *pas* une maladie comme les autres. Le livret de la NAMH explique comment exercer une clé de bras ou "des contraintes telles que des sangles en cuir comme celles utilisées dans les hôpitaux" lorsqu'ils appréhendent des personnes "violemment dérangées". La possibilité qu'il s'agisse du fait d'être maîtrisé et restreint de façon forcée qui cause les expressions de rage n'est même pas considérée. Ce n'est qu'un autre exemple de comment un comportement considéré comme normal (comme se défendre lorsque l'on est attaqué) devient anormal dès lors qu'une personne est considérée malade mentale. Le patient se voit exiger d'acquiescer et d'accepter des traitements que n'importe qui combattrait, et toute lutte est considérée comme un "symptôme".

Le mythe de la dangerosité est perpétué de façon continuelle. Les séries télévisées devraient se mettre à la retraite sans le "tueur psychopathe", dont la frénésie meurtrière est associée à sa maladie mentale. Les films thrillers utilisent en général les mêmes sujets. Bien que peu de patients en psychiatrie ne commettent des crimes, ceux qui le font sont massivement médiatisés. Les ex-patients vivant normalement et obéissant à la loi ne sont pas remarqués. Comme le psychologue Thomas Scheff l'a indiqué : "Une situation comme la suivante est presque inconcevable : 'Mr Ralph Jones, ex-patient psychiatrique, a été élu président de la Société des Maisons et Jardins de Fairview lors de leur réunion mardi dernier'." Les médias ne rapportent pas le statut d'ex-patient d'un individu dans le but d'être

objectifs : un “ex-patient psychiatrique” est le code pour parler d’un individu imprévisible, violent, dangereux.

Non seulement les malades mentaux ne sont pas particulièrement dangereux, mais de nombreuses études ont démontré que les psychiatres sont incapables de prédire la dangerosité - et c’est la prévision psychiatrique de la dangerosité qui mène aux internements forcés. Les psychiatres, pour une quelconque raison, n’ont que peu posé la question de s’ils étaient effectivement de bons prédicteurs de dangerosité. L’avocat Alan M. Dershowitz a trouvé moins d’une douzaine d’études de ce type après avoir conduit une recherche dans l’ensemble de la littérature. De plus, ces études montraient que les psychiatres surestimaient généralement la dangerosité dans leurs prévisions. L’étude de Dershowitz montre que “pour chaque prévision de dangerosité correcte par les psychiatres, il y en a de nombreuses erronées. Cela signifie que, parmi les nombreux groupes de détenus sur des prévisions psychiatriques de violence, il n’y en a que peu qui pourraient effectivement avoir de tels comportements si relâchés, et bien plus qui ne feraient rien.”

Thomas Scheff indique que “les praticiens apprennent très tôt dans leurs études qu’il est bien plus répréhensible de libérer un patient malade que d’en retenir un sain. Cette règle est si systématique et fondamentale qu’elle n’est pas même écrite dans les manuels de diagnostics.” Si cela peut être bénéfique pour le patient dans la majorité des domaines de la médecine, en psychiatrie “la supposition qu’un diagnostic ne peut pas causer de dommage irréversible chez un patient est douteuse”.

L’internement forcé est devenu une forme de substitution de la détention préventive. Il est illégal aux Etats-Unis d’enfermer quelqu’un en prison sur la simple supposition qu’il commettra un crime s’il est remis en liberté. Ce principe est l’un des fondements du système légal américain. Mais dès lors que le potentiel criminel est considéré malade mental, de nouveaux standards s’appliquent. Une allégation psychiatrique de potentielle dangerosité *peut* résulter en un emprisonnement (appelé “traitement”) dans un hôpital psychiatrique. Les patients, dans ces circonstances, voient de façon légitime leur emprisonnement comme une punition, et non un traitement.

La participation de plus en plus importante de la psychiatrie au système de la justice criminelle est, je pense, une tendance dangereuse aux Etats-Unis de nos jours. Certains psychiatres ont même affirmé que les crimes sont le fait de maladies mentales, et que les criminels requièrent un traitement psychiatrique. Les psychiatres ont gagné un énorme pouvoir au sein du système carcéral, et les prisons ont tendance à de plus en plus ressembler à des hôpitaux psychiatriques. Les drogues psychoactives et les programmes de modifications du comportement sont les formes les plus communes en prison de “traitement” psychiatrique. Pourtant, l’implication de la psychiatrie dans le système judiciaire n’a pas mené à la baisse des taux de criminalité que des psychiatres pénaux optimistes avaient prédits.

La prison la plus semblable à un hôpital psychiatrique est peut-être l’Institution de Patuxent pour Délinquants Déficients à Jessup, dans le Maryland. Les “patients” de Patuxent sont des criminels ayant été étiquetés “délinquants déficients”. Tout prisonnier du Maryland peut être envoyé (à la requête du tribunal ou de la prison) à Patuxent pour un examen ; ces prisonniers jugés comme ayant des tendances criminelles impulsives par le personnel de Patuxent y sont transférés, et leurs sentences sont transformées en des incarcération en termes indéfinis. Les “patients” de Patuxent, peu importe la durée de leur peine, restent incarcérés jusqu’à ce qu’ils soient jugés guéris. Les prisonniers trouvés “criminellement fous” ne vont pas à Patuxent mais à l’hôpital public. Les “patients” à Patuxent sont des prisonniers

jugés suffisamment sains pour échapper à la catégorie criminellement fou mais pas assez pour échapper à l'attention forcée des psychiatres.

Une fois admis à Patuxent, les patients font face à un environnement à la structure rigide punissant toute forme de non-conformisme. Ce n'est qu'en assistant aux thérapies de groupe obligatoires, en obéissant aux règles de l'institution, et en ayant la bonne attitude qu'un "patient" peut obtenir de tels "privilèges" qu'une heure de coucher plus tardive ou l'accès à des structures récréationnelles.

Sans surprise, la plupart des psychiatres approuvent un tel système. Dr. Karl Menninger, par exemple, suggère que les citoyens du Maryland devraient être "aussi fiers de leur remarquable Patuxent que de leur Johns Hopkins" et exprime de la surprise en apprenant que des poursuites ont été intentées contre Patuxent. Les opinions de Menninger sont représentatives de la pensée psychiatrique - il a reçu le prix Isaac Ray pour sa contribution au domaine de la loi et de la psychiatrie.

Les non-psychiatres ayant étudié Patuxent se trouvent avoir une impression quelque peu différente. Le journaliste Phil Stanford a interviewé un "patient" de Patuxent ayant reçu une peine de quatre ans pour vol de voiture à l'âge de dix-sept ans, et se trouvait pourtant toujours à Patuxent sans espoir de libération après quatorze ans. Son refus de coopérer avec le personnel pour son traitement, car il trouvait leurs pratiques tyranniques, était vu comme pathologique.

Dans son livre *Kind and Usual Punishment*, Jessica Mitford a interviewé un enseignant volontaire qui avait travaillé à Patuxent durant neuf ans. Malgré son approbation initiale envers Patuxent, il avait découvert que les "délinquants déficients" étaient si vaguement définis que presque tout prisonnier pouvait être ainsi défini. Il se rendit également compte que la peine de durée indéterminée, supposément humaine, démoralisait sévèrement les prisonniers, qui y voyaient, d'une façon assez correcte, "le pouvoir absolu, pur et simple, de l'Etat".

Mitford raconte également l'histoire dramatique d'un "patient" de Patuxent qui avait passé six ans à faire appel pour sa condamnation, refusé les traitements forcés, et été maintenu dans "l'échelon" le plus bas pour six ans. Les patients à ce niveau sont maintenus enfermés dans leur cellule virtuellement vingt-quatre heures par jour, ne se voient autoriser qu'une seule douche par semaine, et n'ont pas l'autorisation de recevoir du courrier ou des visiteurs. La plupart des "patients" de Patuxent passent trente à soixante jours à cet échelon, mais le personnel garda celui-ci au plus bas à cause de son refus d'accepter les "traitements". Lorsque son cas arriva devant la Cours Suprême, la justice horrifiée ordonna sa libération immédiate, constatant que les entretiens psychiatriques obligatoires violaient son droit du Cinquième Amendement de garder le silence.

Le psychiatre Thomas Szasz a affirmé "Patuxent est encore pire dans sa façon d'utiliser les institutions psychiatriques qu'en Russie, excepté que lorsqu'ils retiennent quelqu'un là-bas, tout le monde ici est indigné." Les préoccupations des Américains envers les dissidents politiques soviétiques ne s'étend pas aux dissidents sociaux et culturels dans les institutions américaines.

Pour les psychiatres ayant conçu Patuxent et d'autres programmes similaires, la contrainte est bénigne, son but étant d'aider le prisonnier. Mais la contrainte écarte souvent la possibilité d'offrir toute aide, puisque, comme Szasz l'a indiqué encore et encore, fusionner les rôles de geôlier et d'aidant signifie que seule la définition de l'aide du geôlier est acceptable. Dans un dossier légal défendant les pratiques de Patuxent, l'Etat a proclamé qu'il avait le "droit d'imposer la coopération" par "un séjour d'une durée indéterminée dans le secteur du diagnostic [l'échelon le plus bas] de Patuxent jusqu'à obtenir la coopération". De

telles pratiques vont à l'encontre de la conception du bon-sens de "l'aide" comme de "la coopération".

Quelle est l'efficacité du programme de Patuxent ? En 1972, après dix-huit ans d'opération, Patuxent avait vu passer un total de 985 prisonniers admis (en addition de ceux gardés en examen avant leur transfert vers des prisons traditionnelles) ; sur ce nombre, seuls 115 ont été considérés guéris et relâchés. Trente-huit pour cent des "patients" de Patuxent sont gardés plus longtemps que le terme de leur peine originellement prononcée. Une analyse plus poussée des statistiques indique qu'en 1972, seuls 38 pour cent des "patients" de Patuxent s'y trouvaient pour meurtre, prémédité ou non, tentative de meurtre, viol ou tentative de viol. Cinquante-et-un pour cent étaient coupables de vol, vol à main armée, entrée dans un bâtiment par effraction, cambriolage, vol de voiture, et autres crimes similaires, incluant deux "sans foi ni loi", deux faussaires, et deux utilisateurs de chèques impayés. Onze pour cent s'y trouvaient pour des crimes sexuels, incluant des "pratiques perverses" (vingt-neuf cas), exhibitionnisme, et "tentative de perversion".

Les psychiatres expriment souvent le désir de traiter les "potentiellement dangereux" avant qu'ils ne commettent des crimes, prévoyant ainsi des incidents dangereux. Le psychiatre Renatus Hartogs, par exemple, a écrit un livre affirmant qu'un traitement psychiatrique suffisamment tôt aurait pu empêcher l'assassinat du président Kennedy par Lee Harvey Oswald, puis le meurtre de Oswald par Jack Ruby. (Hartogs, contrairement à beaucoup d'autres ayant étudié le cas de l'assassinat de Kennedy, est convaincu de la culpabilité de Oswald). Hartogs était chef psychiatre de la Maison de Jeunesse à New-York City lorsqu'il rencontra Lee Oswald, qui y avait été envoyé à cause de son absentéisme scolaire. Sur la base d'un seul entretien psychiatrique, Hartogs avait diagnostiqué au jeune Lee Oswald de treize ans "un trouble de la personnalité avec des caractéristiques schizoïdes et des tendances passives-agressives" et a recommandé un traitement psychiatrique sur une base soit résidentielle soit ambulatoire. Oswald comme sa mère résistèrent aux interférences psychiatriques dans leurs vies, et ont finalement quitté la ville. Hartogs croit clairement que si Lee Oswald avait suivi ce traitement, l'assassinat du président Kennedy ne serait peut-être jamais arrivé. Hartogs attribue également le meurtre de Lee Oswald par Jack Ruby à l'incapacité de Ruby à recevoir un traitement psychiatrique lors de son adolescence.

A cause de son absentéisme scolaire, Oswald s'était vu demander de faire un rapport régulier à un agent de probation. Après l'assassinat, l'agent de probation exprima la même croyance sur la "tragédie" qu'un traitement psychiatrique n'ait pas été reçu par Oswald suffisamment tôt. Il n'existe aucun élément pour soutenir une telle foi en l'institutionnalisation et le "traitement". Il y a, en réalité, des indications que les enfants placés en foyer deviennent antisociaux. La récurrence dans les établissements pour jeunes approche les 80 pour cent. Pourtant, l'agent de probation de Oswald autant que son psychiatre recommandent un possible traitement résidentiel. L'agent de probation dépeint un tableau quelque peu idyllique de ce à quoi ressemble la vie dans de telles institutions : "ils ont des cottages pour les jeunes en difficulté, sous la supervision d'une "mère" du cottage, et plus important encore, un traitement psychiatrique et une thérapie suivie". En réalité, les institutions utilisant le nom d'écoles de formations ou autres du même type, sont des lieux sinistres avec une lourde emphase sur la détention et de fréquents cas de brutalité. L'éducateur Kenneth Wooden, qui a visité diverses institutions pour jeunes autour du pays, a trouvé un pattern de violences du personnel, et de la négligence à presque tous les niveaux. Beaucoup d'établissements sont des prisons miniatures, avec de grandes clôtures surmontées de fils barbelés, des fenêtres barrées, et des cellules de confinement solitaire.

Les châtiments corporels sont fréquents et sévères, tandis que l'éducation est peu fréquente, et parfois inexistante. Est-ce cela le système qui aurait "sauvé" Lee Harvey Oswald ?

Un autre bon exemple des résultats du système judiciaire pour les jeunes est Charles Manson, qui, contrairement à Oswald, n'a pas échappé à l'incarcération à l'âge de treize ans. Son "crime" était que sa mère ne voulait pas de lui. A partir de là, il n'était que rarement en dehors des institutions, et ses brèves périodes de liberté se terminaient généralement par un crime et une sentence d'incarcération dans un nouvel établissement (Manson n'avait jamais contrevenu à la loi avant son institutionnalisation). Wooden considère que Manson était "le produit de trop d'institutions impersonnelles, trop de jours sans fin en isolement, trop d'agressions sexuelles par des garçons plus âgés, trop de violences par les gardiens et personnel de l'institution." Bien que les psychiatres peuvent répondre que les établissements de formation publics ne sont pas des institutions de traitement et qu'avec davantage d'argent et de traitement, les conditions s'y amélioreraient, nous avons déjà vu que le "traitement" psychiatrique implique la déshumanisation et l'isolement et que les actes brutaux en hôpital psychiatrique sont trop communs. La confusion historique entre isolement et traitement a eu, et a toujours, des conséquences tragiques. Envoyer des personnes dans des institutions psychiatriques est considéré comme humain. Améliorer les hôpitaux psychiatriques devient alors une question d'administrer davantage de traitement. Cela n'importe pas si le patient le considère comme une torture.

En 1960, Morton Birnbaum, avocat et médecin, a publié un article affirmant que les patients en psychiatrie ont un droit constitutionnel au traitement. Selon Birnbaum, "si une personne est institutionnalisée contre son gré dans un établissement psychiatrique car elle est suffisamment malade pour nécessiter cette institutionnalisation afin de recevoir des soins et un traitement, elle a besoin, et a droit, à un traitement médical adéquat." Birnbaum croyait clairement qu'il existait des formes sûres et efficaces de traitement psychiatrique et que, avec un crédit additionnel, les hôpitaux seraient transformés d'institutions carcérales en véritables centres de traitement. Ces deux suppositions sont au mieux questionnables. Tandis que Birnbaum affirmait qu'un patient ne recevant pas de traitement devrait être libéré, il ne laisse aucune possibilité pour les patients de faire objection audit traitement. Birnbaum, avec des motivations humaines, se réfère aux patients en psychiatrie comme étant des personnes malades ayant besoin d'un traitement psychiatrique, mais en même temps il ne questionne jamais les circonstances de contrainte amenant ces personnes à devenir des patients en psychiatrie en premier lieu. Si les patients en psychiatrie ont, comme Birnbaum l'affirme, un droit constitutionnel au traitement, pourquoi ne peuvent-ils pas exercer ce droit de la même façon que les patients médicaux - en voyant un docteur lorsqu'ils trouvent leur condition problématique ? Le droit au traitement n'est pas un moyen de protéger les patients en psychiatrie de la contrainte. Au contraire, tant que le patient est sujet à un traitement, et ce même s'il proteste, le droit au traitement autorise expressément l'Etat à le détenir.

Le droit au traitement a été la base de nombreuses poursuites importantes concernant le droit des patients. En Alabama, des patients de l'hôpital public et de l'école publique pour retardés ont poursuivi l'Etat, invoquant que les conditions totalement inadéquates de l'institution violait leur droit constitutionnel au traitement. Le 13 avril 1972, la Cour fédérale de justice a jugé que les patients avaient un droit au traitement et que l'Etat le violait en ne permettant que du soin carcéral. Afin de garantir que les droits des patients seraient respectés, le tribunal a mis en place des standards minimums pour le personnel, a demandé que toute institution possède un comité de droits humains, que chaque résident ait

un plan de traitement individuel, ainsi que d'autres exigences. Cette décision fut maintenue en appel par la cour le 8 novembre 1974.

Bruce Ennis, avocat pour le *Mental Health Law Project* (Projet de Loi pour la Santé Mentale) qui avait plaidé pour les patients, avait exprimé sa réserve quant au concept de droit au traitement. Il avait refusé de prendre d'autres cas sur le droit au traitement par le passé car il voyait le droit au traitement comme "un sceau de légitimité pour les internements forcés, un autre moyen de priver les individus de leur liberté". Dans le cas de l'Alabama, son utilisation du droit au traitement était une tactique :

J'ai été impliqué dans le cas du "droit au traitement" en Alabama car nous avons quelques informations préalables indiquant non-seulement que le juge dans ce cas considérait qu'il y avait une chose dans l'absolu nommée "droit au traitement", mais qu'il aurait des standards si hauts que l'Etat de l'Alabama serait incapable de les respecter. Par exemple, il exigeait qu'il y ait au minimum un psychologue avec un doctorat pour soixante enfants "mentalement retardés" en institution. Il n'y avait tout simplement pas suffisamment de psychologues en Alabama pour pourvoir en personnel les institutions avec ce ratio par rapport à la population. Utiliser ce ratio signifiait qu'au lieu d'employer davantage de psychologues, l'Alabama devrait libérer de nombreuses personnes de ses institutions.

Le droit au traitement, selon l'interprétation de Ennis, ne devait pas être utilisé pour permettre davantage de traitement psychiatrique aux patients souvent involontaires, mais pour forcer l'Etat à libérer des milliers de patients.

Un autre cas important de droit au traitement fut amené par Kenneth Donaldson, un patient sous contrainte qui avait été détenu à l'hôpital public de Floride durant quinze ans. Donaldson avait commencé à combattre son internement au moment même de son institutionnalisation, mais ses nombreux mandats d'habeas corpus restèrent ignorés par la cour. Lorsqu'il vit un article dans un journal à propos de la théorie du droit au traitement, il écrivit au Dr Birnbaum, qui devint son conseiller légal. Plus tard, Bruce Ennis rejoignit également l'équipe légale de Donaldson. Donaldson ne voulait pas de traitement, il voulait la liberté, mais il voyait le droit au traitement comme un outil pour forcer l'hôpital à le libérer, puisqu'il ne lui administrait aucun traitement et uniquement le soin carcéral le plus minimal. Le cas de Donaldson arriva ultimement à la Cour suprême des Etats-Unis, qui jugea, le 26 juin 1975, qu'un Etat "ne peut pas constitutionnellement interner sans [traitement] un individu ne présentant aucun danger et étant capable de survivre en liberté par lui-même ou avec l'aide de membres de sa famille ou d'amis volontaires et responsables." La Cour suprême n'a pas spécifiquement jugé s'il y avait ou non un droit constitutionnel au traitement. Donaldson, dans tous les cas, se battait pour un "droit au traitement ou à la liberté".

Le *Mental Health Law Project* a également été impliqué dans la promotion d'un autre droit pour les patients en psychiatrie. Le droit à l'alternative la moins restrictive a été avancé lors d'un cas en 1973 contre le district de Colombie, et contre le ministère de la Santé, de l'Éducation et du Bien-être, qui administrait Saint Elizabeth's, un hôpital "public" du district. Bien qu'une étude de l'Institut National de la Santé Mentale (une branche du ministère) avait prouvé en 1970 que plus de la moitié des patients de l'hôpital pouvaient être libérés vers des établissements communautaires, il n'existait pas de tels lieux pour eux où aller, et ils restaient ainsi à l'hôpital. L'affaire, amenée par divers patients individuels, affirmait qu'ils avaient le droit légal au traitement dans la communauté, et que retenir les

patients dans l'atmosphère restreinte de l'hôpital allait à l'encontre de leur droit au traitement. Le 23 décembre 1975, la cour fédérale de justice a rendu un jugement favorable aux patients et a ordonné que des établissements communautaires soient mis en place.

Les groupes d'ex-patients ont affirmé que plutôt qu'un droit au traitement, dont beaucoup ne veulent pas ou n'ont pas besoin, les patients en psychiatrie devraient avoir un droit de refuser le traitement. Un dossier majeur testant ce droit fut amené par sept patients de l'hôpital public de Boston, dont beaucoup avaient été membres d'un groupe de droits des patients qui avait été tenu chaque semaine à l'hôpital, avec l'aide du Mental Patient's Liberation Front. Le dossier *Roger V. Macht*, est prévu de passer devant la cour fédérale de justice de Boston à l'été 1977. Chaque camp ayant affirmé qu'il ferait appel en cas de victoire de l'autre, il faudra probablement plusieurs années avant de connaître la détermination judiciaire finale sur le droit à refuser un traitement. Si la position des patients est maintenue, et que le droit des patients à refuser le traitement est reconnu, les hôpitaux psychiatriques n'auront plus l'autorisation de forcer les patients à prendre des médicaments ou à les placer en isolement à l'exception de situations d'urgence très précisément définies. [Les patients ont gagné la bataille judiciaire, amenant après plusieurs années à d'autres cas du même type, sans toutefois permettre de changement majeur dans le fonctionnement du système psychiatrique. Source : *The Journal of Mind and Behavior*, Vol. 11, No. ¾, article *The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going* par Judi Chamberlin, 1990]

Ce procès sur le droit de refuser le traitement met en évidence la distinction entre coercition et traitement, des distinctions qui sont actuellement floues. Le droit de refuser le traitement permettra aux patients en psychiatrie d'avoir le même rôle dans la décision de suivre un traitement que les patients en médecine ont actuellement. Les patients médicaux consultent un docteur quand ils pensent être malades, sont avisés des diagnostics et traitements possibles, et choisissent quel traitement ils vont recevoir (ou choisissent de ne recevoir aucun traitement ou de consulter un autre docteur). Lorsque les patients en psychiatrie ont le droit de choisir s'ils souhaitent recevoir un traitement, ou quel traitement recevoir, les abrutir avec des drogues ou les enfermer en isolement ne peut plus passer pour un traitement. Si la psychiatrie a de véritables traitements à offrir, des traitements qui bénéficient au patient (du point de vue du patient), alors les personnes en détresse seront véritablement servis par les hôpitaux psychiatriques. La psychiatrie n'a cependant jamais eu à faire face à ce test.

Dans le même temps, les personnes souhaitant une aide réelle avec leurs problèmes sont mal servis par un système maquillant la contrainte en traitement. Ceux qui vont volontairement en hôpital psychiatrique, espérant du soin et de l'attention, sont assurés d'un réveil difficile. Je le sais - j'en ai fait partie. Une fois au sein de l'institution, tous les patients, volontaires comme involontaires, des personnes cherchant de l'aide avec leurs problèmes et d'autres ne voulant que la liberté, sont traités exactement de la même manière. Des patients s'attendant à recevoir des conseils reçoivent des tranquillisants. Ceux qui ne coopèrent pas sont considérés comme des auteurs de trouble, même si leur "manque de coopération" est une tentative de trouver l'aide dont l'idéologie psychiatrique nous enseigne qu'elle est disponible dans ses hôpitaux.

C'est ce groupe de patients en psychiatrie - ceux étant troublés et cherchant à améliorer leur vie - qui peut être mieux servi par les établissements alternatifs que par les institutions traditionnelles. Des personnes souhaitant apporter un changement à leur vie n'ont pas besoin de la routine débiliteuse des hôpitaux psychiatriques, qui met l'accent sur le fait de suivre les ordres et de ne pas faire de vagues. Ils n'ont pas besoin de portes fermées

(ou de portes ouvertes où on leur interdit de passer). Le choc de se trouver dans une atmosphère de prison lorsqu'ils espéraient la chaleur, le contact humain, accroît souvent les problèmes qu'ils apportent avec eux à l'hôpital. Et le stigmate auquel ils doivent faire face lors de leur libération ne fait qu'ajouter un handicap.

Dans les établissements alternatifs, où ces personnes viendront volontairement puisqu'elles cherchent de l'aide face à leur détresse, il n'y a pas de routine institutionnelle abrutissante ni d'exercice pur et simple du pouvoir. S'ils ne trouvent pas l'aide fournie satisfaisante, les clients peuvent demander à ce que les choses changent (des demandes qui doivent être prises au sérieux dans une véritable alternative), ou peuvent partir et trouver une autre source d'aide. Les établissements que les clients trouvent insatisfaisant doivent changer ou fermer, car (contrairement aux institutions psychiatriques) leurs clients sont libres de partir.

Et pour l'autre groupe de patients en psychiatrie, ceux qui s'y trouvent contre leur volonté, qui ne se perçoivent pas comme ayant besoin d'aide ? Que leur arriverait-il dans un système véritablement basé sur le volontariat et non sur la contrainte ? De façon évidente, ils ne viendraient pas dans les établissements alternatifs, puisqu'ils ne pensent pas avoir un problème et ne considèrent pas avoir besoin d'aide. Ma réponse est simple, bien qu'elle ne sera pas satisfaisante à ceux qui croient que le diagnostic psychiatrique justifie la détention involontaire dans un but de "traitement". Les personnes considérées comme malades mentales par les autres mais ne voulant pas elles-mêmes de traitement devraient être libres de vivre leurs vies comme elles le souhaitent, à moins qu'elles ne commettent un crime (ce qui est statistiquement peu probable). Comme la Cour Suprême l'a jugé dans le cas de Donaldson, "la simple présence d'une maladie mentale ne disqualifie pas une personne de préférer le confort de sa maison à celui d'une institution." Puisque ce "confort" inclut généralement un environnement stérile et une totale impuissance, peut-être que le choix de ne pas entrer dans une institution devrait lui-même être vu comme une preuve de "raison".

La peur du public envers les "malades mentaux" n'est pas une raison suffisante pour justifier un internement forcé. La population n'aime pas les patients en psychiatrie, les personnes mentalement déficientes, les personnes avec un handicap physique, les malformés et défigurés - et souvent ces personnes sont enfermées dans des institutions appelées de façon euphémistique "hôpital", "école", et "foyer". L'avocat Bruce Ennis, qui a plaidé dans de nombreux cas pour des personnes en institution, reconnaît que ces groupes ne peuvent pas être dépendants de la bonne volonté de la population :

Je pense que la plupart des gens n'aiment pas les patients en psychiatrie. Ils n'aiment pas toute personne qu'ils ne peuvent catégoriser précisément dans une niche confortable pour eux. Je pense que s'il fallait organiser un référendum populaire, les habitants de ce pays seraient en faveur d'établissement carcéraux massifs où les gens seraient ramassés dans la rue puis retenus pour le reste de leur vie, drogués, tranquilisés, choqués, ou peu importe ce qui est nécessaire pour les tenir loin des rues. Je pense qu'il s'agit littéralement de la façon dont les gens considèrent la situation.

L'aversion du grand public pour les personnes différentes n'est pas une raison suffisante pour justifier leur enfermement. Lorsque les différences sont des jugements psychiatriques de pathologie, une catégorie est créée qui pourrait inclure presque tout le monde, et le fait. L'Etat, bien sûr, a le droit d'intervenir dans la vie des gens, et peut-être de les incarcérer lorsqu'elles violent les droits des autres. Les gens qui se parlent à eux-même,

s'habillent bizarrement, ne mangent pas bien, ou font montre d'autres "symptômes" psychiatriques ne sont pas des criminels. Être bizarre ou inhabituel n'entre tout simplement pas dans la même catégorie qu'être un agresseur. Ceux qui attaquent les autres devraient être enfermés, et des lois existent déjà pour cela, sans avoir besoin de justifications psychiatriques. (Les nombreux défauts du système juridique n'entrent pas en compte dans l'optique de ce livre). Les personnes sujettes aux internements forcés sont presque toujours des personnes qui seraient libres si l'État devait prouver qu'elles avaient accompli des actes criminels, ou même simplement qu'elles étaient véritablement - et non potentiellement - dangereuses.

Des millions de personnes sont incarcérées dans des institutions psychiatriques alors qu'elles n'ont violé aucune loi, mais ont commis le "crime" d'être offensantes pour les autres et ont donc été diagnostiquées malades mentales. Le grand public américain n'a pas honte de cela. Un jour peut-être le sera-t-il.

## 9

### Des gens, pas des patients

Mes expériences en institutions psychiatriques ne sont pas uniques. J'ai été chanceuse - je n'ai pas été internée pour très longtemps (bien que sur le moment cela semblait durer une éternité), et, contrairement à la plupart des personnes perturbées, j'ai pu finalement trouver une alternative véritablement bienveillante et bénéfique. Tandis que des millions d'Américains ont fait l'expérience de la désolation et de l'horreur des institutions psychiatriques (et beaucoup ont eu des expériences bien pires que les miennes), ceux ayant eu la chance de trouver l'aide d'une véritable alternative ne sont qu'une poignée. A moins que des changements drastiques ne soient apportés à la façon dont la société appréhende ceux en situation de souffrance émotionnelle, les gens continueront de trouver de l'indifférence et de la négligence (ainsi que de la brutalité pure et simple) bien plus souvent que du soin et de l'attention.

Nous devons remettre en questions notre conception de la "santé" mentale et de la "maladie" mentale ainsi que les mythes psychiatriques qui imprègnent notre culture. Lorsque des personnes troublées sont étiquetées comme "malades mentales", elles souffrent à la fois du "traitement" psychiatrique ainsi que le stigmate de devenir des patients psychiatriques. Mais les patients ne sont pas les seuls qui souffrent. Car l'idéologie psychiatrique mystifie les difficultés des gens en "maladies" que seuls des experts sont capables de traiter, nous sommes tous rendus un peu moins humains. En faisant se tourner nos amis, nos proches, ou nous-même vers la psychiatrie, nous abandonnons et isolons des personnes au moment où elles avaient le plus besoin d'amour et de soutien. La redéfinition de nombreux problèmes

comme étant de nature psychiatrique, nécessitant l'intervention d'experts, limite constamment la capacité des individus à être présents les uns pour les autres et augmente l'isolement dans lequel nous, Américains du vingtième siècle, nous trouvons de plus en plus. Plutôt que de prendre soin les uns des autres, nous nous tournons vers des figures d'autorité distantes et expertes, renforçant l'idée que l'on a besoin d'un diplôme et d'accréditations afin de ne pas causer de dégâts irréparables envers des personnes troublées. Et lorsque le système ne fonctionne pas, lorsque les institutions psychiatriques ne font que troubler et terrifier davantage encore ses occupants, alors on demande toujours plus d'experts, des traitements encore plus innovants, incapable (ou réticent) d'accepter que le système psychiatrique est un monstre qui abîme, dégrade, et parfois même détruit ceux qu'il est censé aider.

Cela n'est pas un problème seulement pour les patients et ex-patients mais pour tous, car chacun peut devenir un patient en psychiatrie. Comme nous l'avons vu, ceux qui ne rentrent pas parfaitement dans leurs rôles sociaux attribués, ceux perturbés ou malheureux (ou "excessivement" heureux) peuvent rapidement recevoir une étiquette psychiatrique et être sujets (ou peut-être devrait-on dire, objets) de traitements forcés. Ou alors, des personnes perturbées peuvent entrer volontairement dans un hôpital, souvent pour y découvrir mais trop tard qu'aucune véritable aide n'y est offerte et qu'ils peuvent ne pas être autorisés à partir.

Il y a beaucoup à faire pour créer un système d'alternatives viables. Ce n'est pas un travail qui peut être donné à des "experts", qui ont d'ores et déjà échoué. Il s'agit d'une tâche qui doit être accomplie par tous, citoyens ordinaires, en travaillant ensemble. Ceux parmi nous qui sont des ex-patients ont un rôle vital à jouer, puisque nous connaissons personnellement le fonctionnement interne du système actuel et comment il diffère de l'apparence qu'il se donne à la face du monde. En expérimentant la conscientisation ensemble, nous pouvons apprendre à voir clairement de quelles façons le système psychiatrique nous a abîmés et quels services peuvent apporter une véritable alternative au paternalisme et à l'oppression. En travaillant ensemble pour construire des alternatives qui sont véritablement adaptées à nos besoins, les anciens patients peuvent s'entraider et s'aider eux-mêmes à devenir plus forts.

Comme j'ai tenté de le montrer, mettre en place un établissement alternatif requiert de nombreuses activités. Le groupe doit définir des besoins et des actes. Cela se fait mieux accompagné de conscientisation, sans la présence de non-patients. Les ex-patients doivent apprendre à faire face à leur propre psychophobie avant de faire face à celle des autres. Mais chacun, ex-patient ou pas, peut commencer à confronter les attitudes psychophobes partout où elles se trouvent. Que veut-on dire quand on appelle une personne "malade" car on n'apprécie pas son comportement ? On ne veut pas *vraiment* dire que la personne souffre d'une maladie ; il s'agit d'une façon simple de discréditer les actes et paroles d'une personne, une façon de ne pas avoir à écouter ce qu'elle dit. C'est une façon d'envoyer le "problème" vers des experts - les psychiatres - quand bien même nous savons que nous ne voudrions pas que cela nous arrive. Nous utilisons des mots qui semblent clairs et stériles, "maladie mentale" et "hôpital psychiatrique", alors qu'on sait au fond qu'on veut dire "dingue", "fosse aux serpents" et "asile de fous". Nous nous éloignons de toute personne que nous savons être un patient psychiatrique, et nous faisons en sorte de ne pas penser aux domaines qui nous sont obscurs et mystérieux en nous-même. La psychophobie nous handicape tous.

Nous devons commencer à nous tourner vers les personnes que nous savons isolées - les proches et amis perturbés (et perturbants) que nous aimons et craignons. Cela

ne sera pas facile. Le système psychiatrique s'est mis en place justement car il s'agit d'une tâche que nous préférons laisser à d'autres. Nous devons soutenir et encourager les alternatives qui permettront aux personnes malheureuses et perturbées de changer et de s'épanouir, même si cela signifie que nous ne pourrions plus simplement balayer le problème hors de notre vue. Nous devons soutenir la mise en place de centres de crises, de centres d'accueil, de résidences communautaires, de groupements de foyers - dans nos propres quartiers, et non-pas dans ceux des autres, sûrs car loin de nous. Et nous devons accueillir à nouveau dans nos communautés ceux qui ont été tant abîmés par des années d'incarcération psychiatrique qu'ils seront toujours un peu différents, un peu bizarres. Ce n'est qu'en mettant fin au système des hôpitaux psychiatriques que nous pourrions éviter une nouvelle génération de patients chroniques, ceux qui ont été perdus derrière les murs cachant les erreurs de la psychiatrie depuis trop longtemps. Ce n'est qu'en construisant un réseau d'alternatives réelles, basées sur la communauté, que nous serons capables d'éviter aux personnes perturbées d'aujourd'hui d'être ainsi abîmés et mutilés.

Pendant que nous mettrons en place ces alternatives, nous devons être sur nos gardes envers ce qui a été appelé, par Szasz et d'autres, l'impérialisme psychiatrique - la diffusion du contrôle et du pouvoir psychiatrique dans notre société. Nous devons distinguer les véritables alternatives de mini-institutions psychiatriques et œuvrer afin que les établissements communautaires soient contrôlés par leur communauté et non par une bureaucratie psychiatrique centralisée. Les établissements "communautaires", eux aussi, peuvent avoir des portes closes et des structures hiérarchiques rigides ; eux aussi peuvent contrôler et déshumaniser. Nous ne devons demander que des services répondant aux besoins de leur communauté et de leurs clients, des alternatives qui diffèrent les unes des autres afin de s'adapter aux besoins locaux et individuels. Sans cela, nous ne serons pas capable de résoudre le problème ; nous n'aurons que changé sa terminologie, et nous continuerons de déshumaniser les personnes perturbées.

La *Communauté* est devenue un mot important en psychiatrie. Des centres de santé mentale "communautaires" ont été mis en place partout dans le pays, et beaucoup de professionnels s'appellent maintenant des psychiatres "communautaires". Mais un centre communautaire de santé mentale typique n'est pas plus une extension de la communauté pour laquelle il est construit que le premier hôpital psychiatrique venu. La plupart de ces centres sont tenus par des psychiatres, ou d'autres professionnels de la santé mentale, choisis par la bureaucratie de l'Etat, et qui suivent des politiques choisies par ladite bureaucratie. Les professionnels tendent à ne catégoriser les résidents communautaires que comme des patients ou des patients potentiels, ou au mieux à des "paraprofessionnels", qui pratiquent un métier du statut le plus bas, avec les moins bonnes paies. Aucune réelle communauté n'est créée, seulement les mêmes bonnes vieilles hiérarchies. Si c'est cela de devenir "l'alternative" aux hôpitaux psychiatriques, rien d'essentiel n'a changé.

Les centres communautaires de santé mentale ne remplacent pas le système des hôpitaux psychiatriques publics ; ils sont une croissante bureaucratie parallèle. Ces centres ont *besoin* des hôpitaux psychiatriques comme d'une arme afin de menacer leurs patients "difficiles". Et la bureaucratie des hôpitaux psychiatriques publics, qui a maintenu son pouvoir dans tous les Etats depuis plus de cent ans, ne plie pas simplement bagage avant de disparaître dans la nuit. Dans de nombreux Etats, de nouveaux hôpitaux sont construits (et remplis). Et dans presque tous les Etats, le scandale de la maltraitance et des abus sur les patients continue, silencieusement pour l'essentiel, mais apparaît parfois au grand jour, provoquant des enquêtes qui s'éteignent rapidement et ne provoquent aucun changement majeur.

Car un réel changement est impossible dans un système qui continue de transformer les individus en patients psychiatriques, que ce système soit "basé sur la communauté" ou pas. Ce n'est qu'en permettant des alternatives dans lesquelles les individus s'entraident que ce cycle dans lequel nous privons les personnes perturbées de leur humanité avant de nous en détourner, par peur, sera brisé. Ce n'est qu'en entrant en contact avec les autres, en remplaçant "l'expertise" professionnelle par une attention humaine, et les étiquettes psychiatriques par la reconnaissance de notre humanité partagée, que nous créerons pour tous une opportunité de changer et de nous développer.

Nous ne pouvons éliminer les "problèmes". Mais nous pouvons nous débarrasser d'un système qui stigmatise ceux ayant des problèmes et nous fait tous craindre de reconnaître les problèmes présents en nous? Le système psychiatrique nous cause à tous des dommages, car il nous apprend (à tort) que les difficultés qu'il affirme traiter sont des maladies et que ceux en souffrant sont essentiellement différentes des autres, des personnes "normales". Ce n'est qu'en développant des alternatives réelles qu'il sera possible de prouver que nous pouvons nous entraider et nous prendre en charge bien mieux que la psychiatrie a "pris en charge" ses patients qui ont souffert sous son contrôle depuis bien trop longtemps.