

Université de Montréal

**S'autodéterminer « dans la bonne direction » :
Enjeux éthiques et relationnels de l'accompagnement
auprès de personnes catégorisées comme ayant une
déficience ou des limitations intellectuelles et vivant en
situation d'itinérance ou de grande précarité**

par Stéphane Handfield

Département de sociologie
Faculté des Arts et sciences

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sociologie

Avril 2017

© Stéphane Handfield, 2017

Résumé

Ce projet pose un regard ethnographique sur la pratique de Milos, un intervenant accompagnant des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et vivant en situation d'itinérance ou de grande précarité. Les résultats de cette recherche ont émergé d'une analyse inductive de données collectées par observation de la pratique quotidienne de l'intervenant. Les analyses ont été discutées avec ce dernier au cours de plusieurs entretiens d'approfondissement des analyses.

Ce mémoire présente la complexification progressive de mes représentations de la pratique de Milos au fil du projet de recherche : il s'intéresse au quotidien de pratique de l'intervenant, puis aux enjeux éthiques et relationnels qu'implique cette pratique. Les conclusions s'appuient sur les résultats de la recherche ainsi que sur la littérature scientifique pour questionner les implications au niveau collectif de la pratique de l'accompagnement et des rapports de pouvoir entre les professionnel.le.s des services sociaux et de la santé et les usagers.ères des services, et plus particulièrement dans le cadre de l'intervention auprès de personnes socialement défavorisées et/ou ayant des difficultés à prendre et mettre en œuvre des décisions libres et éclairées pour assurer leur bien-être.

Mots-clés : accompagnement, déficience intellectuelle, limitations intellectuelles, itinérance, autodétermination, consentement, travail social, demande de services, inégalités sociales, ethnographie

Abstract

This project takes an ethnographic perspective on the practice of Milos, a social worker that accompanies persons labeled as having intellectual limitations or disabilities and living in homelessness or in a situation of great precarity. The results emerged from an inductive analysis of data collected by observations of Milos' daily practice. The analyses have been discussed and deepened during multiple interviews with Milos.

This master's thesis showcases the progressive complexification of my representations of Milos' practice through the research project. It presents Milos' daily practice and tackles its ethical and relational issues. The concluding remarks combine the research's results and scientific literature to question the implications, on a collective scale, of the practice of accompaniment and of power relations between healthcare and social services providers and service users, more particularly in social work around socially disadvantaged people and/or people having difficulties taking and applying free and enlightened decisions regarding their well-being.

Keywords: accompaniment, intellectual disabilities, intellectual limitations, homelessness, self-determination, consent, social work, demand for services, social inequalities, ethnography

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Remerciements.....	vi
Introduction.....	1
L'accompagnement de personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance	8
Aux origines du projet de recherche	13
1. Première revue de littérature : comprendre l'objet de recherche	15
Évolution de la situation des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle au Québec	15
Un contexte social vulnérabilisant	17
L'accompagnement.....	18
Pratiques d'accompagnement similaires à celle de Milos	23
2. Méthodologie et épistémologie.....	26
Question de recherche et méthodes théoriques	26
La <i>grounded theory</i>	27
L'entretien de co-interprétation ou de « coconstruction » des données.....	28
Collecte et analyse des données.....	28
Contextes d'observation et d'entretiens.....	29
Prise de notes et analyses.....	35
Sélection des participant.e.s et démarches d'obtention de consentement.....	36
Approche rédactionnelle	37
Limites épistémiques	41
Considérations éthiques : la recherche auprès de populations vulnérables	42
3. La pratique quotidienne	46
Pré-terrain : portrait global des objectifs d'intervention.....	46

Retour sur le terrain : l'importance du lien d'accompagnement.....	51
La création de liens	63
Les ressources d'hébergement	66
Les ressources institutionnelles et communautaires	67
Les personnes bienfaitrices	71
Les pair.e.s	72
Les milieux de travail.....	74
Entre assistance et autonomisation	75
L'autodétermination.....	82
4. Enjeux éthiques et relationnels dans la pratique quotidienne	85
Soutenir, guider, inciter, diriger... ..	85
Modérer et réorienter	86
Susciter un désir de changement et ouvrir la porte à une demande	89
Maintenir le lien et catalyser la demande	95
La négociation de la demande, de l'offre et de l'entente de services	101
L'autodétermination dans un contexte de consentement partiel aux services	110
Première piste : décider « à la place de » afin de lui assurer des possibilités futures.....	113
Deuxième piste : contraindre à viser ses propres objectifs	114
Troisième piste : contraindre à ne pas se fermer de portes	117
Le lien d'accompagnement dans un contexte de consentement partiel	121
La prise de décision dans un contexte de consentement partiel.....	126
5. Seconde revue de littérature : Rapports de pouvoir et liberté décisionnelle.....	128
Rapports de pouvoir dans la production des soins et des services sociaux	129
Déficience intellectuelle et libre-choix	130
Perspectives juridiques.....	137
6. Synthèse des résultats	141
Conclusion	147
Un accompagnement paradoxal.....	147
Évaluer et pallier l'inaptitude décisionnelle	148
Négociation et consentement dans un système centré sur les services	150

La pratique de Milos à contre-courant d’une institution experte.....	152
Enjeux collectifs.....	154
Le paradigme institutionnel	154
Inégalités et discriminations systémiques	155
L’autodétermination... dans quelles conditions?.....	156
Bibliographie.....	i

Remerciements

Je tiens à reconnaître la contribution de plusieurs personnes, que je souhaite remercier. Bien que seul mon nom figure sur ce mémoire, c'est aussi, en quelque sorte, le leur.

Maman, Papijean, Lucette pour avoir toujours encouragé et stimulé ma curiosité intellectuelle et mon esprit critique. Nico, j'aurais pas pu souhaiter meilleur partenaire de joute verbale pour développer ma verve et ma capacité à ~~toujours~~ être plus précis *la plupart du temps*.

Christopher, pour avoir su me guider avec finesse et ingéniosité ainsi que pour la constante mise sur pied d'espaces de rencontre, d'échanges et de profondes remises en question.

Guillaume, pour les incalculables heures consacrées à mon projet depuis plus de trois ans, et particulièrement pour les excellentes critiques de mes écrits.

Estelle et Baptiste, pour la pertinence et la justesse de vos commentaires et recommandations.

Véronique, pour avoir énormément contribué à l'approfondissement de mes réflexions éthiques.

Chloé, Laurence, Angela et Vanessa pour m'avoir amené à me remettre en question et à voir plus loin durant différentes étapes du projet.

Monsieur Benoit M., dont le soutien et les critiques n'ont été, à ma connaissance, liés d'aucune manière à ses intérêts pour la recherche fondamentale en neurobiologie et sa soif de mieux comprendre mes Madeleines.

Commando!, qui doit pas réaliser l'importance de son soutien moral et mœsical pour ma santé mentale mais qui devrait être considéré en tant que tel.

Pat, pour l'ultime défense face aux adversaires qui respectent pas le NR10 implicite pour que je puisse rusher l'homme à la pipe; je sais pas ce que je serais si t'étais pas là pour me carry.

Raph, parce j'ai régulièrement besoin d'un coup d'cravache pour travailler ben docile à' maison. Sincèrement, merci à vous deux pour votre confiance en moi et la motivation que vous m'avez apportée. I lived up to the name.

I'd like to thank Alexandra Elbakyan for her sacrifices in order to share her vast knowledge with my peers and me. Cheers also to the worshippers of the moon, without whom this thesis might not exist since a substantial part of inspiration has been found somewhere along the highway.

Un grand merci à Milos pour tout le temps et l'énergie que tu as consacrés à ce projet et pour ton ouverture à ce que j'aborde de front les beaux comme les moins beaux aspects de ta pratique.

Enfin, j'aimerais chaleureusement remercier chacune des personnes rencontrées au cours de ce projet, et en particulier Claudia, Yan, Léon, Pierre, Martin, Monsieur Adril, Ariane et Alphonse. Nombre de réflexions et de nuances présentées dans ce mémoire sont les vôtres. Votre résilience, votre sagesse et votre humilité m'inspirent et me guident quotidiennement.

Introduction

8h29, mi-août 2016 – CLSC des Faubourgs¹

J’attends Milos et Claudia depuis un peu moins de 10 minutes dans la salle d’attente de l’Équipe itinérance, au deuxième étage du CLSC des Faubourgs. Grâce au grand puits de lumière qui traverse le plancher, j’entends Claudia arriver et saluer, avec son énergie et sa bonne humeur caractéristiques, les gardiens de sécurité de l’accueil. Une minute plus tard, je l’entends s’exclamer : « Allô, mon Milos d’amour! » J’en déduis que son travailleur social est arrivé, et je vais à leur rencontre.

En m’apercevant, Claudia s’illumine et vient me prendre dans ses bras avant de diriger mon attention sur sa robe courte : « Regarde, je me suis habillée sexy pour le juge, aujourd’hui. » Elle doit en effet comparaître à la Cour municipale ce matin pour vol à l’étalage : en février dernier, elle a volé l’équivalent de 8\$ de bonbons et de chocolat; lorsqu’elle s’est fait prendre, les propriétaires ont refusé qu’elle paie avec l’argent qu’elle avait sur elle et ont appelé la police. Claudia a alors négocié avec les policiers pour ne pas être arrêtée sur-le-champ et pour que la date de sa comparution soit reportée pour qu’elle puisse être accompagnée par son travailleur social.

Avant de se rendre à la cour municipale, Milos souhaite toutefois prendre le pouls de la situation, et on s’installe dans un bureau de rencontre. D’entrée de jeu, Milos demande à Claudia où elle loge présentement. Cette dernière répond qu’elle est dans une maison d’hébergement temporaire pour femmes jusqu’à la fin de la semaine; elle a déjà appelé à une autre maison d’hébergement pour femmes pour s’inscrire sur une liste d’attente pour 45 jours d’hébergement gratuit, et qu’en attendant, elle peut aller dans un refuge d’urgence, où elle doit appeler tous les jours à 14h pour entrer à 18h. Elle considère que ce n’est pas vraiment un bon endroit où loger, mais que c’est mieux que rien.

¹ Le Centre local de services communautaires (CLSC) des Faubourgs est situé au centre-ville de Montréal et intégré au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal.

Elle ajoute du même souffle qu'elle est allée retirer son 20\$ d'argent de poche hebdomadaire à la banque hier, et qu'elle s'est achetée des bonbons, des chips, de la liqueur² et du Cutex chez Dollarama. Elle demande aussi si elle pourrait avoir de l'argent de sa curatrice³ pour faire teindre ses cheveux⁴.

MILOS : C'qui me préoccupe, c'est ton hébergement. À la Cour, ils vont dire que t'es moins stable que la dernière fois. Comment tu vas expliquer ça?

CLAUDIA : J'irai pas en prison pour ça, un vol à l'étalage?

MILOS : Qu'est-ce que tu penses qu'y vont faire?

CLAUDIA : Je sais pas.

MILOS : Qu'est-ce que tu veux?

CLAUDIA : Une probation.

MILOS : Ça t'a-tu aidé, la dernière fois?

CLAUDIA : Oui, mais j'allais pas à mes rendez-vous [avec l'agente de probation]...

[...]

MILOS : Pour ton logement, t'as dit que t'irais voir [ton ami] Marcel [pour lui demander s'il acceptait de te louer une chambre chez lui].

CLAUDIA : Il veut pas; le seul qui veut c'est Jocelyn, près de Granby.

MILOS : On va te trouver quelque chose à Montréal.

CLAUDIA : Pourquoi? C'est trop loin, en campagne?

MILOS : Oui, on veut tu sois proche pour tes rendez-vous.

CLAUDIA, *revenant à la charge* : Pourquoi tu me réponds pas pour ma question? Si je veux 150\$ pour mes cheveux du curateur. J'ai pas de famille d'accueil, j'ai l'argent pour mes cheveux.

Claudia enlève son chapeau; la précédente teinture est délavée, et ses cheveux bicolores paient peu de mine.

² « Liqueur » désigne ici une boisson gazeuse, et non un spiritueux.

³ Avec un rapport signé d'un.e intervenant.e et d'un médecin, une personne peut avoir son budget administré par un.e fonctionnaire lorsqu'elle n'arrive pas à subvenir à ses besoins de base (hébergement, nourriture) ou qu'elle est victime d'exploitation financière. Le curateur ou la curatrice est alors le.la représentant.e et le.la tuteur.trice légal.e de la personne et doit approuver toute dépense importante. La personne sous curatelle reçoit toutefois un peu d'argent de poche ainsi que des cartes prépayées (épicerie, restauration rapide) pour faire du magasinage seule.

Selon Milos, cette demande est généralement faite avec l'accord de la personne après qu'il lui ait progressivement fait réaliser ses difficultés financières et comment ces difficultés limitent ses possibilités d'action.

Ces services sont gratuits pour les personnes à faible revenu (CPQ, 2016).

⁴ Cette demande n'est pas nouvelle : cela fait plus de 6 mois que Claudia demande régulièrement à Milos de l'argent pour se faire teindre les cheveux.

CLAUDIA, *impatiente* : Tu vois, j’peux pas laisser ça comme ça, là!? On peut tu faire mes cheveux en septembre, me trouver une famille d’accueil en octobre?

MILOS : Ça dépendra de ton budget; l’hébergement passe avant tes cheveux.

CLAUDIA : Pourquoi pas?

MILOS : Ton hébergement, ça va pas.

CLAUDIA : Ben, c’est correct.

MILOS : C’est quoi tes plans?

CLAUDIA : [Un refuge d’urgence] pour l’instant, pis j’peux trouver une place à [un organisme d’hébergement temporaire] pour un mois.

MILOS : Si tu te trouves une place pour un mois, OK.

Milos annonce qu’on se met en route pour la cour; il va déposer son dîner dans la salle des employé.e.s et Claudia et moi descendons l’attendre au rez-de-chaussée.

Comme l’ensemble des personnes suivies par Milos, Claudia lui a été référé parce qu’elle était aux prises avec diverses problématiques complexes interreliées, dont l’itinérance et la déficience intellectuelle. Plus précisément, dans le cas de Claudia comme des deux tiers des personnes accompagnées par Milos, la référence s’est faite sur la base de la *présomption* d’une déficience intellectuelle fondée sur l’observation de caractéristiques typiquement retrouvées chez les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle, comme les difficultés à lire, écrire ou compter et des difficultés à être autonome au quotidien (à assurer son hygiène personnelle, à préparer ses repas, à se déplacer en transport collectif, à faire l’entretien domestique, etc.).

Milos accompagne Claudia depuis 11 ans; approchant désormais la cinquantaine, cette dernière a passé de nombreuses années à se promener de refuge en refuge⁵, aux prises avec d’importantes difficultés liées à la consommation de stimulants et à des problèmes de santé mentale et d’agressivité, mais a réussi l’automne dernier à intégrer une résidence de type

⁵ Les « refuges » sont des ressources d’hébergement d’urgence, généralement non-mixtes. En plus d’un lit dans des chambres partagées, ces ressources offrent généralement un souper et une douche, parfois obligatoire. Les places y sont limitées – certains refuges limitent d’ailleurs les séjours à 15 nuitées par mois par personne –, et les personnes désirant y séjourner sont fréquemment contraintes de faire la queue en fin d’après-midi pour se réserver une place; elles ne peuvent ensuite pas quitter le refuge avant le couvre-feu. Le matin venu, elles doivent quitter le refuge très tôt, vers six ou sept heures, et se dirigent généralement vers les centres de jours – ressources offrant des espaces récréatifs communs et des activités diverses – ou les ressources offrant des repas gratuits.

« chambre et pension »⁶ grâce à une à réduction de la fréquence de ses épisodes de consommation et à une meilleure gestion ses crises d'anxiété et de colère. Afin de la soutenir, Milos offre un suivi serré à Claudia, la rencontrant en moyenne de 15 à 60 minutes par semaine; il s'intéresse à ses préoccupations, l'aide à trouver des solutions à long terme à ses difficultés, l'accompagne dans les démarches nécessaires et lui offre un soutien moral et motivationnel.

Pour ma part, j'ai rencontré Claudia pour la première fois à l'hiver 2016, au début de mon terrain d'observation auprès de Milos visant à documenter sa pratique. J'ai rapidement décidé de documenter l'évolution de la situation de Claudia, puisque cette dernière était dans une période-charnière de sa vie – risquant d'être expulsée de sa résidence et de se retrouver une nouvelle fois en situation d'itinérance – et parce que les problématiques qu'elle cumulait rendaient sa situation particulièrement complexe à dénouer; peu importe où aboutirait son cheminement, suivre Claudia au travers de cette période-charnière m'en apprendrait beaucoup sur la pratique de Milos auprès d'elle et des autres personnes qu'il accompagne.

9h30 à 10h25, mi-août 2016 – Cour municipale de Montréal

Claudia, qui avait fait d'énormes progrès à l'automne et à l'hiver derniers, semble depuis quelques mois perdre progressivement le contrôle sur sa consommation et ses tendances anxieuses et agressives, malgré des rencontres hebdomadaires avec Milos, qui se sent de plus en plus impuissant face à la dégradation de sa situation. En chemin vers la Cour municipale, Milos propose à Claudia qu'elle passe des tests pour « comprendre pourquoi son cerveau lui donne des mauvais conseils, lui joue des tours », l'amenant par exemple à commettre des vols à l'étalage sur une impulsion momentanée sans qu'elle puisse par la suite s'expliquer son comportement.

Claudia n'a pas de diagnostic de déficience intellectuelle ou de problème de santé mentale, et elle en est fière. Bien qu'elle m'ait ouvertement admis avoir de la médication pour ses problèmes d'anxiété et ses idées suicidaires, elle rappelle régulièrement qu'elle n'a comme seul diagnostic qu'un déficit d'attention avec hyperactivité. Elle est d'ailleurs l'une des personnes qui m'ont amené, par la démonstration quotidienne de l'étendue de leurs facultés

⁶ C'est-à-dire offrant une chambre privée, trois repas par jour, et des aires communes dédiées à la détente et la socialisation.

présumées « déficientes », à remettre en question la pertinence de catégoriser des personnes comme intellectuellement déficientes ou limitées.

Malgré que Claudia se sentirait fort probablement rabaissée si elle percevait que les médecins la classifiaient « anormale », Milos souhaiterait profiter de sa comparution pour demander une ordonnance juridique pour une évaluation de la déficience intellectuelle; ces tests payants – et donc concrètement inaccessibles aux personnes sur l’aide sociale – sont gratuits lorsque demandés par la cour. Un diagnostic serait un outil précieux pour Milos, car il ouvrirait à Claudia l’accès à de multiples services, notamment en CRDITED⁷, ce qui permettrait un soutien psychosocial plus intensif. Selon Milos, ce diagnostic pourrait aussi avoir un effet déculpabilisant en attribuant partiellement les difficultés vécues par Claudia à une condition officiellement reconnue plutôt qu’uniquement à des choix individuels; il resterait toutefois crucial pour Milos de relativiser avec Claudia le stigmate associé à être catégorisée « déficiente intellectuelle ».

Une fois à la Cour municipale, Claudia interpelle plusieurs avocat.e.s et juges qu’elle a rencontré.e.s lors de ses multiples comparutions; ses salutations lui sont retournées poliment⁸. Elle reconnaît aussi une femme assise dans la salle d’attente, et l’aborde avec entrain :

CLAUDIA : Hey, allô! Pourquoi t’es là à matin?

FEMME, *un peu blasée* : Vol à l’étalage. Toi?

CLAUDIA : Moi aussi. Tu penses-tu qu’on peut aller en prison pour ça, vol à l’étalage?

FEMME : J’sais pas, peut-être, ça dépend. J’essaye de rejoindre mon avocate.

CLAUDIA : C’est tu ton premier vol?

FEMME : Non, ça doit faire 40 ou 50, mais j’mé fais pas toujours pogner.

CLAUDIA, à Milos : Moi, c’est-tu la première fois?

MILOS : Non, à peu près la dixième.

⁷ Les CRDITED sont des établissements offrant des services sociaux spécialisés aux personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle et/ou d’un trouble du spectre de l’autisme. « En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (RLRQ, c. S-4.2), la mission du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) [...] consiste à offrir des services spécialisés d’adaptation, de réadaptation et d’intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle (DI) ou de leur trouble du spectre de l’autisme (TSA), requièrent de tels services, de même que des services d’accompagnement et de soutien à l’entourage. » (CRDITED-ME, date non spécifiée)

⁸ Claudia a une mémoire phénoménale des visages – il est pratiquement impossible de la suivre dix minutes sur la rue Sainte-Catherine, au centre-ville de Montréal, sans qu’elle ne reconnaisse et salue une ou deux connaissances, qu’elle n’a parfois pas croisées depuis plus de dix ans.

CLAUDIA, *pas si surprise* : Ah, bon.

désignant Milos et moi : Lui c'est mon travailleur social; lui, il fait des recherches.

Après quelques minutes supplémentaires d'attente au cours desquelles Claudia aborde deux ou trois inconnus pour discuter, Milos tente de planifier la défense de Claudia :

MILOS : Toi, tu serais tu d'accord à négocier des travaux communautaires?

CLAUDIA, *se mettant le visage dans les mains, visiblement accablée* : Ah, je sais pu, Milos... J'ai l'goût d'pleurer.

MILOS : Sinon, tu payes une amende.

CLAUDIA : Ah, mais j'peux pas payer... Je fais quoi, Milos? Décide.

MILOS : Je peux pas décider pour toi, c'est toi qui décides. Moi, je te conseille des travaux communautaires, quelques heures par semaine.

CLAUDIA : Mais j'peux pas travailler, j'ai des rendez-vous avec des TS⁹ pis toute.

MILOS : C'est important, ces rendez-vous-là, faut qu'tu continues à y aller. Mais tu pourrais faire quelques heures par semaine de travaux, ce serait correct.

Milos réussit plus tard à rejoindre par téléphone l'avocate de Claudia, qui l'informe que c'est un autre avocat de son cabinet qui représente Claudia aujourd'hui. Claudia et Milos réussissent à retrouver cet avocat dans la salle d'attente, et ce dernier les informe qu'il a fait suspendre le dossier et que l'audience est reportée au mois de novembre étant donné que Claudia était absente lorsqu'il l'a appelée à 9 heures – nous étions effectivement arrivés vers 9h30 puisque l'avocate de Claudia a l'habitude de ne se présenter qu'après 10h.

Claudia prend ensuite les devants et demande à l'avocat s'il est possible qu'elle fasse de la prison. La tutoyant, l'avocat répond qu'il ne sait pas, puis jette un œil au dossier de Claudia et relève qu'elle a déjà fait un séjour de deux mois en prison pour bris de probation¹⁰ et qu'elle a déjà fait des vols à l'étalage sans faire de prison; il affirme qu'il peut lui éviter la prison, mais que ça dépend des démarches qu'elle fait : « Il faut que tu te tiennes calme, que tu restes gentille, que tu te fasses pu arrêter. Montre-nous que t'es dans un bon moment dans ta vie, et donne des preuves de ça ». Il précise qu'il aimerait avoir un papier d'un médecin ou d'une personne de son équipe traitante pour témoigner de sa situation; Claudia répond qu'elle n'a

⁹ Travailleurs.euses sociaux.ales.

¹⁰ Claudia a déjà eu plusieurs probations pour vol à l'étalage et pour bris de matériel (elle avait endommagé la voiture d'un client qui refusait de la payer pour des services sexuels).

pas de suivi, et Milos confirme qu'il est le seul à lui en offrir un, puis ajoute qu'il aimerait demander une évaluation présententielle : un éventuel diagnostic pourrait influencer la décision de la cour. L'avocat trouve l'idée bonne et en prend note pour en faire la requête lors du procès de novembre; Claudia semble bien d'accord quand Milos lui réexplique que c'est pour comprendre ce qu'il se passe dans son cerveau quand elle agit impulsivement.

Après avoir remercié l'avocat, Milos fait un état de la situation en quittant la cour :

MILOS : Fait que c'est reporté au 18 novembre. D'ici ce temps-là, t'as des démarches à faire pour l'hébergement, la consommation...

CLAUDIA : Le 18 novembre? C'est quand ça, cet automne? Après août, c'est quoi? Août... septembre... octobre... novembre... Heille, c'est *loin*, ça!! En tout cas, on s'en va magasiner des vêtements, je suis contente!

Milos a en effet dit à Claudia qu'il pourrait aller magasiner des vêtements avec elle chez Village des Valeurs, un magasin d'économie, si elle collaborait avec la cour¹¹. Cette séance de magasinage n'est pas seulement un incitatif à bien se comporter en cour : sachant que Claudia est fière d'elle lorsqu'elle a des nouveaux vêtements, Milos espère que ces achats la mettent dans un état d'esprit favorable au changement.

Ignorant la tentative de changement de sujet de Claudia, Milos ajoute :

MILOS : T'as des devoirs à faire d'ici le 18 novembre. J'aimerais ça qu'on se voie chaque semaine, que tu penses aux démarches que tu pourrais faire d'ici là.

CLAUDIA : Ok.

MILOS : J'te dirai pas quoi faire, c'est toi qui dois agir.

CLAUDIA : Pour l'hébergement, y veulent pas m'accepter parce qu'y veulent pas que j'consume.

MILOS : Tu vois, ça te limite, comprends-tu? Pis des fois tu te ramasses à l'hôpital parce que tu fais des crises de cœur quand tu consommes trop...

CLAUDIA : Ouais, c'est arrivé au moins deux fois, ça...

¹¹ Claudia a en effet des grandes difficultés à se tenir immobile et à écouter les gens parler sans les interrompre. J'emploie le verbe « collaborer », faute de mieux, pour signifier que Claudia ferait un effort pour gérer ses impulsions, et qu'elle parlerait aux moments opportuns, qu'elle sait reconnaître – et non pas qu'elle devrait accepter les solutions proposées par la cour, par les avocat.e.s ou par Milos.
Les 50\$ alloués au magasinage sont tirés du budget de Claudia, administré par sa curatrice.

MILOS : Plus que ça.
CLAUDIA : Trois-quatre fois?
MILOS : Plus que ça, j'ai pas compté.¹²

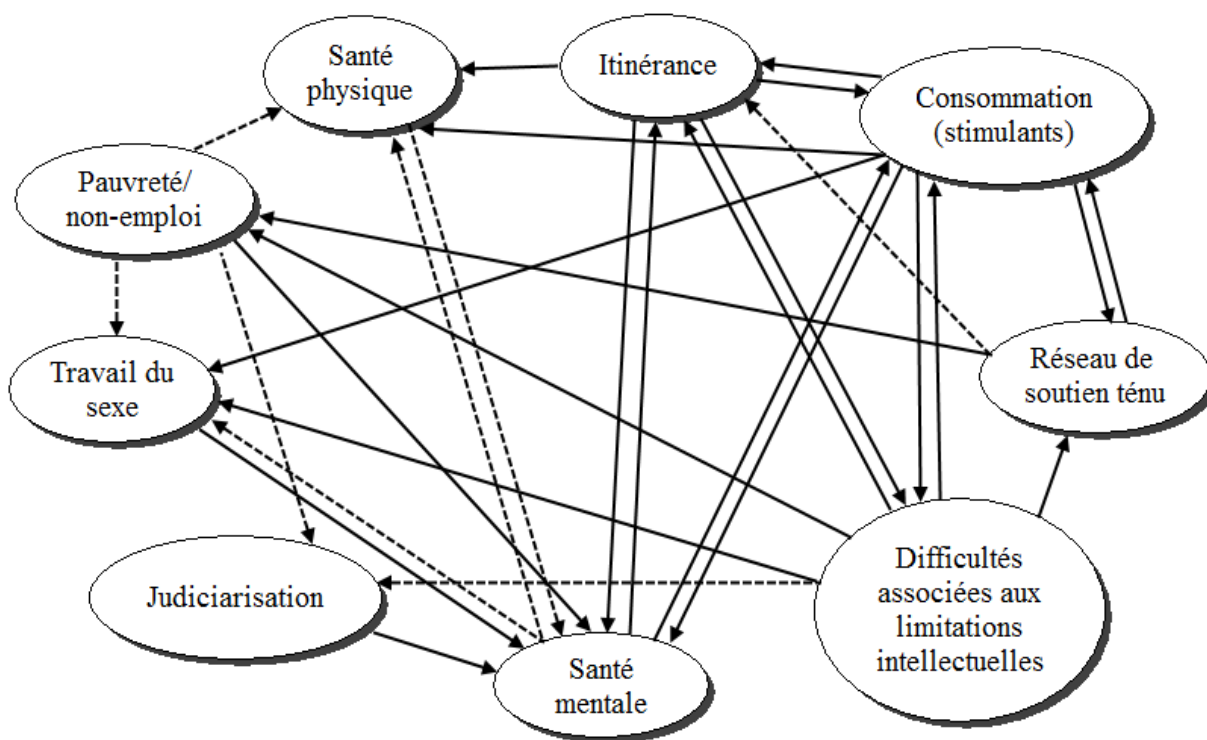
L'accompagnement de personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance

Les personnes accompagnées par Milos ont des profils hétérogènes, bien qu'elles soient toutes aux prises avec des problématiques complexes associées à l'itinérance et à des difficultés attribuées à la déficience ou aux limitations intellectuelles. Ces « problématiques complexes » désignent des ensembles de difficultés interreliés auxquels est confrontée une personne, tels la toxicomanie, le travail du sexe¹³, les démêlés avec la justice, les problèmes de santé physique ou mentale, ou les difficultés relationnelles ou financières; elles sont *associées* mais ne sont pas *causées* par l'itinérance et les difficultés attribuées à la déficience ou les limitations intellectuelles : les problématiques complexes ont des causes multifactorielles, mais peuvent être exacerbées par l'itinérance et les difficultés attribuées à la déficience ou les limitations intellectuelles, s'inscrivant alors souvent dans des cercles vicieux. L'itinérance et les difficultés attribuées à la déficience intellectuelle sont elles-mêmes des problématiques complexes transversales, ayant des impacts dans toutes les sphères de la vie des personnes.

Comme l'illustre le diagramme suivant, synthétisant les problématiques complexes dans lesquelles est enlisée Claudia, ces problématiques sont étroitement intriquées.

¹² Malgré son excellente mémoire des visages, Claudia se souvient rarement de ses mauvaises expériences en lien avec la consommation de drogues et le travail du sexe; on peut supposer que c'est un facteur qui contribue à ses difficultés à apprendre de ces expériences négatives.

¹³ Je reconnais que le travail du sexe n'est pas fondamentalement problématique – du moins, à l'échelle individuelle –, mais il l'est souvent pour les personnes accompagnées par Milos qui y sont impliquées : pour elles, le travail du sexe est rarement un choix libre (bien que délibéré, il découle souvent d'un mélange d'exploitation et d'un besoin d'une source de revenu de dernier recours) et a souvent des répercussions négatives sur leur santé physique et psychologique.



S'il ne dresse pas un portrait représentatif de Claudia, dont la vie est loin de se résumer à ces problématiques, ce diagramme permet toutefois de transposer visuellement la complexité des interrelations entre ces problématiques – et donc la difficulté de les résoudre. Ce graphique permet aussi de constater que les difficultés qu'on associe aux limitations intellectuelles ne constituent qu'une problématique parmi d'autres dans la vie de Claudia; la situation des personnes accompagnées par Milos est ainsi complexifiée par les difficultés associées à la déficience ou aux limitations intellectuelles, mais n'est pas fondamentalement différente de celle d'autres personnes partageant d'autres problématiques associées à l'itinérance.

Les difficultés associées à la déficience ou aux limitations intellectuelles les plus fréquemment retrouvées chez les personnes accompagnées par Milos sont les suivantes :

Au niveau conceptuel : difficultés à lire, écrire et compter; à comprendre les concepts abstraits ou les représentations symboliques; à se repérer ou à se projeter dans le temps et/ou l'espace; à envisager et évaluer les conséquences potentielles de ses actes.

Au niveau pratique : difficultés à maintenir une hygiène personnelle socialement considérée appropriée; à prendre soin de sa santé, à adopter et maintenir de saines habitudes de

vie; à cuisiner, faire le lavage et le ménage; à gérer un budget; à utiliser des appareils électroniques ou technologiques.

Au niveau social : difficultés à adopter des codes de communication jugés appropriés dans différentes situations sociales; à contrôler l'expression de ses émotions; à respecter les cadres normatifs et légaux; à percevoir les émotions ou les besoins d'autrui; à discerner le mensonge ou les intentions malignes chez autrui; à affirmer son point de vue et à contredire autrui.

Bien que les difficultés associées à la déficience ou les limitations intellectuelles varient d'une personne à l'autre, les personnes accompagnées par Milos cumulent chacune plusieurs de ces difficultés, qui ont des impacts transversaux dans leur vie et accentuent les problématiques fréquemment associées à l'itinérance :

À titre d'exemples, lorsque la personne ayant une DI [déficience intellectuelle] se livre à des activités en lien avec la prostitution, elle va accepter d'offrir des services sexuels souvent sans moyen contraceptif, dans des lieux isolés et insalubres, se mettant ainsi en danger d'abus à la fois physiques et sexuels. De plus, elle risque davantage de contracter des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS). Si elle consomme de la drogue, elle court un danger plus élevé d'intoxication ou de surdose, étant incapable de juger de la quantité et de la qualité de la substance offerte. En raison de sa difficulté à compter et s'affirmer, elle va défrayer davantage d'argent pour payer ses substances. Les personnes itinérantes avec une DI sont aussi plus susceptibles d'être sollicitées pour commettre des délits (vols, trafic de stupéfiants) et plus à risque de recevoir des contraventions en raison de leurs situations (dormir sur un banc public dans un parc à l'extérieur des heures d'ouverture, sollicitation sur la voie publique). Si elles sont judiciairisées, leur situation d'itinérance et leur déficience intellectuelle feront en sorte qu'elles oublieront de payer les contraventions ou de se présenter à leur rendez-vous de suivi avec l'agent de probation, causant de nouvelles infractions judiciaires (bris de probation, par exemple). Enfin, de façon générale, les personnes itinérantes, particulièrement celles avec une DI, se présentent rarement à leur rendez-vous médicaux, ne prennent pas adéquatement leurs médicaments, ce qui affecte leur niveau de santé en général. (Picard, Fortin et Mercier, 2011, p.4)

Tout particulièrement, les difficultés au niveau social des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles, fréquemment combinées à un grand besoin d'acceptation sociale et à un désir de plaire aux autres, rendent les personnes particulièrement vulnérables à l'exploitation financière, physique, et sexuelle.

Les difficultés associées à la déficience ou les limitations intellectuelles posent aussi obstacle à l'acquisition d'un emploi « standard » sur le marché du travail – l'ensemble des

personnes accompagnées par Milos dépend financièrement des prestations de l'aide sociale – ainsi qu'à l'accès aux services sociaux et de santé.

Comme beaucoup de personnes en situation d'itinérance, les personnes rencontrées par Milos ont généralement un parcours parsemé de ruptures relationnelles et bénéficient rarement d'un réseau de soutien. Seule la moitié d'entre elles ont des contacts avec des membres de leur famille, et ces contacts sont souvent négatifs.

Malgré leurs difficultés, les personnes rencontrées par Milos n'ont souvent pas accès aux services spécialisés en déficience intellectuelle puisqu'elles sont considérées « trop fonctionnelles » et n'ont pas non plus accès aux services offerts aux personnes aux prises avec des problèmes de dépendance ou de santé mentale puisqu'elles sont considérées « trop problématiques » en raison des diverses problématiques qu'elles cumulent. Lorsqu'elles épuisent leur réseau de proximité, la prise en charge de leurs problématiques relève ainsi généralement exclusivement des institutions de derniers recours – police, hôpital, prison –, avec lesquelles elles ont généralement des contacts fréquents et épisodiques. Faute de services appropriés, ces institutions sont souvent impuissantes face à la complexité et la multiplicité de leurs problématiques et les renvoient souvent à la rue sans solution une fois la crise passée; les personnes accompagnées par Milos se retrouvent ainsi souvent prises dans le phénomène institutionnel dit des « portes tournantes ».

Milos rencontre ainsi des personnes abandonnées à la fois par leurs proches et par les filets sociaux, prises dans le cercle vicieux de leurs problématiques, et cumulant les stigmates – déficient.e intellectuel.le, itinérant.e, malade mental.e, toxicomane, travailleuse du sexe, délinquant.e. Avec le temps, le poids de la solitude, des stigmates et des problématiques a souvent écrasé leurs espoirs de connaître des jours meilleurs. En réponse à ces situations, la pratique d'accompagnement de Milos vise l'amélioration du bien-être de la personne accompagnée, en aidant notamment cette dernière à se trouver un logement; à devenir autonome et responsable; à réduire ses comportements autodestructeurs; à acquérir et maintenir des réseaux sociaux qui puissent la soutenir; et à se sentir normale et acquérir des rôles sociaux valorisés. Son objectif est que « les personnes ne se retrouvent pas en milieu spécialisé », et qu'elles « aient la même qualité de vie, les mêmes services que Monsieur, Madame Tout-le-monde ». Pour ce faire, Milos mise sur un suivi intensif et sur la prise en charge des problèmes

dès leur apparition; sur l'adoption d'une intervention « sur mesure » et sur la création d'un lien de proximité et de confiance avec la personne accompagnée; et sur l'accompagnement de la personne dans ses rencontres avec les différents services qu'elle fréquente (sociaux, de santé, judiciaires, etc.) ainsi que dans son quotidien afin de l'aider à régler ses problèmes immédiats et d'améliorer son bien-être à court et à long terme.

Cette approche axée sur le long terme implique que Milos poursuit le suivi avec les personnes après qu'elles aient trouvé un hébergement stable¹⁴. Les personnes accompagnées ne sont ainsi pas nécessairement « dans la rue », bien qu'elles en aient toutes fait l'expérience. En effet, l'itinérance n'est pas un phénomène statique ou linéaire; elle s'apparente plutôt à un cycle au cours duquel les personnes font des aller-retour entre le logement¹⁵ et la rue, ayant à jongler entre leurs différents besoins de base avec un budget restreint (COH, 2012). Les personnes accompagnées font donc généralement face à une situation de précarité de logement – généralement associée à la précarité financière, alimentaire, et relationnelle – plutôt qu'à l'absence complète de domicile. Les difficultés rencontrées par les personnes en situation de logement précaire sont ainsi similaires à celles vécues par les personnes dormant dans la rue ou les refuges, quoique moins exacerbées.

Milos pratique depuis 13 ans au sein de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs, qui se distingue par une pratique axée sur l'interdisciplinarité : l'équipe est composée d'intervenant.e.s, mais aussi d'infirmiers.ères et de médecins que les personnes peuvent rencontrer avec ou sans rendez-vous (Hurtubise et Babin, 2010). Contrairement à la majorité des services de santé et de services sociaux, l'Équipe itinérance opère dans une logique de continuité de services plutôt que d'épisodes de services; l'équipe diversifie les contextes d'intervention pour permettre l'établissement et le maintien d'un lien d'accompagnement selon les besoins de chaque personne.

¹⁴ Le concept de « stabilité [en logement] », souvent employé par les intervenant.e.s rencontré.e.s au cours de ce projet, implique que la personne n'est présentement pas à risque de perdre son hébergement. En plus de supposer que cet hébergement est fiable et que la personne peut y séjourner à long terme, la « stabilité » implique aussi que la personne maintient un certain contrôle sur ses problématiques qui pourraient précipiter son éviction et un retour en situation d'itinérance, comme les problèmes financiers, relationnels, ou de santé mentale.

¹⁵ Souvent, ce « logement » s'avère précaire : la personne peut loger dans une maison de chambres ou chez un.e proche, ou encore être à risque d'éviction.

La pratique de Milos et des autres intervenant.e.s de l'Équipe itinérance se distingue ainsi par une approche d'*outreach*, c'est-à-dire qu'ils et elles rencontrent les personnes dans leurs milieux de vie afin de leur offrir du soutien : deux avant-midi par semaine, Milos se rend ainsi, sur rendez-vous ou à l'improviste, au domicile des personnes accompagnées ou dans les organismes communautaires qu'elles fréquentent.

Cette approche est offerte en complémentarité avec des disponibilités cliniques : trois après-midi par semaine, Milos est à son bureau au CLSC et fait des rencontres durant généralement de 10 à 30 minutes avec des personnes qui viennent le rencontrer avec ou sans rendez-vous; les rencontres cliniques se déplacent occasionnellement à l'extérieur pour faire des démarches rapides d'une heure ou moins.

Enfin, Milos fait aussi de l'accompagnement externe : lorsqu'elle le désire, il accompagne la personne dans divers milieux afin de la soutenir dans ses rendez-vous ou ses tâches quotidiennes : il peut ainsi se rendre avec elle au tribunal, à l'épicerie, à la clinique médicale, dans un organisme communautaire, à une rencontre avec son agent.e de probation ou son.s.a curateur.trice, etc.

Aux origines du projet de recherche

J'ai rencontré Milos durant ma dernière session de baccalauréat, à l'hiver 2014, alors que j'étais en quête d'un projet de maîtrise qui soit en lien avec les inégalités sociales et qui puisse avoir une portée concrète au-delà du milieu académique. En tant que praticien-chercheur au CREMIS¹⁶, Milos a lui-même écrit sur sa pratique et certains de ses enjeux, ce qui me permet de me familiariser avec ce qui deviendra mon principal thème d'intérêt pour les trois années à suivre. Je décide de m'engager dans le projet de documenter cette pratique en espérant approfondir la perspective sociologique sur l'accompagnement tout en participant à la diffusion de pratiques d'intervention qui me paraissent novatrices et fort bénéfiques pour les personnes accompagnées.

Au printemps 2014, je profite d'un cours de baccalauréat pour mener un pré-terrain visant à dresser un portrait global de la pratique de Milos à partir de quatre demi-journées

¹⁶ Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté; www.cremis.ca. Le CREMIS loge au CLSC des Faubourgs, au centre-ville de Montréal.

d'observation et de deux entretiens semi-dirigés – l'un avec Milos, et l'autre avec un intervenant accompagnant une population similaire aux personnes accompagnées par Milos.

Le présent mémoire présentera les fruits de la recherche ayant suivi ce pré-terrain comme suit :

Cette introduction visait à donner un aperçu de la pratique de Milos, des personnes accompagnées et des débuts du projet de recherche.

Le premier chapitre présente la revue de littérature réalisée suite au pré-terrain de 2014 afin de mieux comprendre la situation des personnes accompagnées par Milos et ce que constitue une pratique d'accompagnement.

Le second chapitre présente la méthodologie du projet ainsi que quelques considérations épistémologiques.

Les deux chapitres d'analyse présentent l'évolution de ma conception de la pratique d'intervention de Milos : le troisième chapitre présente ma conception initiale de son quotidien de pratique, et le quatrième aborde les enjeux éthiques et relationnels inhérents à une telle pratique révélés par le décalage entre son discours et l'application de ce discours dans la pratique quotidienne.

Le cinquième chapitre présente une seconde revue de littérature, réalisée à la toute fin de la rédaction de ce mémoire afin d'approfondir des enjeux en lien avec les rapports de pouvoir et la liberté décisionnelle au sein de l'intervention qui ont émergé au cours de l'analyse des données et de la rédaction du mémoire.

Le sixième chapitre présente une synthèse des résultats.

Enfin, la conclusion s'appuie sur la littérature pour approfondir les différents enjeux soulevés par cette pratique et questionner leurs implications au niveau collectif.

1. Première revue de littérature : comprendre l'objet de recherche

Suite au pré-terrain mené au printemps 2014, je confirme mon thème de recherche et me lance dans des lectures avec comme objectif de comprendre la situation des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ainsi que les différentes dimensions de la pratique de l'accompagnement telles que perçue par des théoricien.ne.s en sociologie, en psychologie, en sciences de l'éducation et en travail social.

Évolution de la situation des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle au Québec

Dans les années 1960, à la suite de recherches montrant comment la société crée la déviance plutôt qu'elle ne la reconnaît, l'anormalité des personnes vivant avec un handicap ou une maladie mentale est remise en question (Lamarre, 1998). Dans les années 1970 et 1980, dans l'espoir que ces personnes puissent, avec le soutien nécessaire, intégrer le reste de la population et s'épanouir en tant que citoyen.ne.s « comme les autres », le Québec adopte une politique de désinstitutionnalisation, d'intégration et de participation sociale et tente de favoriser leur insertion sociale par divers moyens, dont la création de la Commission des droits de la personne (1975) et de l'Office des personnes handicapées du Québec (1978) ainsi que l'instauration d'une politique favorisant l'intégration scolaire des élèves ayant des besoins particuliers (1978) (Lamarre, 1998). On considère que « [c]e n'est plus aux personnes à s'adapter [*sic*] à des environnements non conçus pour elles, mais [que] c'est la société qui doit tenir compte de la diversité des citoyens qui la composent » (OPHQ, 2009, p.23, cité dans Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012, p.140).

Comme d'autres catégories de personnes marginalisées, les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle sont donc renvoyées dans la société après plusieurs décennies d'internement. Plusieurs efforts sont faits pour favoriser leur intégration à la société : en plus de les accueillir dans des centres de réadaptation, on crée des programmes d'études universitaires pour former des intervenant.e.s et des enseignant.e.s spécialisé.e.s en déficience intellectuelle (Gascon, 2004) et on commande, en 1989, une étude ayant pour objectif de déterminer « les principaux facteurs personnels et environnementaux liés au niveau de bien-être

psychologique et d'intégration sociale des personnes déficientes intellectuelles » (Lamarre, 1998, p.6). Une seconde étude suivra, ayant pour objectif d'évaluer les impacts de la désinstitutionnalisation en interrogeant les principaux.ales intervenant.e.s du réseau sociosanitaire en déficience intellectuelle, qui estiment que ces impacts ont des effets globalement positifs sur la vie des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle (Lamarre, 1998). Toutefois, une autre étude souligne plutôt que les plans d'intervention en centres de réadaptation sont impersonnels et tiennent trop peu compte des personnes usagères des services et de leur entourage (Carrier et Fortin, 1998).

Ainsi, décréter l'intégration n'est pas suffisant pour la rendre effective, et plusieurs recherches récentes montrent que ces personnes peinent à s'intégrer à une société où la reproduction des stigmates et des inégalités sociales passe par une « mise à l'épreuve des capacités personnelles » (Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012, p.142). En effet, en considérant les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle comme des citoyen.ne.s « comme les autres », on court le risque d'occulter leurs difficultés et leurs besoins particuliers, et ainsi de ne pas leur fournir l'aide suffisante pour se réaliser et être reconnues au sein d'une société définissant les citoyen.ne.s par le succès, l'autonomie et la responsabilité individuels (Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012; Soulet, 2008).

On constate ainsi que, chez les 37 000 personnes diagnostiquées avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au Québec, seule une personne sur trois est active sur le marché du travail (OPHQ, 2011). Les deux tiers de ces personnes dépendent donc des prestations de solidarité sociale – 954\$ par mois¹⁷ (MTESS, 2017), ce qui est bien en-deçà du seuil de faible revenu établi à environ 1800\$ par mois pour une personne seule (ISQ, 2016) –, du soutien de proches, du travail informel ou de la criminalité pour assurer leurs dépenses quotidiennes.

De plus, les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle, malgré qu'elles constituent une population hétérogène, partagent néanmoins certaines difficultés cognitives, comportementales et d'autonomie qui les désavantagent dans diverses situations : elles sont, par exemple, plus susceptibles d'avoir des interactions avec le système de justice pénale, d'être condamnées et de ne pas bénéficier de réductions de peines ou des programmes

¹⁷ À ce montant s'ajoute parfois 85\$ pour l'achat d'un titre mensuel de transport en commun.

de réinsertion sociale (Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012); elles ont aussi de la difficulté à faire valoir leurs droits, notamment à l'accès à divers services, comme une éducation régulière (Gascon, 2004) et des soins de santé (Picard, Fortin et Mercier, 2011). Ces difficultés, croisées avec celles associées à un faible revenu, augmentent leurs chances de se retrouver en situation d'itinérance et accentuent l'impact des problématiques reliées à l'itinérance, comme la toxicomanie, la prostitution, le manque d'hygiène personnelle et les problèmes de santé physique (O'Connor et MacDonald, 2008; Picard, Fortin et Mercier, 2011; Picard, Loyer et Mercier, 2011).

Pour ces raisons, ces personnes ont souvent besoin d'aide si elles souhaitent vivre de façon relativement autonome hors-institution. Si certaines d'entre elles sont partiellement ou complètement prises en charge par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), la majorité ne reçoit pas de services spécialisés¹⁸ et une sur deux ne reçoit pas l'aide nécessaire pour accomplir ses activités quotidiennes (OPHQ, 2011).

Un contexte social vulnérabilisant

Les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ne sont toutefois pas les seules à se retrouver en situation de précarité matérielle ou sociale : selon Soulet, les sociétés actuelles sont caractérisées par une vulnérabilité structurelle, résultat d'une évaluation constante des membres de la société et mettant chacun.e à perpétuel risque d'échec; cette vulnérabilité touche tout le monde, bien qu'elle soit surtout le lot des « individus désaccordés » et ayant de la difficulté à s'adapter à la « normativité changeante », faute de supports sociaux (Soulet, 2008). Plusieurs autres auteur.e.s notent aussi que l'individu actuel est socialement fragilisé et en perte de repères alors qu'il est poussé à lui-même développer et mettre en œuvre un projet de vie par lequel il trouvera sa place dans la société, ce qui est une grande source d'inquiétude et d'instabilité (Boutinet, 2003; Paul, 2004).

¹⁸ Certaines personnes n'y ont pas accès parce qu'elles n'ont pas de diagnostic de déficience intellectuelle (on parle alors de limitations intellectuelles); d'autres parce que l'offre de services ne leur convient pas ou qu'elles sont sur des listes d'attente.

L'accompagnement

C'est dans un tel contexte qu'émerge dans les années 1980 la pratique de l'accompagnement, avec comme objectif d'offrir une aide compréhensive qui favorise l'individuation et la restauration du lien social tout en tenant compte des spécificités de la personne accompagnée (Boulayoune, 2012; Paul, 2004). Cette approche regroupe un ensemble de pratiques diversifiées ayant en commun la relation de proximité entre l'intervenant.e et la personne accompagnée et le cheminement qu'ils accomplissent ensemble, impliquant un investissement personnel de la part de l'accompagnant.e (Ardoino, 2012; Boutinet, 2002, 2003; Boulayoune, 2012; Paul, 2004).

L'avènement de ces pratiques s'inscrit dans un changement de paradigme dans l'intervention : « [l'individu] n'est plus conçu comme objet (à réparer), problème (à résoudre), dossier (à traiter) mais sujet actif, autonome et responsable » (Paul, 2004, p.306), capable d'autodétermination (Ardoino, 2012). L'accompagnement s'adresse à tou.te.s puisque, dans la société post-moderne, chacun.e serait un jour ou l'autre fragilisé.e à travers une épreuve marquée par une perte de repères sociaux et nécessiterait de l'aide pour surmonter cette épreuve¹⁹ (Boutinet, 2003; Paul, 2004). Inspirée par l'humanisme rogéien (Ardoino, 2012; Paul, 2004) et s'inscrivant en faux contre une logique d'assistanat (Boulayoune, 2012; Breviglieri et Stavo-Debauge, 2006), cette aide vise, plutôt qu'à prendre la personne en charge, à lui redonner un pouvoir de changement sur sa vie. Cette reprise de pouvoir se fait à travers un lien social fondé sur le conseil, l'orientation, l'écoute (Ardoino, 2012; Breviglieri et Stavo-Debauge, 2006; Paul, 2004) et l'acceptation de la personne accompagnée²⁰, jugée non responsable de sa situation précaire, mais maître de sa motivation et des moyens qu'elle mettra en place pour s'en sortir (Astier, 2009). Le lien développé entre l'accompagnateur.trice et l'accompagné.e contribue aussi à rétablir le lien social abîmé par la situation d'échec à travers une resocialisation et une réintégration sociale (Astier, 2009; Boutinet, 2003; Ninacs, 1995; Paul, 2004).

¹⁹ Selon Soulet (2008), tout échec personnel implique effectivement une fragilisation sociale, puisque l'individu est jugé selon sa performance, son succès et son autonomie.

²⁰ Ainsi qu'à l'aider à s'accepter elle-même (Boutinet, 2003).

Dans cette optique, cette pratique s'articule autour d'un lien horizontal et de proximité unissant la personne accompagnée et la personne accompagnatrice, cette dernière s'investissant personnellement dans cette relation centrée autour du projet de la personne accompagnée (Astier, 2009; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006; Paul, 2004). Malgré son savoir et son expérience, la personne accompagnatrice évite généralement de se poser en figure d'autorité et s'appuie sur le potentiel de la personne accompagnée et de son entourage dans le respect des différences de points de vue (Paul, 2004); le lien d'accompagnement « se situe donc davantage sur un axe inter-générationnel, dans une logique de partage d'expériences que de transmission de savoirs et de valeurs » (Boutinet, 2003, p.76). À travers cette relation interactive, la personne accompagnatrice ne cherche pas à opérer un changement radical chez la personne accompagnée, mais plutôt à l'aider à s'accorder avec les normes sociales afin d'atteindre son objectif (Ardoïno, 2012; Astier, 2009; Paul, 2004). Ainsi, la restauration du lien social débute par une reconnaissance, une valorisation et une acceptation de la personne (Astier, 2009; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006; Paul, 2004). Enfin, ce lien de proximité s'officialise par un engagement moral, informel, d'investissement mutuel dans la relation (Astier, 2009; Paul, 2004) : une « promesse à s'engager dans un « agir ensemble » à venir » (Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006, p.130). Ce pacte se distingue du contrat public et formel de l'intervention traditionnelle (Astier, 2009) et servira à établir à la fois la relation d'accompagnement et son cadre, centrés autour du projet (Paul, 2004).

Malgré qu'il soit au cœur de l'accompagnement, ce projet – ou objectif – n'est pas important en lui-même : l'accompagnement est le cheminement, le sinueux trajet parcouru ensemble, et vise l'individuation à travers le processus plutôt que l'atteinte de l'objectif « formel » (Ardoïno, 2012; Boutinet, 2002, 2003; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006; Paul, 2004). L'objectif a comme principales fonctions de permettre la co-mobilisation des acteurs.trices et d'orienter le mouvement²¹; ces fonctions sont essentielles puisque, dans l'accompagnement, la mobilité constitue un impératif (Boutinet, 2003). Cette mobilité est plus importante que l'atteinte de l'objectif puisque l'accompagnement est centré sur le présent : il passe outre la rétrospection pour éviter de raviver les échecs passés et évite la prospection, le

²¹ Paul (2004) préfère le terme d'« auteur », car il réfère à la création, plutôt que celui d'« acteur », qui implique de jouer un rôle.

futur étant trouble et inquiétant à cause de la précarité de la situation présente (Boutinet, 2003). Dans cette optique, l'accompagnement est centré sur la transition, sur le processus, et non pas sur la finalité; l'individuation et la réinsertion sociale ne sont pas des objectifs à atteindre, mais de constants ajustements (Boutinet, 2003; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006; Paul, 2004). Enfin, selon Astier (2009), ces ajustements se feraient à travers une démarche de travail *avec* autrui, impliquant une considération de l'autre comme une personne autonome et une aide dépourvue d'objectifs éducatifs ou normalisants, en opposition à une démarche de travail *sur* autrui, par laquelle le professionnel impose sa définition de la situation et cherche à changer la personne accompagnée, à lui attribuer un rôle.

La démarche d'accompagnement recèle toutefois plusieurs paradoxes : 1) un paradoxe temporel, car l'accompagnement est à la fois interminable, puisqu'il est centré sur un processus sans but final, et limité dans le temps, puisqu'il est transitoire et implique nécessairement un début et une fin (Boutinet, 2002; Paul, 2004); 2) un paradoxe d'orientation, puisque l'accompagnement est fondé sur un parcours non linéaire et sans destination (Boutinet, 2002; Paul, 2004); 3) un paradoxe relationnel, car le lien entre la personne accompagnatrice et la personne accompagnée est voulu égalitaire et paritaire, mais est asymétrique en termes de rôles et de pouvoir²² (Boutinet, 2002, 2003; Paul, 2004); 4) un paradoxe de lien social, puisque l'accompagnement est à la fois une forme de dépendance, une acceptation de sa vulnérabilité, et un outil d'autonomisation et de revalorisation²³ (Boutinet, 2002; Paul, 2004); 5) un paradoxe de détermination, car la personne accompagnée est considérée « comme simultanément volontaire et ne sachant pas ce qu'elle veut » (Boutinet, 2002, p.249), comme à la fois autonome et vulnérable, comme ayant les ressources pour remédier à sa situation tout en étant incapable de s'en sortir par elle-même (Boutinet, 2002; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006); 6) enfin, un paradoxe d'individuation, alors que la personne accompagnatrice doit à la fois reconnaître la différence de la personne accompagnée et opérer sa réintégration sociale *via* une normalisation (Paul, 2004).

²² Selon Paul (2004), cet écart est d'ailleurs le moteur de changement de l'accompagnement.

²³ Boutinet (2002, p.72) note d'ailleurs que le terme d'« accompagnement » est réservé aux personnes situées au bas de l'échelle sociale; pour les personnes du haut de l'échelle sociale, on parlera plutôt de « *coaching* » pour désigner la même pratique d'aide en situation de vulnérabilité, « comme si en matière d'accompagnement il fallait opposer avec les mots appropriés des vulnérabilités nobles aux vulnérabilités triviales ».

On peut se demander si ces paradoxes ne découleraient pas de la contradiction entre la conception de l'accompagnement comme ouvert et centré sur la personne et son objectif d'opérer une socialisation normative. En effet, plusieurs auteurs présentent l'accompagnement à la fois comme un idéal d'ouverture et d'acceptation de la personne et de ses contraintes tout en étant un moyen de renforcer les injonctions sociales d'autonomie (Boutinet, 2002; Paul, 2004), d'adhésion aux normes (Astier, 2009), et de succès individuel. La personne accompagnée, inscrite dans une conception économique de l'individu comme *acteur rationnel* (Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006), est ainsi contradictoirement jugée non responsable de sa situation tout en étant tenue responsable du succès ou de l'échec de sa réhabilitation (Astier, 2009; Breviglieri et Stavo-Debaugé, 2006; Ouellet, Morin, Mercier et Crocker, 2012). Plusieurs auteurs soulignent d'ailleurs que l'accompagnement, à travers son « injonction au projet » et une intervention individualisée faisant miroiter le succès et l'autonomie individuels et proclamant l'autonomie et la dignité de chacun.e, a en fait contribué à la dépendance et la vulnérabilité de l'individu tout en lui attribuant la responsabilité de ses échecs (Astier, 2009; Boutinet, 2002).

Selon Bourgeault (2003), l'intervention actuelle, malgré la bonne volonté des intervenant.e.s et des personnes accompagnées, ne permet tout simplement pas la réussite de l'individu par lui-même, et ce pour deux raisons principales : l'intervention est dirigée et définie par les expert.e.s et les professionnel.le.s; et, conséquemment, elle a des fonctions de normalisation, de stigmatisation et de dénormalisation. Pour ces raisons, l'autodétermination de la personne accompagnée n'est pas possible dans le contexte actuel d'intervention.

Tout d'abord, le champ de l'intervention est structuré presque exclusivement par le point de vue dominant de l'expert.e, qu'il ou elle soit chercheur.e ou praticien.ne; en conséquence, l'utilisateur doit définir sa demande en fonction de l'offre de services qui lui est proposée. L'intervention a d'ailleurs une capacité fort limitée d'adaptation à l'individu, puisqu'elle est théorisée selon des catégories généralisées qui permettent peu de nuances d'intervention. Cette inégalité d'accès à la production du savoir – généralement reproduite de façon inconsciente par les intervenant.e.s et les chercheur.e.s – occulte la perception de la personne accompagnée lors de l'analyse de sa situation et de la conception de l'intervention dont elle bénéficiera; on substituera à sa parole le discours expert, qui décidera en son nom ce qui est juste. Par ce

discours seront aussi constitués des groupe-cibles d'intervention, ayant pour effet de classer les personnes selon des catégories générales – associées à des moyens d'intervention tout aussi généraux – et de stigmatiser les personnes ainsi catégorisées. (Bourgeault, 2003)

De plus, de ce monopole de production du savoir découleraient deux dynamiques : l'imposition d'un modèle normatif, et la stigmatisation et la marginalisation des personnes classées déviantes. La première dynamique serait issue d'une conception biomédicale du social, selon laquelle existent une référence arbitraire définissant ce qui est « normal » ainsi qu'un devoir de « diagnostiquer » et de « guérir » les anomalies. On associe donc – et de là découle la seconde dynamique – une condition à un traitement, un groupe-cible à une intervention, créant dès lors des groupes homogénéisés – immigrants, itinérants, etc. – où les individus n'existent plus qu'en tant que « cas ». Se forme et se reproduit ainsi un rapport de domination et de dépendance imposée, le dominant diagnostiquant et traitant une tare chez le dominé tout en lui reprochant son incapacité manifeste à se prendre en charge, à prévenir et à traiter cette anomalie définie selon un arbitraire normatif (Bourgeault, 2003). Prédéterminé par une telle vision de la déviance et par des contraintes institutionnelles, l'accompagnement pourrait ainsi n'être qu'une forme « douce » de régulation sociale (Paul, 2004). Breviglieri et Stavo-Debaugé (2006), documentant une pratique d'accompagnement visant la réinsertion sur le marché du travail, constatent ainsi que l'accompagnement prodigué permet d'aider les personnes à se conformer aux normes du marché du travail mais ne contribue pas à réduire les discriminations (raciales, par exemple) ayant conduit en premier lieu au rejet de ces personnes du marché du travail.

Malgré qu'il considère que le rapport de pouvoir et la distance entre l'intervenant.e et l'usager.ère des services ne peut être abolie, Bourgeault (2003) propose quelques pistes pour rapprocher l'intervention des usagers.ères, pistes fondées sur une prise de conscience par rapport à sa position sociale et au pouvoir qui y est associé : a) l'expert.e doit renoncer au monopole de production du savoir et prendre en compte le point de vue des usagers.ères des services tant pour l'analyse de leur situation que lors de l'intervention; b) l'intervenant.e ne doit plus considérer se fonder sur des « certitudes », mais plutôt adopter une posture critique par rapport à ses savoirs et ses pratiques; c) l'intervenant.e doit prendre conscience de l'ambiguïté de la portée normative de son intervention, chercher à réduire les inévitables « perversités » qui découlent de sa

pratique²⁴, et faire le deuil de la solution-miracle permettant d'atteindre un idéal d'égalité et de bien-être, mais plutôt travailler vers une réduction des inégalités et l'atteinte d'un mieux-être.

Si ces auteur.e.s ont théorisé divers aspects de l'accompagnement et de ses objectifs formels et informels, il m'a semblé pertinent suite à ces lectures de chercher à approfondir la perspective sociologique sur l'accompagnement, notamment en s'intéressant à ses impacts sur les personnes accompagnées, et à documenter la mise en application des principes d'accompagnement auprès de populations marginalisées, dont les personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance ou de grande précarité représentent un extrême.

Pratiques d'accompagnement similaires à celle de Milos

Quelques articles ont contribué à cet objectif en documentant des pratiques de Montréal et Brisbane auprès de cette population.

Tout d'abord, l'accompagnement auprès de personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance ou de grande précarité a été partiellement documenté à Montréal. Dans plusieurs articles issus d'une collaboration entre un praticien et des chercheuses, on dresse un portrait de la population aidée et des ressources disponibles, et on présente les objectifs visés par ce type d'intervention ainsi que certaines techniques d'intervention (Mercier et Picard, 2011; Picard, Fortin et Mercier, 2011; Picard, Loyer et Mercier, 2011). Les impacts et les implications de cette pratique ont toutefois peu été abordés.

Ensuite, à Brisbane, en Australie, une approche extrêmement similaire à celle mise de l'avant par Milos a été conjointement documentée par des intervenantes et des chercheuses en travail social (O'Connor et MacDonald, 2008; Ellem *et al.*, 2013). La *Meryton Association* (MA) offre des services d'accompagnement s'adressant à de jeunes personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance ou à risque de l'être; tout comme les personnes accompagnées par Milos, celles requérant les

²⁴ Par exemple, l'intervenant.e ne peut se départir d'une certaine forme de catégorisation, mais il.elle doit limiter la dépersonnalisation des personnes catégorisées.

services de la MA sont souvent des personnes n'ayant pas assez de difficultés pour être éligibles aux services spécialisés et entrant épisodiquement en contact avec divers services institutionnels – protection de l'enfance, système pénal, soins en santé mentale – avec peu de résultats positifs (Ellem *et al.*, 2013). Ces personnes ont souvent un parcours marqué par les ruptures et les abus relationnels, par les problèmes de santé physique et mentale, par la dépendance, et par la pauvreté, l'isolement et la précarité résidentielle (Ellem *et al.*, 2013; O'Connor et MacDonald, 2008).

Considérant ces caractéristiques et s'appuyant sur leur expérience professionnelle, les intervenantes considèrent que la présence d'un réseau soutenant est le facteur le plus important de prévention et de sortie de l'itinérance pour les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle (O'Connor et MacDonald, 2008); les interventions de la MA visent ainsi à développer les liens, les ressources, les connaissances et l'autonomie quotidienne des personnes (Ellem *et al.*, 2013) dans une optique de favoriser la présence d'un réseau soutenant, l'acquisition d'un rôle social valorisé et d'un milieu de vie approprié, le maintien et l'amélioration de la santé physique et mentale ainsi que de réduire la vulnérabilité des personnes face aux situations d'abus et d'exploitation (O'Connor et MacDonald, 2008).

Pour atteindre ces objectifs, l'intervention à la MA se veut holistique, c'est-à-dire qu'elle considère la personne comme un ensemble global : la personne ne se voit pas offrir du soutien que pour l'hébergement, mais aussi pour la gestion financière, pour les difficultés liées à la dépendance ou à la santé physique ou mentale, pour apprendre à faire le ménage ou à maintenir une bonne hygiène de soi, etc. (O'Connor et MacDonald, 2008)

Puisque les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle auront toujours besoin de soutien pour se débrouiller au quotidien, un tel accompagnement nécessite un investissement à long terme auprès de la personne (O'Connor et MacDonald, 2008), ce qui va à l'encontre de la tendance australienne – et québécoise – au rationnement économique des services sociaux promouvant des services à court terme – soit en « épisodes » de services (Ellem *et al.*, 2013).

Le soutien offert vise aussi à soutenir la personne dans sa prise de décision et dans le développement de sa capacité à prendre part aux décisions concernant sa propre vie, ce qui demande investissement et écoute de la part des intervenant.e.s :

people with intellectual disability may have difficulty articulating what they want; therefore, workers attempt to be truthful to a person's real expressions. This is through "deep listening" and finding the core messages behind a person's actions [...]. The core messages may be very difficult to understand and require a lot of reflection, persistence, and trial and error on the part of the worker. (Ellem et al., 2013, p.66)

Cette pratique pose aussi des enjeux éthiques complexes considérant la vulnérabilité des personnes accompagnées : valoriser les capacités décisionnelles d'une personne n'implique ainsi pas de la soutenir dans toutes ses décisions, et les intervenant.e.s doivent la confronter dans ses choix autodestructeurs tout en s'appuyant sur des principes valorisant le respect et minimisant la restriction des possibilités de la personne (O'Connor et MacDonald, 2008). Minimiser l'exposition au danger des personnes implique aussi de jeter un œil aux relations dans lesquelles elles s'investissent, d'encourager celles qui semblent positives et de réduire les impacts des relations d'exploitation dans lesquelles sont prises les personnes (Ellem *et al.*, 2013).

En somme, cette première revue de littérature visait à comprendre la situation des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles au Québec; de mieux comprendre la pratique de Milos en explorant la littérature scientifique théorisant la pratique de l'accompagnement; ainsi que de permettre une comparaison avec d'autres pratiques d'accompagnement s'adressant à une population similaire. Les résultats et les implications sociologiques de ces pratiques d'accompagnement n'étant toutefois que peu traités dans la littérature, ce projet s'est érigé sur l'objectif de contribuer à combler ces lacunes.

2. Méthodologie et épistémologie

Suite à l'élaboration de la revue de littérature présentée au dernier chapitre, je me suis fixé deux objectifs pour guider la recherche : 1) documenter la pratique d'accompagnement de Milos, un intervenant de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs spécialisé dans l'accompagnement de personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelle et vivant en situation d'itinérance ou de grande précarité; et 2) approfondir la perspective sociologique sur l'accompagnement en explorant les interactions entre ces pratiques et les parcours de vie²⁵ de personnes stigmatisées et marginalisées.

Le présent chapitre présente la question de recherche ayant initialement guidé ce projet et les approches et méthodes dont je me suis inspiré pour recueillir et analyser le matériau de recherche; décrit le déroulement du terrain de recherche, des analyses et du recrutement des participant.e.s; présente les intentions ayant guidé la structure et le style du mémoire; et, enfin, soulève quelques considérations éthiques en lien avec la recherche auprès de populations vulnérables.

Question de recherche et méthodes théoriques

Afin de viser l'atteinte des deux objectifs de recherche initiaux – documenter la pratique de Milos et approfondir la perspective sociologique sur l'accompagnement –, je me suis donné la question de recherche suivante pour guider les débuts de la collecte de données : *Comment l'accompagnement s'inscrit-il dans le parcours de vie de personnes ayant des problématiques complexes associées à la déficience intellectuelle et à l'itinérance?*

Pour répondre à cette question, j'ai choisi, compte tenu de mes intérêts de recherche et de mon expérience méthodologique, d'adopter une approche ethnographique et de collecter mes données par observation participante et par entretiens informels. Deux méthodes théoriques ont fortement influencé la méthodologie de ce projet : la *grounded theory* et l'entretien de « coconstruction » des données.

²⁵ L'approche des parcours de vie, dont je m'étais initialement inspiré, est synthétisée par Ghergel (2013). Je ne présente pas cette méthode ici puisque je ne l'ai finalement pas mise en pratique, bien que j'en aie retenu l'importance de porter un regard holistique sur les personnes qu'on cherche à comprendre.

La *grounded theory*

La *grounded theory*, ou théorisation ancrée, est une méthode de recherche radicalement empirique visant à produire des analyses directement liées au matériau de recherche recueilli. Je me suis inspiré de divers éléments distinctifs de cette approche pour concevoir ma méthode de recherche.

Tout d'abord, la *grounded theory* préconise une démarche itérative où les différentes étapes de la recherche – problématisation, collecte du matériau empirique, analyse de ce matériau, et rédaction des résultats – se font en parallèle plutôt qu'en succession. Faire des aller-retour entre ces étapes permet d'approfondir les résultats en les comparant avec les ceux d'autres recherches, en les retravaillant, et en les remettant à l'épreuve sur le terrain; et d'ajuster les observations et entretiens selon les analyses préalables et les théories fondées sur les données recueillies précédemment. (Corbin et Strauss, 2008; Lejeune, 2014)

Ensuite, la *grounded theory* stipule que les analyses doivent émerger du matériau recueilli sur le terrain; il ne faut pas faire sa collecte de données dans l'optique de faire cadrer la réalité observée dans une théorie ou une typologie préexistante, puisqu'une telle optique nuirait à la compréhension d'un contexte et d'une situation uniques. Ce refus d'appliquer une théorie préexistante au terrain doit tout de même s'accompagner de nombreuses lectures afin de pouvoir stimuler les analyses en offrant des perspectives différentes sur les données récoltées et sur les théories en émergeant. (Corbin et Strauss, 2008; Lejeune, 2014)

Enfin, il est impératif de documenter, au fur et à mesure et de manière exhaustive, les processus de recueil et d'analyse des données. En notant son cheminement, on garde des traces du raisonnement opéré et les origines des conclusions tirées; cette documentation est cruciale pour une méthode se voulant empirique, puisqu'elle permet de vérifier la validité des conclusions tirées en faisant un retour sur le matériau utilisé et les déductions ayant mené à ces conclusions. Cette documentation va de pair avec un exercice constant de rédaction, qui permet de travailler et d'approfondir l'analyse : cet exercice peut être fait à travers un journal de terrain où l'on note, en plus des observations factuelles, ses impressions, projections, attentes et émotions afin de permettre une certaine réflexivité sur sa position d'observateur.trice (Lejeune, 2014); et/ou par la rédaction de mémos d'analyse pouvant fréquemment être relus, réédités, classés et reclassés en catégories selon l'évolution des théories (Corbin et Strauss, 2008).

L'entretien de co-interprétation ou de « coconstruction » des données

Reconnaissant l'importance des savoirs professionnels et leur complémentarité avec les savoirs académiques ainsi que l'incohérence épistémologique que constituerait la présente recherche si elle accordait moins de légitimité au point de vue du professionnel-praticien²⁶ qu'à celui du chercheur-observateur, je me suis assuré de valider mes interprétations et mes analyses auprès de l'intervenant suivi au cours de la recherche. Pour ce faire, je me suis grandement inspiré d'une méthode employée par des chercheur.e.s étudiant les pratiques de *care*²⁷ : l'entretien de co-interprétation ou de « coconstruction » des données.

Ce type d'entretien est fondé sur la reconnaissance du savoir professionnel de l'intervenant.e, à qui l'on confère « un rôle décisif dans la construction de la connaissance scientifique » (Benelli et Modak, 2010, p.42). Cet entretien est « un travail de réflexion et d'explicitation (Ossipow, Lambelet et Csupor, 2008) *confrontant deux interprétations d'une même expérience* » (Benelli et Modak, 2010, p.42; italiques ajoutées). Cette confrontation est alimentée par le décalage des cadres de référence des acteurs et actrices : lors de l'observation des pratiques de *care*, le.la chercheur.e, profane, interprète différemment les situations d'intervention que l'intervenant.e, expert.e; les attentes du ou de la chercheur.e, fondées sur son interprétation profane, émotionnelle, de la situation, ne sont pas nécessairement comblées par l'intervenant.e, qui raisonne de façon plus pragmatique (Benelli et Modak, 2010). Ce décalage des cadres de référence est un matériau riche à explorer afin de comprendre autant la pratique de l'intervenant.e que les attentes du ou de la chercheur.e. Mis en pratique, ce type d'entretien force ainsi une réflexivité de la part des acteurs et actrices qui permet d'approfondir les analyses et de remettre en question les conceptions des pratiques.

Collecte et analyse des données

Conformément à la démarche itérative proposée par l'approche de la *grounded theory* – et bien qu'elles soient ici présentées séparément –, les quatre « étapes » de recherche que sont

²⁶ D'autant plus que Milos pose lui-même un regard scientifique sur sa pratique en tant que praticien-chercheur, bien qu'il ne soit pas co-chercheur pour ce projet.

²⁷ Le terme de *care* est employé dans la littérature francophone puisqu'il englobe sous un même terme les dimensions indissociables de *soigner* et de *prendre soin* retrouvées dans les pratiques telles que les soins infirmiers, le soutien à domicile et l'intervention sociale.

l'exploration de la littérature et la problématisation, la collecte de données, l'analyse, et la rédaction sont menées en alternance ou en parallèle depuis les débuts du projet en 2014.

Contextes d'observation et d'entretiens

Ce projet s'appuie principalement sur des séances d'observation ethnographique hebdomadaires, sur des entretiens informels (non enregistrés) avec Milos et des personnes accompagnées, ainsi que sur des entretiens d'approfondissement des analyses avec Milos. La répartition temporelle des 46 séances de terrain, qui totalisent environ 120 heures d'observation et d'entretiens effectuées lors du pré-terrain en mai 2014 et lors du terrain principal entre février et septembre 2016²⁸, m'a permis de mieux appréhender la dimension temporelle de l'accompagnement et d'être témoin d'importantes évolutions dans le cheminement des personnes accompagnées; cette répartition temporelle m'a aussi permis, dans une certaine mesure, de mettre en pratique la démarche itérative de la *grounded theory* et d'enrichir mes analyses en faisant des aller-retour entre ces dernières, la rédaction, le terrain, et la littérature.

En suivant Milos dans son quotidien de travail, j'ai été amené à faire de l'observation dans quatre contextes : lors de rencontres avec les personnes accompagnées, lors de discussions informelles avec les personnes du quotidien des personnes accompagnées, lors d'ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective, et lors de réunions d'équipe.

Tout d'abord, j'ai accompagné Milos dans ses rencontres avec les personnes accompagnées. Ces rencontres peuvent avoir lieu en *outreach* – au domicile des personnes, dans des lieux publics, dans des ressources communautaires – ou en clinique – dans un bureau fermé au CLSC des Faubourgs. Lors de ces rencontres²⁹, je suis resté en second plan afin de garder un

²⁸ Quelques séances de terrain ponctuelles ont toutefois eu lieu après septembre 2016; comme j'avais développé un lien significatif avec certaines personnes accompagnées que j'ai rencontrées régulièrement au cours de ma collecte de données, je trouvais insensé de simplement « disparaître » une fois mes observations terminées, et je me suis débrouillé pour leur rendre visite de temps en temps.

4 entretiens d'approfondissement des analyses ont aussi eu lieu durant la période d'analyse et de rédaction, entre septembre 2016 et avril 2017, afin de discuter avec Milos des réflexions émergeant du processus de rédaction du mémoire.

²⁹ La durée des rencontres est très variable, allant de cinq à dix minutes pour une simple rencontre de suivi à plus d'une heure pour une rencontre portant sur des enjeux complexes et importants. Il arrive exceptionnellement que Milos consacre une demi-journée entière à une personne, comme pour l'accompagner à la cour ou pour visiter des logements.

rôle d'observateur et de laisser Milos et les personnes accompagnées diriger les interactions³⁰. J'ai néanmoins régulièrement eu de courtes discussions informelles en tête-à-tête avec les personnes accompagnées, que ce soit en contexte de clinique³¹ ou en contexte d'*outreach*³². J'ai également pu m'entretenir plus longuement avec les personnes accompagnées dans le cadre des ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective ainsi que lors de séances d'*outreach* que j'ai faites seul³³.

Lors de « temps morts » entre deux rencontres, je discutais avec Milos et lui posais des questions, inspirées en partie par le *décalage de nos cadres de référence*, cherchant à mieux comprendre ses choix d'intervention et leurs impacts anticipés ainsi qu'à avoir une perspective alternative à laquelle confronter mes interprétations des situations observées. Ces discussions ont été autant l'occasion de confronter nos perceptions des interventions ayant tout juste eu lieu que de discuter d'enjeux et d'hypothèses ayant émergé de mes préanalyses entre deux séances d'observation.

Accompagner Milos dans son quotidien de pratique m'a permis d'en apprendre plus sur l'environnement dans lequel les personnes évoluent, puisque la plupart des rencontres ont lieu dans les milieux de vie des personnes, ainsi que sur la relation entre l'intervenant et les personnes accompagnées. C'est de ces observations et discussions que sont principalement tirés les narratifs et les conclusions de ce mémoire.

Ensuite, j'ai été témoin de rencontres formelles et informelles entre Milos et diverses personnes faisant partie du quotidien des personnes accompagnées³⁴ : ami.e.s, voisin.e.s, locateur.trice.s, membres de la famille, intervenant.e.s communautaires, etc. L'observation de ces rencontres m'a permis de mieux comprendre comment la vie des personnes accompagnées

³⁰ Mes interactions avec Milos et les personnes accompagnées étaient tout de même continues puisque, malgré mon désir initial de me faire oublier en interagissant le moins possible – comme l'a illustré Alice Goffman (2014), de me faire aussi discret qu'« une mouche posée sur le mur » –, je me suis rapidement rendu compte que je perturberais beaucoup moins la dynamique des rencontres en faisant partie intégrante des interactions qu'en essayant de me faire oublier sans succès et de n'être plus qu'un regard inquisiteur anonyme.

³¹ Par exemple, en discutant dans la salle d'attente avant un rendez-vous, ou lors d'une rencontre lorsque Milos quitte le bureau pour aller chercher des documents supplémentaires.

³² Par exemple, lors de déplacements à quatre (avec deux personnes accompagnées, ou avec un second intervenant) et que nous marchons en deux groupes de deux; ou si Milos me laissait seul avec la personne accompagnée le temps d'aller régler des formalités avec le locateur.

³³ Ces séances sont décrites dans la section sur le consentement à la recherche.

³⁴ Ces rencontres duraient généralement de deux à vingt minutes.

est influencée ou balisée par des éléments extérieurs à la relation d'accompagnement et d'observer les stratégies mises en place par Milos pour comprendre et influencer ces éléments.

J'ai de plus assisté à des ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective. Les ateliers de groupe de soutien sont des séries de 6 rencontres bihebdomadaires, animées par l'intervenant ou une stagiaire et ayant lieu deux fois par année, au printemps et à l'automne. Les rencontres thématiques – portant par exemple sur l'activité physique, le contrôle du stress et des émotions, ou l'alimentation – favorisent le partage d'expériences et de difficultés quotidiennes, l'introspection, et le travail sur soi. Milos y invite les personnes qu'il considère avoir une certaine stabilité résidentielle et qui possèdent des aptitudes sociales permettant la bonne tenue de l'atelier (savoir écouter les autres, être capable de prendre et de rendre la critique, ne pas être trop confrontant.e dans ses interactions, etc.). Au terme des 6 rencontres, les participant.e.s reçoivent un certificat attestant de leur participation aux ateliers et du travail sur soi effectué au cours de la session.

L'atelier de cuisine collective a lieu deux fois par mois dans une cuisine communautaire de Montréal; les participant.e.s sont, encore une fois, des personnes accompagnées par Milos qui ont acquis et maintenu une certaine stabilité dans leur vie. Cet atelier, fréquenté par un groupe de cinq à huit personnes, permet un suivi « distant » par l'intervenant responsable de la cuisine collective, étant comme Milos membre de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs et spécialisé en déficience intellectuelle. Selon cet intervenant, l'atelier de cuisine collective vise à favoriser le développement de l'autonomisation, de la responsabilisation et de l'estime de soi ainsi que l'apprentissage de l'hygiène et l'acquisition de compétences sociales et d'un rôle social valorisant. Lors de cet atelier d'une durée de 3h, les participant.e.s confectionnent divers plats sous la direction du cuisinier ou de la cuisinière employé.e par la cuisine communautaire, et ils et elles décident collectivement des plats à cuisiner lors du prochain atelier. À la fin de l'activité, chacun.e quitte avec sa part, soit environ 20 portions alimentaires à coût modique (variant de 15¢ à 1\$)³⁵.

³⁵ Les recettes mises en œuvre sont souvent modifiées pour s'adapter aux dons reçus par la cuisine communautaire afin de réduire les coûts des portions. Par exemple, la cuisinière remplacera une sauce béchamel par du fromage en crème ou remplacera une viande par une autre selon la nourriture disponible gratuitement.

J'ai fait de l'observation participante dans trois ateliers de groupe de soutien – en avril, juin et décembre 2016 – et deux ateliers de cuisine collective – en mai 2014 et en septembre 2016. Bien que ces ateliers soient peu évoqués dans la présentation de mes résultats, ces contextes d'observation se sont révélés très riches. Ils m'ont premièrement permis d'échanger avec les personnes accompagnées dans un contexte convivial et sécurisant; les ateliers créent un *focus group* informel où les participant.e.s, qui entretiennent une certaine complicité³⁶, sont encouragé.e.s à faire valoir leur point de vue propre, me permettant de recueillir une pluralité de perspectives émanant du point de vue des personnes accompagnées. Deuxièmement, l'accompagnement prodigué à travers les ateliers, orienté vers l'acquisition de compétences relationnelles et sociales et le développement du bien-être à long terme, se distingue de celui prodigué dans le cadre de rencontres individuelles, qui vise avant tout à stabiliser la situation des personnes et à aider ces dernières à combler leurs besoins de base. Comme les ateliers restent en continuité avec l'accompagnement individuel, ces deux contextes d'intervention aux objectifs complémentaires me semblent indissociables au sein de la pratique d'accompagnement de Milos; ma présence dans les ateliers m'a permis de mieux saisir les objectifs à long terme de cette pratique. Dernièrement, les participant.e.s aux ateliers représentent en quelque sorte les « cas à succès » de la pratique de Milos : bien que leur situation reste souvent précaire, les participant.e.s ont acquis une certaine stabilité et disposent des ressources nécessaires pour combler leurs besoins de base. En apprendre plus sur leur vie et sur les rôles qu'y a joué leur relation avec Milos a donc été particulièrement enrichissant, en particulier en comparant leurs parcours, souvent sinueux, avec ceux des personnes comme Claudia pour qui l'accompagnement peut paraître ne pas porter fruit.

Enfin, j'ai été présent lors de trois réunions d'équipe réunissant mensuellement les intervenant.e.s des équipes en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI-TSA) du CLSC des Faubourgs. J'ai aussi assisté à une rencontre d'échanges et de formation organisée par l'équipe UPS-J³⁷, animée par Milos et portant sur l'intervention auprès de

³⁶ Certains de ces liens sont particulièrement forts puisque cinq des participant.e.s actuel.le.s de l'atelier de cuisine collective font partie du groupe ayant fondé l'atelier il y a sept ans.

³⁷ « L'équipe Urgence Psychosociale-Justice (UPS-J) a le mandat d'éviter la judiciarisation des personnes qui ont un problème de santé mentale et/ou une déficience intellectuelle et/ou des troubles envahissants du développement.

personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ce contexte d'observation a été particulièrement riche puisqu'il m'a permis d'entrevoir, à travers les échanges entre intervenant.e.s spécialisé.e.s, les paradigmes à travers lesquels sont conceptualisées les personnes accompagnées par Milos, leurs problématiques, et les stratégies d'intervention adoptées pour y répondre. Je n'ai pas eu l'occasion d'assister aux réunions de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs, auxquelles participe mensuellement Milos.

Entretiens avec les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle

Malgré l'importance des savoirs d'expérience et leur complémentarité avec les savoirs professionnels et académiques dans la construction épistémique, les recherches s'intéressant aux personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle considèrent rarement le point de vue de ces dernières – demandant plutôt l'avis de leurs proches ou de leurs intervenant.e.s – et, lorsqu'elles le font, ont tendance à ne pas leur accorder un statut équivalent à celui attribué aux savoirs d'expérience de personnes « normales »³⁸. Dans cette optique, je souhaitais initialement faire des entretiens individuels avec les personnes accompagnées afin de recueillir directement leurs points de vue. Toutefois, il est très difficile de conduire des entretiens avec les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle et d'en tirer des conclusions fiables : compte tenu des limites des personnes en termes de concentration, de projection dans le temps et de communication, la conduite d'un entretien fructueux nécessite à la fois une bonne connaissance expérientielle de la déficience intellectuelle et une connaissance individuelle de la personne interrogée³⁹, ce qu'il me manquait au moment de commencer mon terrain. Enfin, la difficulté de faire accepter la conduite d'entretiens auprès de personnes

[...] UPS-J offre un service d'intervention d'urgence sur l'ensemble du territoire montréalais à ses différents partenaires (SSS, SPVM, MSP, réseau communautaire, etc.). UPS-J intervient auprès des personnes de 14 ans et plus, dans un délai d'environ 20 minutes sur les lieux de l'événement, que ce soit dans leur milieu de vie, dans un organisme communautaire ou au poste de police. » (« Urgence Psychosociale-Justice (UPS-J) », 2016)

³⁸ Edgerton (1967), par exemple, déconstruit les perceptions et conceptions des « retardés mentaux » en ne leur accordant pas le statut de réalité, comme si la compréhension du monde des personnes non-catégorisées comme « mentalement retardées » était plus légitime ou plus « vraie » que la leur, même en ce qui a trait à leur propre vécu. La recherche de Bogdan et Taylor (1994) est toutefois une inspirante exception à cette tendance.

³⁹ Afin de par exemple comprendre la personne lorsqu'elle fait référence à des événements passés ou anticipés sans les expliquer (Guillemette et Boisvert, 2003).

considérées inaptes à consentir à la recherche par un comité d'éthique de recherche ainsi que les contraintes temporelles associées au contexte de recherche dans le cadre d'un programme de maîtrise ont aussi contribué à ce que je me résigne à ne pas réaliser d'entretiens individuels avec les personnes accompagnées dans le cadre de cette recherche.

Malgré cette résolution, quelques participant.e.s m'ont spontanément partagé leur point de vue vers la fin de la collecte de données⁴⁰. Bien que les résultats et analyses présentés dans ce mémoire s'appuient principalement sur mes observations et sur les entretiens avec l'intervenant, j'ai tenté de rendre compte de la perspective des personnes accompagnées en tenant compte des points de vue qu'elles ont exprimés lors de ces entretiens imprévus ainsi que lors des rencontres individuelles avec l'intervenant, lors des ateliers, et lors des conversations informelles que j'ai eues avec elles en marge des rencontres.

Entretiens d'approfondissement des analyses

J'ai aussi invité Milos à participer à plusieurs rencontres visant à valider et approfondir mes (pré-)analyses, qui se sont tenues hors des séances d'observations en mai 2014, en avril, juillet, octobre et décembre 2016 ainsi qu'en février, mars et avril 2017. Ces rencontres ont été d'une importance capitale pour le projet, puisqu'elles m'ont permis d'approfondir et d'enrichir mes analyses grâce au savoir professionnel et scientifique⁴¹ de Milos et de remettre en question mes préconceptions par rapport aux situations observées. Les résultats de la recherche ont ainsi été validés auprès de l'intervenant, qui a pu donner son avis sur chacune des analyses et conclusions présentées dans ce mémoire et m'inciter, le cas échéant, à les réviser ou les nuancer – ce qui n'implique pas qu'il soit en accord complet avec celles que j'ai ultimement retenues; les analyses et conclusions présentées sont enrichies par le croisement de nos perspectives – en tant qu'observateur ou acteur de l'intervention – et de nos savoirs – académiques et professionnel –, mais n'ont pas été coproduites ou coécrites.

⁴⁰ Le contexte de ces entretiens est précisé dans la section sur les démarches d'obtention de consentement.

⁴¹ Milos étant praticien-chercheur.

Prise de notes et analyses

Lors du terrain, je prenais constamment des notes dans mon calepin, au vu et au su de tous.⁴² Je transcrivais ensuite mes notes à l'ordinateur le plus tôt possible, complétant les notes manuscrites avec mes souvenirs. Tel que le suggèrent Corbin et Strauss (2008), je relisais dans un troisième temps ces notes informatisées, rédigeant des mémos à partir de ce que cette relecture m'évoquait : pistes d'analyse ou de lecture, hypothèses à développer par observations ou entretiens, liens avec la littérature, pistes de recherches. Ces pré-analyses me permettaient de prendre du recul sur ce que j'avais observé et ainsi d'affiner mes hypothèses et mes observations futures; j'arrivais ainsi typiquement à une nouvelle séance d'observation avec trois ou quatre hypothèses ou questionnements à approfondir avec Milos. Environ une fois par mois, je reclassais ces mémos par thèmes, construisant ainsi différentes catégories analytiques me permettant d'aborder et interpréter mes données sous différents angles.

Les étapes de relecture de mes notes et mémos d'analyse ont été l'occasion de porter un regard critique sur les préconceptions, préjugés et paradigmes qui transparaissent dans le regard qui y est porté sur les situations observées et les personnes rencontrées sur le terrain. En plus de favoriser l'approfondissement de mes analyses par une déconstruction partielle de mes propres biais, cette réflexivité m'a entre autres permis de questionner les conceptions socialement véhiculées par rapport aux personnes étiquetées comme « déficientes intellectuelles », « itinérantes », « toxicomanes », « ayant des problèmes de santé mentale », ainsi que par rapport aux notions d'intelligence, d'autonomie, d'indépendance, de libre-choix, et d'assistance (institutionnelle ou non).

Par exemple, j'ai systématiquement sous-estimé les capacités – en termes de cognition et de compétences pratiques et sociales, mais aussi et surtout en termes d'introspection – des personnes accompagnées par Milos lors de nos premières rencontres; encore aujourd'hui, chaque nouvelle rencontre m'amène à remettre en question la validité non seulement de mes premières impressions quant aux capacités d'une personne, mais aussi de chacune de mes évaluations subséquentes. La régularité de ces remises en question m'a amené à questionner les

⁴² Si on exclue les moments émotionnellement chargés évoqués en fin de chapitre, la seule interruption de prise de notes s'est produite lorsque j'ai accompagné Claudia et Milos au poste opérationnel du SPVM : je craignais alors d'être interpellé par des policiers me soupçonnant de prendre des notes sur la prison; j'ai donc pris mes notes sur le chemin du retour.

critères sur lesquels je fonde ces impressions et, parallèlement, à questionner la construction sociale du concept d'« intelligence » considérant 1) l'étendue des capacités cognitives des personnes catégorisées – et diagnostiquées! – comme ayant des lacunes cognitives; et 2) le manque flagrant de validité des critères d'« intelligence » que j'ai intériorisés par socialisation et que j'utilise inconsciemment pour juger des capacités intellectuelles d'autrui au cours d'interactions quotidiennes.

L'énorme banque de notes et de mémos accumulée au cours du terrain m'a aussi été utile lorsque j'ai fait les premières ébauches des théories qui fonderaient plus tard les chapitres d'analyse de ce mémoire: les concepts élaborés ont pu être validés et enrichis en les confrontant aux observations passées et de poursuivre mes observations avec un regard neuf avant de présenter mes théories à Milos. Les notes détaillées de terrain et les mémos documentant mon processus de réflexion ont enfin été cruciaux lors de la rédaction du mémoire pour retracer l'évolution de mes conceptions de l'intervention de Milos au fil de l'avancement du terrain, de l'analyse et de la rédaction.

Sélection des participant.e.s et démarches d'obtention de consentement

Parmi la vingtaine des personnes ayant présentement un suivi régulier avec Milos⁴³, une quinzaine ont été rencontrées au cours de ce projet. J'ai sélectionné les participant.e.s à la recherche à l'aveugle, en rencontrant toutes les personnes qui se présentaient lors de ma séance d'observation hebdomadaire auprès de Milos. Rapidement, j'ai consciemment choisi de suivre le cheminement de Claudia et Léon, qui étaient dans une période-charnière de leur parcours : Claudia était à risque d'être expulsée de sa résidence, et Léon faisait des démarches pour obtenir un logement et se sortir de l'itinérance.

Après 3 mois et demi d'observation à raison d'une demi-journée par semaine, j'ai ainsi modifié mon approche pour n'être présent que les demi-journées où Claudia et/ou Léon étaient rencontré.e.s. J'ai ainsi eu un horaire plus irrégulier, mais ai tout de même conservé – par

⁴³ Milos offre présentement des services à une cinquantaine de personnes, mais la plupart n'ont pas de suivi régulier parce qu'ils et elles a) ne sont pas intéressé.e.s à le voir régulièrement; b) sont incarcérées; c) sont relativement stables et autonomes et ne nécessitent plus de suivi régulier. J'ai rencontré cinq personnes s'inscrivant dans ces cas de figure.

hasard – une moyenne d’environ une demi-journée d’observation par semaine jusqu’au congé estival de Milos, après un total de 5½ mois d’observation. Au retour des vacances de Milos deux semaines plus tard, j’ai seulement assisté aux rendez-vous avec Claudia et Léon, me concentrant le plus possible sur l’analyse de mes données. J’ai cessé d’assister régulièrement à des rencontres en septembre 2016 et n’ai collecté des données qu’épisodiquement par la suite, lors de rencontres avec les personnes accompagnées ayant pour but premier de maintenir un lien avec elles et de les tenir informées de l’avancement du projet.

Durant les vacances estivales de Milos, je suis allé visiter chez elles les 6 personnes accompagnées avec qui j’avais développé des liens significatifs au fil du terrain afin de leur expliquer le plus clairement possible ma recherche et ses objectifs et de leur demander si elles acceptaient que je partage leur histoire dans mon « livre »⁴⁴. Toutes ont accepté et m’ont spontanément partagé des éléments de leur parcours en lien avec l’intervention de Milos; ces conversations ont duré de 20 à 45 minutes et m’ont donné un aperçu beaucoup plus large de la vie des personnes que ce que j’avais pu documenter et inférer au cours des rencontres avec Milos. Ces échanges m’ont aussi grandement appris sur les conceptions et représentations du monde de chacune des personnes et m’ont confirmé l’importance de tenir compte de leurs savoirs d’expérience dans toute recherche les concernant. Lors de ces rencontres, j’ai aussi incité les participant.e.s à choisir un nom d’emprunt que j’utiliserais dans mon livre afin de protéger leur identité et leur vie privée.

Approche rédactionnelle

Les éléments narratifs présentés dans ce mémoire ont été sélectionnés dans la double optique d’appuyer empiriquement ma trame argumentaire et de présenter sous divers angles les personnes accompagnées, leurs situations, et l’accompagnement qui leur est prodigué par Milos; j’ai souhaité, à travers l’ensemble des narratifs, dresser un portrait qui présente le banal comme les extrêmes de la pratique quotidienne de Milos⁴⁵ et qui la dépeigne de manière à ce que le.la

⁴⁴ Malgré plusieurs essais, je n’ai pas réussi à vulgariser suffisamment le concept de mémoire de maîtrise ou de rapport de recherche pour que les personnes le saisissent. Il m’a donc semblé plus clair de parler d’un « livre » et de préciser ce dont j’y traiterais.

⁴⁵ Les événements représentés sont tous réellement arrivés. Toutefois : 1) plusieurs éléments mineurs ont été modifiés ou représentés de façon imprécise afin de protéger l’anonymat des participant.e.s – par exemple, les noms des ressources visitées par les personnes ou la nature exacte des substances consommées sont omis, et certains

lecteur.trice s'en imprègne au fil de la lecture⁴⁶. De nombreux éléments de la pratique sont ainsi représentés sans être explicités – je n'ai pas cherché à modéliser ou à faire une présentation exhaustive de la pratique de Milos⁴⁷, mais plutôt à rendre compte des nuances d'une pratique dont les logiques d'action relèvent autant du ressenti que du rationnel, de l'intuition que de la réflexion, des savoirs expérimentiels que théoriques.

Par le présent mémoire, je souhaite de plus mettre en lumière des enjeux inhérents à cette pratique et occultés par des discours et des paradigmes institutionnels niant ou simplifiant à outrance les dilemmes éthiques et relationnels dans lesquels les pratiques d'intervention contemporaines baignent au quotidien. Je souhaite au passage questionner ces paradigmes, véhiculés par les institutions mais les dépassant, ainsi que leurs répercussions sur les personnes bénéficiant de, mais aussi et surtout *visées par*, l'intervention.

La structure du mémoire et le style d'écriture visent à rendre compte de ma perspective située et du cheminement de ma réflexion : ils témoignent de la complexification progressive de mes représentations de la pratique de Milos, et les conclusions présentées sont ainsi temporaires et en constante évolution – dans cette optique, le présent mémoire ne présente lui-même qu'un aboutissement provisoire de mes réflexions. Les différentes conclusions qui seront présentées au fil du mémoire sont néanmoins à concevoir comme complémentaires, puisqu'aucun angle d'analyse ne peut rendre compte à lui seul des différents niveaux sur lesquels s'articule cette pratique; chaque nouvelle analyse est ainsi une lecture différente d'un même phénomène.

Malgré la rigueur méthodologique que je me suis efforcé de maintenir tout au long du projet, ces lectures restent des interprétations situées. En effet, je considère que, malgré le devoir de prise de recul auquel doit s'astreindre tout.e chercheur.e, tout point de vue est situé et qu'il

noms de lieux ou de personnes ont été modifiés; et 2) certains événements similaires ont été combinés pour rendre la narration plus fluide et les récits plus compréhensibles – par exemple, un échange verbal peut être présenté dans le cadre d'une rencontre alors qu'il est arrivé lors d'une autre rencontre avec la même personne portant sur le même thème. Les événements ainsi reconstitués restent toutefois représentatifs d'une rencontre « typique » d'intervention, et auraient vraisemblablement pu se produire tels que relatés; chacun des narratifs a d'ailleurs été révisé par Milos afin de s'en assurer.

⁴⁶ Dans un sens similaire à celui que de Sardan (2001, p.67) prête au résultat de l'imprégnation du/de la chercheur.e au fil du terrain, soit de comprendre sans vraiment pouvoir se les expliquer « l'ensemble des codes sociaux et les logiques sociales de comportement, à leur niveau le plus palpable, le plus quotidien ».

⁴⁷ Pour une documentation des pratiques de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs – dont Milos fait partie –, voir la thèse de Luc Farinas (2016); pour une théorisation des approches d'intervention de l'ensemble des équipes itinérance québécoises, voir le projet de Hurtubise et Babin (2010).

n'existe aucune perspective qui puisse prétendre à la neutralité ou à l'objectivité. Chacun des rôles de production et de transmission du savoir est subjectif par essence : en tant que chercheur sélectionnant un thème lui donnant l'occasion de démontrer la légitimité de ses convictions politiques et sociales, il est des résultats que je n'ai – consciemment ou non – pas souhaité chercher et trouver; en tant qu'observateur aux sens et à la mémoire faillibles, il est des données que je n'ai pas eu la capacité de saisir; en tant qu'analyste culturellement biaisé, il est des perspectives que je n'ai pas été en mesure de comprendre; en tant qu'auteur soumis aux balises paradigmatiques imposées par le langage et le format de communication, il est des nuances que je n'ai pas su transmettre; et en tant que producteur et diffuseur de représentations de personnes envers qui je suis éthiquement et relationnellement redevable, il est des éléments compromettants que je n'ai pu ou que je n'ai osé rendre publics.

Dans cette optique, l'utilisation du « je » dans ce mémoire vise à rendre compte de la subjectivité des données, des analyses et des conclusions présentées; bien que tout projet de recherche soit un travail d'équipe et que je reconnaisse l'incalculable apport de plusieurs personnes m'ayant guidé, inspiré et remis en question à chacune des étapes de ce projet, je n'ai pas souhaité employer un pluriel qui m'aurait distancié de mes interprétations et qui aurait pu faire paraître mes conclusions moins situées, plus objectives, ou issues d'un consensus ralliant plusieurs chercheur.e.s.

Enfin, considérant que les formulations employées pour faire référence à des personnes reflètent et orientent le regard que l'on pose sur elles, j'ai choisi de désigner les personnes accompagnées par Milos comme « catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles » pour deux raisons principales.

En premier lieu, en spécifiant que les personnes accompagnées par Milos se distinguent par le fait qu'elles sont *catégorisées* comme ayant une déficience intellectuelle – ou des limitations intellectuelles, pour celles n'ayant pas de diagnostic formel et pour qui la déficience intellectuelle est présumée –, je souhaite rappeler que la déficience intellectuelle n'est pas une condition observable, mais une objectivation de certaines limitations et difficultés avec lesquelles composent certaines personnes au quotidien; le concept de déficience intellectuelle, les critères la définissant et les méthodes employées pour la diagnostiquer sont ainsi socialement

construits et interprétés⁴⁸. Cette catégorisation arbitraire et relative a toutefois des impacts bien concrets dans la vie des personnes qui y sont associées et qui sont perçues et définies, par autrui comme par elles-mêmes, à travers elle (Bogdan & Taylor, 1994). La formulation choisie s'inscrit donc dans un registre descriptif et pragmatique : les personnes accompagnées par Milos sont « catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles » puisque, concrètement, ce qui les rassemble n'est ni la déficience ou les limitations intellectuelles, ni même leurs difficultés quotidiennes et limitations – qui sont très hétérogènes en termes de causes, d'intensité, de manifestations et d'impacts –, mais le fait que chacune de ces personnes a initialement été référée à Milos suite à une interprétation de ses difficultés quotidiennes et limitations comme symptomatiques d'une déficience intellectuelle, diagnostiquée ou non⁴⁹.

En second lieu, j'ai refusé d'abréger *déficience intellectuelle* par le sigle *DI*, comme il est coutume de le faire tant à l'oral qu'à l'écrit dans les milieux de pratique et dans le milieu académique, parce que j'ai l'impression que « la DI » n'évoque pas les mêmes représentations que « la déficience intellectuelle »⁵⁰. En effet, l'utilisation quotidienne du sigle *DI* me semble contribuer à une distanciation sémantique par rapport à la locution originale (*déficience intellectuelle*) qui induit une euphémisation de la portée altérisante et stigmatisante de la conception des personnes dont elle témoigne – soit qu'elles se distinguent par leurs lacunes cognitives. Cette distanciation sémantique se manifesterait aussi par une objectivation du

⁴⁸ Les textes d'Edgerton (1967) et de Bogdan et Taylor (1994) montrent très bien à la fois le caractère arbitraire des diagnostics de « retard mental » et les conséquences de cet étiquetage dans la vie des personnes ainsi catégorisées.

Par rapport à l'invalidité scientifique et le caractère arbitraire du concept de quotient intellectuel (QI), central dans l'évaluation diagnostique de la déficience intellectuelle, voir Fischer *et al.* (1996); plus concrètement, la lecture d'Edgerton (1967, pp. 196-197) permet de constater à quel point les mesures de QI sont inopérantes et ne reflètent que très peu les capacités des personnes dans leur quotidien.

Ceci n'implique toutefois pas que le concept et le diagnostic de déficience intellectuelle ne sont pas valides ou pertinents, mais je ne me positionne pas sur cette question dans ce mémoire puisque je ne l'ai pas abordée au cours de cette recherche. Il reste crucial de réfléchir à la question de la pertinence de cette catégorie et, le cas échéant, de la validité de sa définition et des tests diagnostics considérant les importantes conséquences, positives comme négatives, que peut avoir un diagnostic de déficience intellectuelle sur la définition identitaire et l'estime de soi de la personne ainsi catégorisée, sur ses interactions avec autrui et sur son accès aux services sociaux et de la santé.

⁴⁹ Les personnes accompagnées par Milos lui sont généralement référées par d'autres professionnel.le.s de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs, par des intervenant.e.s de ressources communautaires ou par des professionnel.le.s des services généraux hospitaliers ou de CLSC.

⁵⁰ Je ne m'appuie sur aucune étude ou théorie scientifique, mais simplement sur mes impressions personnelles après 3 ans d'implication dans les milieux de l'intervention et de la recherche en déficience intellectuelle. Toutefois, des recherches en linguistique et sociolinguistique (Percebois, 2001) ont observé dans plusieurs contextes un changement de connotation, voire une « coupure sémantique entre le sigle et sa source » (p. 641), suite au « passage d'une formation syntaxique composée à un sigle épilé ou lu comme un mot » (p.629).

concept auquel le sigle fait référence, à lui prêter une certaine tangibilité, à occulter son caractère abstrait. Ainsi, lorsqu'on évoque « la DI », on se situerait généralement déjà dans un registre à connotation objective : la DI, si elle est socialement construite à travers des critères arbitraires, serait néanmoins une condition réelle avec laquelle composent certaines personnes. Évoquer une personne « catégorisée comme ayant une DI » rappellerait ainsi le caractère relatif du concept et du diagnostic sur lesquels est fondée la catégorisation – cette personne est considérée, peut-être à tort, avoir une DI –, mais pas leur dimension abstraite – cette personne est étiquetée comme ayant une déficience intellectuelle suite à une interprétation de ses limitations et difficultés comme anormales et devant ainsi être attribuées à une condition particulière. En évitant le sigle *DI* et en écrivant plutôt *déficience intellectuelle* en entier, j'ai ainsi espéré 1) continuellement rappeler à la fois les dimensions relative et abstraite du concept de déficience intellectuelle; et 2) éviter d'euphémiser la portée altérisante et stigmatisante de la conception des personnes dont témoigne la locution employée pour les désigner.

Limites épistémiques

Une première mise en garde quant à la généralisation des conclusions présentées dans ce mémoire a trait au danger associé à un trop grand relativisme par rapport aux impacts des difficultés des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle sur leur potentiel d'autodétermination : les personnes rencontrées dans cette recherche sont toutes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle légère ou limite et ne sont ainsi pas représentatives de l'ensemble des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle, dont certaines, comme le souligne Kittay (2001), ont des difficultés si importantes qu'aucun soutien ou aucun environnement social ne pourrait leur permettre de prétendre à l'indépendance.

Ensuite, il est important, avant toute généralisation de résultats, de garder en tête que la pratique de Milos est située : il est intervenant dans l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs, à Montréal, soit dans un milieu s'inscrivant à contre-courant de l'institution québécoise de santé et de services sociaux tout en en faisant partie intégrante; concrètement, malgré sa flexibilité d'intervention, Milos doit tout de même se conformer à des mandats et des objectifs institutionnels.

Une autre limite notable de cette recherche est qu'elle se concentre sur la pratique en solitaire de Milos et rend très peu compte du travail de coopération interorganisationnelle qui fait partie intégrante de sa pratique. J'ai fait le choix de ne pas développer cet élément par manque de temps et d'espace, mais surtout par manque de pertinence scientifique : Luc Farinas (2016) a déjà fait dans le cadre de son doctorat un énorme travail de documentation des pratiques de coordination interorganisationnelle de l'Équipe itinérance du CLSC des Faubourgs. Il reste néanmoins important de garder en tête que la pratique de Milos est fortement liée à celle des autres organisations (institutionnelles autant que communautaires) avec lesquelles les personnes accompagnées interagissent sur une base quotidienne.

Enfin, la plus grande limite des conclusions ayant émergé de cette recherche est qu'elles n'ont pas été validées auprès des principales concernées. Bien que j'aie tenté le plus possible de comprendre et de faire valoir la perspective des personnes accompagnées par Milos, les conclusions en lien avec les perceptions de la relation d'accompagnement par les personnes ne restent pour l'instant que des hypothèses en attente de confirmation.

Considérations éthiques : la recherche auprès de populations vulnérables

Faire de la recherche ethnographique auprès de personnes dont les parcours sont marqués par diverses problématiques telles l'itinérance, la toxicomanie et la dépendance, le travail du sexe, et les problèmes de santé physique et mentale implique d'être témoin de leurs joies et succès, mais aussi de leur souffrance et de leurs échecs. En soi, ceci pose éthiquement problème : il est en effet humiliant d'être vu.e en situation de vulnérabilité ou d'échec, particulièrement dans le cadre d'une relation asymétrique comme celle qui lie l'ethnographe et les participant.e.s. Cet effet est exacerbé par le fait qu'en tant qu'ethnographes, nous ne sommes pas de simples témoins désintéressé.e.s de la déchéance des personnes : nous en bénéficions, puisque la documenter nous permet d'enrichir nos analyses et que nous sommes, somme toute, rétribué.e.s pour documenter – entre autres – les échecs et les souffrances des personnes. Ainsi, bien que je souhaite à travers cette recherche contribuer à l'amélioration du bien-être des personnes rencontrées, et malgré qu'elles aient consenti à ma présence et à mon implication en tant que chercheur, j'ai refusé de franchir certaines limites d'éthique relationnelle; je me suis

par exemple retiré, physiquement ou symboliquement⁵¹, lorsque j'ai senti que ma présence lors de moments émotionnellement chargés frôlait le voyeurisme, considérant qu'un matériau de recherche, aussi intéressant soit-il, ne devrait pas être collecté au détriment de la dignité d'autrui.

De plus, se pose la question politique de publier, soit de rendre publiques, des actions socialement proscrites ou dévalorisées, car elles pourraient être utilisées, au nom de l'injonction sociale de responsabilité individuelle (Soulet, 2008) et d'une imposition de la rectitude morale comme condition pour « mériter » une assistance institutionnelle adéquate, pour remettre en question la part de responsabilité de notre système social par rapport aux conditions injustifiables dans lesquelles vivent certaines personnes. Bourgois en résume très bien les implications en énonçant les risques de rendre publics les défauts des personnes « pauvres et sans-pouvoir » :

I continue to worry about the political implications of exposing the minute details of the lives of the poor and powerless to the general public. Under an ethnographic microscope everyone has warts and anyone can be made to look like a monster. Furthermore, as the anthropologist Laura Nader stated succinctly in the early 1970s, "Don't study the poor and powerless because everything you say about them will be used against them" (Bourgois, 1996[1995], p.18.);

...tout en rappelant l'impératif de dénoncer leur situation sans l'euphémiser : « *Out of a righteous, or a "politically sensitive", fear of giving the poor a bad image, I refuse to ignore or minimize the social misery I witnessed, because that would make me complicitous with oppression* » (Bourgois, 1996[1995], p.12).

Il y a ainsi une constante tension entre, d'une part, le souhait de (re)présenter les conditions de vie des personnes de façon transparente, position soutenue par un idéal de recherche visant à tout documenter sans filtre ainsi que par le besoin de documenter les inégalités sociales et les relations de pouvoir qui les sous-tendent afin d'espérer améliorer la situation des personnes; et, d'autre part, la crainte de répéter les erreurs de l'anthropologie colonisatrice, dont les travaux ont été récupérés pour asseoir et légitimer des hiérarchies sociales et des régimes d'oppression.

⁵¹ Lors de rencontres cliniques, où j'étais spatialement au cœur des interactions, il aurait été malvenu de quitter le bureau en pleine rencontre. J'éloignais alors « le chercheur » en suspendant la prise de notes afin d'être un témoin empathique plutôt qu'un observateur distant.

Cette considération a une tangente spécifique à la recherche auprès de personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles. Il est en effet tentant, en constatant la misère dans laquelle vivent les personnes et le peu de ressources à leur disposition pour en sortir, d'adopter un discours surestimant les limites des personnes en termes de ressources cognitives et personnelles afin de les présenter comme non-responsables de leur situation et de mieux plaider pour une amélioration de l'assistance institutionnelle qui leur est offerte. Malgré ses bonnes intentions, cette stratégie me semble toutefois présenter d'importants écueils.

Tout d'abord, retirer toute responsabilité aux personnes par rapport à leur situation actuelle implique de les considérer incapables d'initier des changements significatifs dans leur vie, impuissantes face à un système social qui les dépasse; cette optique me semble découler d'une conception socialement déterministe des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles qui les percevrait comme des réceptrices passives du social, ce qui est entièrement faux : comme tout le monde, ces personnes ont la capacité d'influencer leur environnement social, et elles le font quotidiennement, de façon consciente et délibérée⁵².

Similairement, retirer aux personnes la responsabilité de leur situation implique de nier leur capacité à adopter une posture réflexive par rapport à leur vie, à se projeter dans l'avenir et à faire des choix en fonction de leurs objectifs et des conséquences anticipées de ces choix. Cette vision, démentie par les résultats de la présente recherche et de plusieurs autres (Bogdan & Taylor, 1994; Edgerton, 1967), me paraît aller de pair avec une conception des personnes comme rendues infirmes par leurs limites cognitives et relationnelles⁵³ et conduire à la délégitimation de leurs perspectives et à leur infériorisation.

⁵² Pour donner un exemple simple, Léon m'a déjà expliqué qu'il lui arrive de ne pas se laver pour susciter la pitié par sa mauvaise odeur lorsqu'il quête.

⁵³ Je reconnais que l'on peut concevoir les difficultés associées à la déficience intellectuelle comme un handicap mais, dans le cas des personnes considérées comme ayant une déficience intellectuelle légère, ce handicap me semble découler d'un contexte social discriminant beaucoup plus que d'incapacités individuelles; les difficultés de ces personnes ne sont handicapantes que dans un contexte où elles sont problématiques et ne sont pas compensées. La question est toute autre pour les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde, dont les difficultés sont parfois si incapacitantes qu'aucun contexte social ne pourrait leur permettre d'aspirer à l'autonomie ou à la normalité (Kittay, 2011); elle devrait donc être traitée séparément, sans

De surcroît, priver les personnes considérées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles de la responsabilité morale associée à leurs actions ne peut se faire sans adopter une image romanticisée les dépeignant comme naïves, innocentes et incapables de discerner le bien et le mal. Au-delà d'être fausse, cette conception des personnes est infantilisante et leur nie toute capacité d'apprentissage, d'introspection et de réflexivité. Cette perspective a notamment déjà légitimé, au nom de la bienveillance(!), l'institutionnalisation routinière de personnes jugées à tort irresponsables de leurs gestes⁵⁴.

En somme, bien que les piètres conditions de vie des personnes évoquées dans ce mémoire découlent en grande partie de la place que réserve notre société aux personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles, il me paraît crucial de considérer ces dernières comme actrices de leur propre vie et de leur reconnaître un certain pouvoir par rapport à la direction que prennent leurs trajectoires de vie.

Je ne considère pas que de reconnaître cette responsabilité soit une raison légitime de remettre en question leur besoin d'assistance ou de soutien : en effet, justifier l'assistance sur la base de la non-responsabilité des personnes par rapport à leur situation me paraît renforcer 1) une vision stéréotypée opposant les « bon.ne.s » et les « mauvais.e.s » pauvres – les un.e.s faisant des efforts pour s'en sortir et donc méritant empathie et soutien et les autres se complaisant dans leur situation et profitant de l'aide dédiée aux méritant.e.s – et, conjointement, 2) une conception de l'assistance fondée sur la pitié et la charité plutôt que sur l'empathie et la solidarité. L'accès à l'assistance lorsqu'on est dans le besoin devrait simplement être une question de dignité, et non de mérite.

C'est d'ailleurs sur une telle vision que se fonde la pratique d'accompagnement de Milos.

amalgamer au nom d'une étiquette diagnostique commune des groupes de personnes ayant des difficultés fondamentalement différentes.

⁵⁴ À ce sujet, les récits autobiographiques présentés par Bogdan & Taylor (1994) et Saks (2007) mettent très bien en lumière le vécu de personnes institutionnalisées à cause de leur « irrationalité », imputée à un « retard mental » ou à des problèmes de santé mentale.

3. La pratique quotidienne

Ce premier chapitre d'analyse amorce la présentation de ma conception de la pratique d'accompagnement de Milos et de l'évolution graduelle de cette conception; j'y présente succinctement le quotidien de pratique de Milos tel que je l'ai saisi.

Pré-terrain : portrait global des objectifs d'intervention

9h00, Mi-mai 2014 – CLSC des Faubourgs, Quartier des spectacles

Je rejoins Milos pour observer sa routine matinale; c'est la dernière de quatre séances d'observation effectuées dans la cadre du pré-terrain, qui vise à dresser un portrait global de la pratique de Milos. Nous nous mettons en route vers la maison de chambre de Henri, à une quinzaine de minutes de marche; en chemin, Milos fait un léger détour pour maximiser nos chances de faire une rencontre « fortuite », et nous croisons Alphonse, la quarantaine avancée, assis avec une cannette de bière dans un escalier résidentiel en bordure du trottoir. Lorsque Milos lui demande de ses nouvelles, Alphonse se plaint d'un conflit avec le propriétaire de l'hôtel où il séjourne depuis quelques semaines. Milos lui propose d'aller en discuter avec lui puis, devant les signes de réticence d'Alphonse, annonce qu'il lui donne le temps d'y réfléchir et qu'il reviendra plus tard pour faire une épicerie avec lui et le soutenir s'il souhaite régler le conflit.

Deux heures et trois rencontres plus tard, nous revenons voir Alphonse, toujours assis dans son escalier. Nous allons chez Dollarama, où Alphonse prend un panier en répétant qu'il aime beaucoup faire l'épicerie avec Milos; nous en ressortons après dix minutes avec deux sacs remplis principalement de conserves de soupe et de nouilles instantanées. En accompagnant Alphonse à sa chambre pour déposer son épicerie, Milos discute avec le propriétaire et apprend que ce dernier reproche à Alphonse de faire trop de bruit lorsqu'il rentre dans sa chambre en état d'ébriété. Nous quittons après que Milos ait désamorcé – du moins temporairement – le conflit par une séance de médiation.

Suite à cette rencontre, Milos m'informe qu'il a rencontré Alphonse quelques semaines auparavant, à la demande d'un refuge dans lequel Alphonse logeait, et qu'il lui a rapidement trouvé une chambre dans un hôtel bas de gamme qu'il recommande à des personnes en besoin de transition entre l'itinérance et la vie en logement. Milos m'explique que sa priorité en tant qu'intervenant de l'Équipe itinérance est de trouver un hébergement stable le plus rapidement possible avant que les personnes qu'il accompagne ne s'enlisent dans des cercles vicieux impliquant des problématiques complexes associées à l'itinérance : problèmes de santé physique et mentale, toxicomanie, criminalité, travail du sexe, judiciarisation, exploitation financière et sexuelle, etc.

Il m'expliquera plus tard qu'il priorise aussi le logement parce qu'il est un pré-requis à tout travail sur soi :

Tu dors dans les refuges, mais là t'es debout le matin à six heures et demie, puis là faut que t'aïlles manger à l'Accueil Bonneau, puis après faut que tu prévoies aller dîner à quelque part, puis après faut que tu prévoies revenir à deux heures et demie à la Maison du Père. Tu fais quoi d'autre que juste d'être en survie? Donc, d'avoir un logement adapté en fonction des conditions de vie de la personne, ça l'aide à avoir ses besoins de base comblés; sinon, la personne a même pas de lieu où se reposer, se sentir en sécurité, [fonder] un sentiment d'appartenance : elle est comme dans un néant qui fait qu'elle est toujours en instance de survie, toujours à courir pour répondre à ses besoins de base (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

Toutefois, malgré l'importance de loger la personne le plus rapidement possible, l'intervention doit se faire au rythme de la personne et s'arrimer à ses demandes; si Alphonse a rapidement emménagé à l'hôtel, il n'est toutefois pas encore motivé à se trouver un logement. Milos n'insiste pas, respectant cette absence de désir de changement et restant à l'affût afin de le catalyser lorsqu'il sera présent, puisque la motivation est éphémère :

Quand qu'ils sont vraiment prêts, qu'il y a une *demande*, pis qu'ils sont motivés, pis qu'ils veulent vraiment, là, écoute, ils vont me harceler, ils vont m'appeler, ils vont revenir, puis ils vont vraiment se mobiliser. Ces personnes-là, on l'accélère, le processus, pour vraiment battre le fer quand il est chaud. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

La demande de services évoquée par Milos dans cet extrait, communément appelée « la demande », est le terme employé dans les services sociaux québécois pour représenter le souhait

d'un.e « client.e » – tels que sont désignées les personnes demanderesses – de recevoir certains services.

Milos me répétera plusieurs fois l'importance de « se coller à la demande », pour des considérations éthiques et pragmatiques : éthiques, puisque se fier aux demandes de la personne permet de respecter sa liberté décisionnelle, et pragmatiques puisque les personnes s'investissent rarement dans des démarches qui leur sont imposées, et que de telles démarches se soldent ainsi généralement par des échecs non-constructifs. Dans cette optique, l'objectif de Milos serait donc d'amener Alphonse à désirer un changement et à demander le soutien nécessaire pour opérer ce changement en lui prodiguant des conseils et des remises en question ainsi qu'en l'informant des options qui s'offrent à lui.

Je remarque qu'indépendamment du niveau de motivation exprimé par la personne à s'engager dans des démarches avec lui, Milos se montre amical, chaleureux et facile d'approche; il manifeste son plaisir de rencontrer la personne et s'intéresse à elle avec enthousiasme : il s'informe de ses loisirs, ses désirs, ses espoirs et, même si la personne n'aborde pas le sujet, il prend des nouvelles par rapport aux sujets évoqués lors de rencontres précédentes – ses proches, ses conditions de résidence, son état de santé, ou ses projets. La conversation est centrée sur la personne accompagnée; l'intervenant parle peu – bien que candidement – de lui-même, et seulement lorsque sollicité.

Ce rapport asymétrique ne se ressent toutefois que très peu, considérant l'intérêt authentique, marqué et proactif de Milos pour chacune des personnes qu'il rencontre. J'ai personnellement été répétitivement surpris de constater qu'il prenait de mes nouvelles et s'intéressait à mes projets – et que cet intérêt me faisait sentir unique et apprécié – sans que je ne ressentie dans notre interaction le besoin de lui témoigner un intérêt réciproque. Ce constat m'a toujours frappé *après* nos rencontres, en me sentant amicalement dupé par Milos, qui m'aura encore une fois entraîné à mon insu dans une interaction asymétrique malgré mon désir et mes efforts conscients d'entretenir avec lui une relation horizontale en tant que collègues. À partir de ma propre expérience, je conçois ainsi que l'attitude de Milos, qui place son interlocuteur.trice au centre de l'interaction, puisse être particulièrement valorisante pour des personnes souvent considérées, y compris de leur propre point de vue, comme indignes d'intérêt.

Milos s'ouvre ainsi sur la personne accompagnée et lui témoigne qu'elle n'est pas perçue que comme un ensemble de problématiques à régler, mais plutôt comme une personne unique et digne d'estime et d'intérêt :

les gens ont besoin qu'on s'informe d'eux autres en tant que personnes humaines, et non pas en tant que porteurs de dossiers pis par rapport aux objectifs [d'intervention, de cheminement]; les objectifs viendront bien après. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

Dans une optique d'ouverture similaire, Milos affirme accorder de l'importance à chacune des demandes de la personne, même si elles lui paraissent parfois triviales ou non-prioritaires, puisqu'il reconnaît qu'elles sont l'expression de besoins inassouvis :

c'est les objectifs de la personne et non pas mes objectifs à moi [qui guident l'intervention], parce que mes priorités, c'est pas nécessairement les mêmes que [celles de] la personne. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

En ce sens, il considère que « la demande est le point de départ et le point d'arrivée de l'accompagnement » : elle est à la fois source de motivation à entretenir et objectif à viser.

Milos reconnaît toutefois que le bien-être des personnes ne se limite pas à leurs conditions résidentielles, et il vise ainsi à favoriser la normalisation, la participation sociale et l'accès à des rôles sociaux valorisés⁵⁵.

En favorisant la normalisation, Milos souhaite soutenir Alphonse dans sa quête de « normalité », c'est-à-dire lui permettre d'avoir accès à ce qu'il considère normal pour une personne de son âge et de ses capacités. Par exemple, lorsqu'Alphonse souhaitera l'année suivante quitter l'hôtel pour un espace à lui, Milos le soutiendra dans la réalisation de son désir de s'installer et se maintenir dans un logement « régulier » bien qu'il ait des difficultés à effectuer plusieurs tâches de la vie quotidienne et qu'il aurait accès à du soutien s'il emménageait dans un logement supervisé par un CRDITED.

Lorsqu'Alphonse aura acquis une certaine stabilité en logement une quinzaine de mois plus tard, Milos l'encouragera à s'impliquer dans une coopérative de travail : favoriser la

⁵⁵ Ces trois notions sont centrales dans le champ de l'intervention en déficience intellectuelle et ont été maintes fois théorisées; je présente ici ces concepts non pas sous leur angle académique, mais selon comment Milos m'a semblé les concevoir et les appliquer.

participation sociale implique en effet de soutenir la personne pour qu'elle puisse avoir une certaine contribution sociale, qui lui apporte de la reconnaissance et un sentiment d'utilité. Bien que cet objectif ne réponde pas nécessairement à une demande d'Alphonse⁵⁶, l'obtention d'un rôle social reconnu et valorisé favorisera le développement et le maintien d'une image positive de lui-même.

Qu'Alphonse ait le désir et la motivation de s'engager dans des démarches à long terme ou non, Milos met de l'avant une approche de réduction des méfaits, qui vise à réduire autant que possible les conséquences négatives de ses comportements plutôt que l'élimination de comportements jugés « problématiques ». En effet, plutôt que de porter un jugement sur les comportements à risque de la personne accompagnée, Milos souhaite l'aider à réduire les risques auxquels elle s'expose, par exemple par la consommation de drogues, le travail du sexe, ou des pratiques sexuelles à risque. Dans le cas d'Alphonse, qui consomme quotidiennement de l'alcool en public, Milos l'incite à mettre ses contenants dans un sac de papier afin d'éviter d'être judiciairisé⁵⁷ et il fait l'épicerie avec lui afin qu'il ait à manger puisqu'Alphonse ne prend pas l'initiative de le faire seul.

En somme, en me fondant sur mes observations des rencontres de Milos avec Alphonse et une dizaine d'autres personnes, sur les écrits de Milos documentant sa pratique ainsi que sur son discours lors des séances d'observation et d'un entretien semi-dirigé, je comprends à l'issue du pré-terrain que l'intervention de Milos est loin de se limiter à la question de l'hébergement et qu'il cherche à promouvoir le bien-être global de la personne accompagnée dans une perspective humaniste. Il vise ainsi à soutenir cette dernière dans l'atteinte de ses besoins tout en favorisant la normalisation, la participation sociale et l'obtention de rôles sociaux valorisés, et la réduction des méfaits tout en se laissant guider par le rythme et les objectifs de la personne accompagnée. Ce soutien est prodigué dans le cadre d'une relation d'ouverture de l'intervenant à la perspective de la personne accompagnée. Cette relation, caractérisée par l'affabilité et l'amicalité de Milos, me semblait alors très mal représentée par l'emploi par ce dernier – comme par l'ensemble des

⁵⁶ Milos considère l'absence d'une telle demande comme la conséquence d'une socialisation particulière plutôt que comme un manque d'intérêt : « [Le désir d'avoir un sentiment d'utilité] c'est pas inné, pis ils l'ont pas développé, pis on leur a pas demandé de le développer » (Entretien d'approfondissement des analyses, février 2017).

⁵⁷ Au Québec, la consommation d'alcool sur la voie publique est interdite et passible d'amende; elle est toutefois souvent tolérée, notamment lorsqu'un sac de papier recouvre le contenant pour « cacher » qu'il s'agit d'alcool.

intervenant.e.s croisé.e.s au CLSC – du terme « client.e.s » pour faire référence aux personnes accompagnées; ce décalage me mettait si mal à l'aise que j'ai senti le besoin de justifier mon propre emploi du terme pour désigner les personnes accompagnées dans un rapport de recherche d'alors :

Je ne trouve pas le terme « client » approprié pour ce type de relation, mais c'est celui qu'utilisent les intervenants, et je n'en ai pas de meilleur à proposer. Je me suis d'ailleurs plusieurs fois demandé si l'utilisation de ce terme avait un impact sur la perception des intervenants de leurs « clients » et des relations qu'ils entretiennent. (Handfield, 2014, p.2)

Retour sur le terrain : l'importance du lien d'accompagnement

Compte tenu des contraintes temporelles et du caractère exploratoire du pré-terrain, je m'étais contenté en 2014 de documenter les principes directeurs de la pratique et quelques stratégies relationnelles visant à favoriser l'atteinte des objectifs de l'intervention de Milos. En reprenant les séances d'observation et les entretiens d'approfondissement des analyses avec Milos deux ans plus tard, je souhaite approfondir ma compréhension de l'intervention et de ses enjeux au-delà du discours de Milos par rapport à sa pratique.

Dès les premières rencontres, mon attention est attirée par l'importance de la dimension relationnelle de la pratique d'accompagnement de Milos : le lien qui l'unit à la personne accompagnée est non seulement crucial pour susciter la confiance et la motivation nécessaires pour qu'elle décide de s'engager dans des démarches – comme je l'avais documenté deux ans plus tôt –, mais il constitue en lui-même un outil d'intervention.

J'avais en effet déjà noté lors du pré-terrain l'important impact positif sur l'estime de soi suscité par l'intérêt enthousiaste que porte Milos à une personne et à ses intérêts ainsi que la considération qu'il accordait aux besoins exprimés par la personne; mes nouvelles séances d'observation m'ont aussi fait réaliser que Milos relève fréquemment les caractéristiques distinctives positives des personnes qu'il rencontre, ce qui m'a semblé favoriser un étiquetage positif à laquelle la personne peut s'identifier : plutôt que de se discréditer en s'identifiant comme « droguée » ou « itinérante », la personne peut ainsi se sentir reconnue et s'identifier comme « débrouillarde », « responsable » ou « boute-en-train ». L'intérêt porté à la personne, le respect qui lui est témoigné par l'écoute et la reconnaissance de ses besoins autoévalués et de sa singularité montrent à la personne qu'elle a pour Milos une valeur intrinsèque; le lien

d'accompagnement et les interactions avec l'intervenant m'ont ainsi paru favoriser un rehaussement de l'image que se fait la personne d'elle-même et la restauration de son estime personnelle.

Milos me confirmera plus tard adopter une telle posture puisqu'il se fonde sur les prémisses que les personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles ont souvent été infantilisées, privées de reconnaissance et considérées comme inaptes à prendre des décisions éclairées par rapport à leur propre vie – et particulièrement par les agent.e.s des services sociaux – et que les parcours conduisant à la rue sont généralement constitués de multiples ruptures relationnelles entraînant une certaine réticence à s'investir dans de nouvelles relations de confiance.

La valorisation de la personne et le développement d'une relation fondée sur la considération de Milos pour cette dernière visent ainsi à lui redonner espoir en ses capacités d'agir et d'avoir un impact sur sa vie et de la motiver vers le changement.

Dans cette optique de redonner du pouvoir aux personnes, Milos affirme fonder la relation d'accompagnement sur la reconnaissance de la validité de la perspective de la personne accompagnée et de sa préséance sur la sienne pour définir leur relation et déterminer les démarches à entreprendre – « On est toujours un pas en arrière d'elle, il faut vraiment qu'on soit jamais en avant d'elle, il faut éviter le plus possible de leur dire quoi faire, parce que c'est *pas* notre vie, c'est leur vie à eux autres » (Entretien d'approfondissement des analyses, février 2017). Les démarches avec Léon, un soixantenaire connaissant l'itinérance depuis de nombreuses années, permettent d'illustrer cette ouverture aux représentations du monde de la personne.

Fin mars 2016, Rencontre sur rendez-vous – CLSC des Faubourgs

[...]

- MILOS : Là, Léon, j'aimerais qu'on se parle de quelque chose de très important : ton hébergement. Tu veux-tu encore l'hôtel?
- LÉON : Je peux plus passer mes nuits dehors et jouer avec ma santé. Je peux plus continuer comme ça, les refuges ça convient pas, faut se lever à cinq heures et demie. J'ai toujours été indépendant, mais j'suis tanné des refuges.
- MILOS : Parfait. Mais tu sais que là-bas, tu pourras pas ramener de sacs.

LÉON, *offusqué mais pas surpris* : Ça, c'est un manque de respect, on me manque de respect! C'est pas de leurs affaires, ça! Si c'est comme ça, on m'enverra à l'asile, pis après je sors plus...

MILOS : Il faudra aussi faire attention à l'hygiène. Là-bas, t'auras une douche, ça va être important de te laver.

LÉON, *en colère* : Pourquoi il faut tout le temps qu'elle me demande de l'argent?! Je suis pu capable, elle gère mal ses affaires, je suis trop gentil, elle me demande toujours de l'argent, j'en ai plein le cul...

MILOS, *calme* : Je te parle pas de ça, je te parle de ta chambre. L'hôtel ça peut marcher pour toi, mais y'a deux conditions : tu peux pas ramener de sacs, pis tu dois faire attention à l'hygiène.

LÉON, *ressaisi mais impatient* : Moi, je veux un appartement, tu dois me trouver un appartement! Je reste pas là plus qu'un mois. Combien de temps j'vais devoir rester là avant que tu me trouves une place?

MILOS : Commence par t'installer à l'hôtel, pis on verra.

LÉON : Dans un mois je suis parti, j'ai un appartement. Moi, je reste pas plus qu'un mois là-bas.

MILOS : Deux ou trois mois; là c'est l'hiver, c'est pas le temps de déménager.

LÉON : Hmm, bon. Mais j'avertis, si on me dit que je peux pas ramener mes affaires, c'est un manque de respect, pis j'me gênerai pas pour les envoyer chier, pour les envoyer promener! Je tolère pas les manques de respect.

[...]

Cette conversation dure un temps, et je sens que, pour Léon, ne pas accumuler dans des sacs les objets qu'il trouve dans la rue et qu'il considère de valeur est inconcevable, du moins à moyen terme. Il se fâche et menace de devoir être envoyé à l'asile lorsqu'il est confronté au choix entre rester à la rue et avoir une chambre où il ne pourra pas accumuler ses objets.

Je remarque que, tout au long de la rencontre, chaque fois que Léon change de sujet et se met en colère, Milos le laisse un peu ventiler avant de ramener la question de l'hébergement; il ne relève pas ses changements de sujet et poursuit la discussion en interprétant les accès de colère comme des « ceci est un sujet sensible, ceci m'affecte ». Lorsque j'en reparle avec lui, Milos me confirme qu'il est parfois difficile d'aborder certains sujets ou de susciter certaines remises en question avec Léon parce qu'il est facilement ramené à des situations d'injustice ou de rejet déjà vécues; il est ainsi important de le laisser ventiler

et de lui témoigner de l'écoute, mais aussi de changer de sujet avant qu'il ne se polarise en ruminant ses idées noires.

Tenant de l'interpréter selon les normes communicationnelles habituelles, le discours de Léon m'a longtemps paru décousu, voire insensé : il saute du coq à l'âne, ne répondant pas à Milos et s'emportant plutôt contre des personnes qui ne sont pas là pour des raisons inexpliquées. Lorsque j'ai commencé à comprendre ses référents et que j'ai réalisé à quel point je sous-estimais la rationalité de sa perspective – il ne change pas de sujet et il n'est pas tourmenté par des êtres imaginaires, mais il exprime son inconfort en revivant à voix haute des conflits, des déceptions et des deuils passés qui réémergent soudainement –, je me suis reconnu dans des conclusions tirées par Jeanne Favret-Saada à la suite de son terrain portant sur la sorcellerie dans le Bocage, une région rurale de France :

pendant quelques semaines, le personnel soignant [de l'hôpital psychiatrique] fut sensibilisé à la sorcellerie, comprise comme un système symbolique éventuellement pourvu de sa rationalité propre. Chacun s'étonna de ce que, tout à coup, plusieurs ensorcelés entrent à l'hôpital à l'occasion de troubles divers. Il ne me parut pas qu'il en était entré plus qu'auparavant, mais que la surdité des soignants empêchait jusqu'alors qu'ils puissent reconnaître quelque référence aux sorts dans le discours ambigu des ensorcelés: on se souvient, en effet, que ceux-ci parlent de "cette saloperie" ou de "celui qui me l'a fait" pour désigner leur sorcier; d'un "tour de force" ou d'un "tour qui m'a été joué" pour désigner un sort; d'un "petit père" pour un désorceleur; de "ce qu'il avait à faire" pour évoquer le rituel de désenvoûtement, etc. Il faut vouloir entendre ces "quelques mots confus" pour réaliser qu'ils renvoient toujours à la même expérience et admettre que celle-ci ne saurait être réduite à la seule survivance dans le Bocage d'une mentalité primitive. (Favret-Saada, 1977, p.170)

Je réalise ainsi que, tout comme le personnel soignant évoqué par Favret-Saada, il est important pour Milos de s'ouvrir à la rationalité alternative de Léon et de saisir ses référents pour pouvoir comprendre sa perspective et adapter ses manières d'agir et d'intervenir avec lui. Milos me confirmera plus tard qu'il considère que « les personnes ne disent jamais rien qui ne veuille rien dire » : même si Léon change de sujet d'une manière qui puisse paraître aléatoire, sa réaction fait sens selon ses propres référents, et c'est à Milos de s'ouvrir à ses paradigmes pour interpréter ce que signifient son discours et ses comportements.

Je note aussi, lors de la rencontre, que Milos ne dit pas à Léon qu'il ne peut pas aller en appartement considérant qu'il n'arrive pas à réprimer son désir d'accumuler des objets – l'an

dernier, il en avait rempli tout un appartement, et la vermine qui s'y était développée avait causé plusieurs milliers de dollars de dommages, menant à l'expulsion de Léon. Milos contourne plutôt le sujet de l'appartement et convainc Léon de s'installer à l'hôtel en le laissant croire qu'il fera des démarches pour lui trouver un appartement. Lorsque Léon lui répète qu'il s'attend à ne rester qu'un mois à l'hôtel avant d'avoir son logement, Milos négocie plutôt deux ou trois mois histoire de gérer les attentes de Léon, mais n'aborde toujours pas la question du logement, qu'il ne croit pas à sa portée.

Léon aura d'ailleurs de la difficulté à s'installer à l'hôtel, y dormant parfois mais continuant à passer des nuits dans la rue ou les refuges; lorsqu'il va à l'hôtel, il entrepose quelques sacs, et une certaine odeur de putréfaction s'installe progressivement dans sa chambre. Milos est compréhensif et n'interprète pas de manque de volonté de sa part, puisqu'il sait que l'établissement dans une nouvelle chambre est particulièrement anxiogène pour Léon et qu'il est extrêmement difficile pour lui de ne pas collecter d'objets, d'autant plus lorsqu'il est anxieux. Il lui rappelle ainsi avec fermeté mais sans reproche les conditions sur lesquelles ils s'étaient entendus et, face aux réticences de Léon, tente de négocier avec lui pour qu'il n'entrepose que des objets non-organiques, qui ne sont pas susceptibles d'attirer la vermine.

Lorsque confronté à de telles situations d'« échec personnel », Milos s'efforce de ne pas faire sentir à Léon qu'il l'infantilise en discréditant ses actions ou les raisonnements qui les sous-tendent, et cherche plutôt à lui témoigner une reconnaissance de la légitimité de sa perspective. Cette posture n'implique pas qu'il ne reconnait ou ne souligne pas les problématiques dans lesquelles est impliqué Léon, mais plutôt qu'il évite de le blâmer d'y être enlisé. Il vise ainsi à remettre en question des comportements sans toutefois les critiquer, puisqu'il reconnait que la collecte remplit des besoins pour Léon et qu'il est difficile pour lui de la limiter. Milos reconnait toutefois à Léon un pouvoir d'agir et fait du renforcement positif en reconnaissant ses efforts et ses succès en termes d'hygiène et de réduction dans l'accumulation d'objets.

Mes observations des rencontres de Milos avec Léon m'ont ainsi amené à conclure que l'ouverture de Milos aux paradigmes de la personne accompagnée est un élément crucial de la relation d'accompagnement qu'il cherche à établir : peu importe l'ampleur des difficultés qu'elle peut avoir à planifier ou expliquer ses actions selon un raisonnement logique, Milos

refuse de considérer son discours, sa perspective ou ses actions comme irrationnelles⁵⁸; il s'efforce plutôt de comprendre sa rationalité propre et les référents qui la sous-tendent afin d'adapter son intervention aux paradigmes de la personne.

La considération de Milos pour la perspective de la personne accompagnée n'implique toutefois pas qu'il ne se fie pas à sa propre évaluation de la situation pour orienter l'intervention. Il reste par exemple à l'affût de signes extérieurs qui puissent lui en dire sur la situation actuelle de la personne, comme en témoigne une réflexion que nous avons eue après une rencontre particulièrement tendue avec Léon :

Notes de terrain – Mars 2016

Lorsque je lui ai partagé ma surprise par rapport au peu d'attention qu'il a accordé aux paroles suicidaires de Léon lors de la rencontre, Milos m'a expliqué qu'il ne les a pas relevées puisque, selon l'échelle de danger suicidaire qu'il utilise, Léon lui paraît peu à risque de passer à l'acte : il prend soin de lui (il va se chercher des repas quotidiennement et il s'est procuré un nouveau manteau); il entrevoit un avenir meilleur dans lequel il se projette (il a hâte de fumer un joint pour célébrer Pâques avec un ami, il a hâte à la sortie restaurant d'un organisme, il compte recommencer à faire du bénévolat); il n'est pas trop impulsif (il ne laisse échapper sa colère qu'avec certaines personnes en qui il a confiance); et sa consommation n'est pas excessive (il ne semble consommer que de la marijuana, seulement chez lui, et en faible quantité). Milos considère ainsi que Léon est particulièrement de mauvaise humeur aujourd'hui – en plus de la fréquence et de l'intensité de ses accès de colère, Milos a remarqué qu'il portait ses vêtements de manière négligée, ce qui témoigne chez lui d'un certain mal-être –, mais il estime tout de même qu'il est globalement dans une très bonne période par rapport aux années précédentes.

Milos peut aussi recueillir des informations supplémentaires pour orienter l'intervention en se déplaçant pour rencontrer la personne dans son milieu de vie : en visitant Léon à l'hôtel, il peut en savoir plus sur son état psychologique actuel en constatant l'état de sa

⁵⁸ Cette posture peut sembler paradoxale, mais seulement considérant le contexte social survalorisant la rationalité logique et délégitimant la pertinence de toute forme de rationalité émotionnelle ou intuitive dans la prise de décisions.

chambre ainsi que faire un suivi de l'accumulation de sacs avant que la situation ne devienne hors de contrôle; être sur place lui permettrait aussi, comme avec Alphonse, de régler un éventuel conflit avec l'administration de l'hôtel. La pratique de l'*outreach*, adoptée par Milos en complémentarité avec les disponibilités cliniques, permet donc de comprendre l'environnement de la personne, d'utiliser les ressources qui y sont présentes comme levier d'intervention et de mieux saisir les problématiques actuelles ou à risque de survenir : comme l'a bien vulgarisé Yan Payette (Payette, Simard et Picard, 2016)⁵⁹, accompagné par Milos depuis plusieurs années, l'intervention de ce dernier est particulièrement appréciée parce qu'il se rend sur le terrain pour comprendre les vrais problèmes de la personne et proposer des solutions applicables et adaptées à sa réalité.

J'ai remarqué que de rencontrer la personne à l'extérieur du CLSC permet en outre d'établir un rapport différent de celui établi lors de rencontres dans un milieu institutionnel et formalisé. En effet, les visites en *outreach* opèrent, dans une certaine mesure, un renversement du rapport de pouvoir entre l'intervenant et la personne accompagnée puisque c'est à l'intervenant de s'adapter à la personne en faisant l'effort de se déplacer et en la rencontrant dans un environnement qui lui convienne. Ces efforts sont interprétés comme des marques d'attachement et de dévotion et contribuent à renforcer le lien de confiance, comme en témoigne Ariane : « Personne a jamais fait ce qu'il a fait pour moi. [...] J'aime pas aller le voir au CLSC, fait qu'il vient me voir, même quand y'avait de la neige, une tempête de neige. Il est tout le temps là pour moi. » (Discussion informelle à la cuisine collective, septembre 2016)

Le rapport en *outreach* diffère aussi de celui des rencontres au CLSC puisque rencontrer la personne dans son milieu permet à Milos de prendre l'initiative de la rencontrer sans qu'elle n'ait nécessairement de demande de soutien à lui présenter. J'ai remarqué lors des rencontres en *outreach* des discussions plus informelles, qui n'étaient pas centrées sur les difficultés ou les besoins ou les demandes de la personne, mais plutôt sur ses préoccupations quotidiennes, qu'elle peut parfois percevoir comme trop peu inconfortables ou trop triviales pour qu'elle se déplace au CLSC et les expose à Milos. En se mettant à la disposition de la personne plutôt que d'attendre qu'elle se présente au CLSC en tant que demanderesse, l'intervenant se rend plus

⁵⁹ Les propos de Yan sont tirés d'une présentation qu'il a faite dans un cours universitaire avec Milos et une stagiaire en travail social. Comme je présente la perspective de Yan en tant qu'expert, il a souhaité que j'emploie son vrai nom plutôt qu'un pseudonyme.

accessibles en proposant son soutien – plutôt que d’attendre qu’on vienne lui en faire la requête – et facilite ainsi l’amorce et la continuation des démarches. Les discussions informelles se révèlent aussi beaucoup plus propices au partage de confidences, permettant ainsi – je présume – à la fois de renforcer le lien d’accompagnement et d’avoir une vision plus globale de la situation de la personne.

La reconnaissance de la perspective de la personne accompagnée s’illustre aussi dans la flexibilité temporelle du suivi qu’offre Milos. En effet, dans un contexte temporellement contraignant où l’intervenant doit continuellement organiser son horaire en *outreach* en établissant un ordre de priorité dans les rencontres selon l’urgence de chacune des situations, les rencontres sans rendez-vous permettent de concéder aux personnes accompagnées un certain pouvoir sur leur relation avec l’intervenant. En se présentant sans rendez-vous lorsqu’il est anxieux ou qu’il souhaite faire avancer ses démarches, Léon se déclare lui-même être prioritaire, et le rencontrer constitue une reconnaissance de son aptitude à évaluer sa propre situation et à déterminer ses besoins en termes de fréquence de suivi.

Dans une optique similaire, pour Milos et contrairement à la majorité des services sociaux et de la santé offerts, une interruption du suivi n’implique pas de rupture du lien d’accompagnement et, malgré une absence de la personne accompagnée de plusieurs mois, voire de plusieurs années, Milos reprend la relation d’accompagnement de la même manière que s’il elle n’avait pas été interrompue. La présence et le soutien indéfectibles de Milos, qui se montre ainsi disponible pour les personnes *lorsqu’elles en sentent le besoin*, permettent paradoxalement de renforcer ce lien et ses bénéfices au cours de périodes d’absence : Pierre m’a par exemple confirmé que la conviction profonde que Milos serait disponible en cas de nécessité lui a permis de faire des démarches par lui-même et de se développer personnellement sans le rencontrer durant plusieurs années, jusqu’à ce qu’il revienne le consulter pour des problèmes de santé⁶⁰.

⁶⁰ Ce sentiment a aussi été retrouvé par Edgerton en Californie en 1960, lors de ses rencontres avec des personnes catégorisées comme ayant un « retard mental » et vivant de façon autonome après avoir été institutionnalisées plusieurs années. Le témoignage de Fred est particulièrement limpide : “*I’m working out OK—I’m my own boss, I do what I want. But if I get in some troubles I’ll be OK. I just gotta see Mrs. (the social worker)—she’ll take care of me.*” (Edgerton, 1967, p.51)

Enfin, Milos poursuit le suivi même lorsque la personne a atteint une certaine stabilité en logement, à la fois parce que cette stabilité reste souvent précaire et parce que les personnes, même autonomes, peuvent sentir le besoin de maintenir la relation avec l'intervenant pour combler des besoins relationnels. Pour environ la moitié des personnes ayant un suivi régulier avec Milos, le léger support offert à travers des visites hebdomadaires ou mensuelles est désormais suffisant pour maintenir leur stabilité en logement. Similairement, Milos reste disponible pour rencontrer une personne après que cette dernière ait été transférée vers d'autres services; bien qu'il évite de se substituer au rôle de sa nouvelle intervenante et qu'il ne prenne pas l'initiative de contacter une personne après son transfert, il accepte de prendre un café ou de discuter au téléphone avec les personnes souhaitant maintenir un lien avec lui.

La posture inconditionnelle d'ouverture, de dévotion, de respect et de considération sur laquelle Milos fonde les relations avec les personnes accompagnées permet le développement d'un lien d'attachement et de confiance très fort que m'a très bien synthétisé Ariane : « Milos c'est plus qu'un travailleur social pour moi, c'est plus un ami qu'un travailleur social » (Discussion informelle à la cuisine collective, septembre 2016). La présence de ce lien, à la fois professionnel et amical, n'implique pas qu'une personne soit *de facto* prête à s'engager dans d'importantes démarches : Milos connaît Léon depuis plus de dix ans, et la récente détermination de ce dernier à sortir de l'itinérance est le fruit d'innombrables rencontres au cours desquelles Milos a peu à peu remis en question le mode de vie de Léon en lui soulignant le lien entre les insatisfactions dont il se plaint régulièrement et ses conditions de vie en situation d'itinérance. Grâce au lien de confiance qui les unit, Milos a pu progressivement amener Léon à l'introspection et la remise en question, à définir ses besoins ainsi que les ressources à sa disposition pour y répondre et à chercher des solutions pour réduire les impacts des problématiques dans lesquelles il est enlisé.

En somme, le lien de confiance – et la posture d'ouverture, de dévotion, de respect et de considération qui permet son développement – est extrêmement important, même lorsque la personne ne désire pas ou n'a pas la motivation de s'investir dans des démarches avec Milos. Selon mes observations, le lien de confiance entre Milos et la personne favorise grandement l'amorce et le succès de démarches, (1) parce que la personne aura confiance de s'engager vers

un objectif qui lui paraît plus facilement accessible grâce au soutien de Milos; (2) parce que Milos sera présent pour témoigner de sa confiance en elle et reconnaître ses efforts et ses succès, ce qui est un important facteur de motivation, particulièrement pour les personnes ayant une faible estime d'elles-mêmes; et (3) parce que le soutien de Milos permet de compenser certaines difficultés des personnes qui poseraient obstacle au succès des démarches. Il est ainsi crucial pour Milos de prendre l'initiative de rencontrer la personne dans son milieu – lorsqu'il sait où la rejoindre –, même si elle ne prend pas l'initiative de le rencontrer et même si elle refuse continuellement de s'impliquer avec lui puisque, le moment venu, le lien de confiance les unissant sera un important facteur de motivation et sera un important catalyseur du désir de changement.

Néanmoins, Milos est rarement le seul à intervenir auprès de la personne, puisque la complexité des problématiques vécues par les personnes accompagnées mobilise nombre d'acteurs.trices autour d'elles – agent.e de probation, avocat.e, médecin, infirmier.ère, intervenant.e communautaire, curateur.trice, etc. Milos joue donc un rôle d'intervenant pivot afin de favoriser la synergie entre les différents services mobilisés autour de la personne. Par exemple, dans le cas de Léon, qui est sous curatelle, la direction que prend l'intervention de Milos fait partie d'une stratégie concertée avec le curateur.

Mai 2016, rencontre sur rendez-vous – CLSC des Faubourgs

Contexte : Après six semaines à l'hôtel, Milos a jugé le moment opportun pour que Léon fasse une nouvelle tentative en logement; il lui a ainsi présenté une propriétaire, avec qui Léon s'est très bien entendu. Milos m'explique que c'est très important, parce qu'en se sentant apprécié, Léon ne se sentira pas jugé si elle lui explique qu'il ne peut pas accumuler d'objets dans sa chambre parce qu'il est sujet à des règlements s'appliquant à tout le monde.

Il faudra toutefois que Léon acquière le nécessaire pour s'installer confortablement dans sa chambre, ce dont Milos doit le convaincre puisqu'il est pratiquement inconcevable pour lui de dépenser de l'argent sur autre chose que des pièces de collections qu'il ne pourrait obtenir gratuitement. De plus, Léon est depuis longtemps victime de chantage de la part de sa cousine, à qui il remet son 100\$ d'argent de poche hebdomadaire.

Afin de trouver une solution à ces deux problématiques, Milos a plusieurs fois discuté avec le curateur de Léon et ils ont élaboré une stratégie commune. Milos m'invite à assister à une rencontre à trois, qui est organisée « parce qu'il est important d'impliquer Léon dans les décisions qui le concernent; il faut le plus possible que la recherche de solution se fasse en sa présence pour qu'il se sente un pouvoir sur sa vie ».

J'arrive dans le bureau de Milos quinze minutes après le début de la rencontre. Je serre la main du curateur, qui est assis à la place que j'occupe habituellement; Milos me tire une chaise de son côté du bureau, et je remarque en m'installant un bouton rouge caché sous le bureau pour appeler la sécurité en cas d'urgence.

Léon est de bonne humeur et est très content de me voir – Milos m'a d'ailleurs dit qu'il a remarqué mon absence lors de leur rencontre de la semaine dernière : « l'autre est pas là ».

La discussion à trois entre Léon, le curateur et Milos reprend. Le curateur, qui semble bien comprendre le rapport de Léon à l'argent, entre dans son jeu et lui explique qu'il peut seulement avoir 2500\$ dans son compte bancaire avant que l'aide sociale n'arrête de lui verser ses prestations : « Alors on va garder le maximum puis dépenser le reste, sinon vous allez perdre de l'argent. »

Léon semble ébranlé d'être limité dans sa capacité d'accumuler de l'argent, et il exprime sa frustration par une tirade raciste : « On fait rentrer n'importe quelle race, on a pas demandé d'avoir ces mangeux d'marde-là [...] »⁶¹. Un malaise général s'installe dans la pièce, mais personne ne relève l'indécence des propos de Léon. Poursuivant sur sa lancée, ce dernier souligne qu'il est un collectionneur, qu'on l'a souvent contraint à se défaire de ses collections que ça le frustre énormément parce qu'il se sent incompris et impuissant.

⁶¹ J'ai longtemps hésité à inclure cette tirade sans l'euphémiser ou la modifier pour qu'elle porte sur un sujet moins controversé, puisqu'elle me paraît mal représenter Léon; c'est en effet la seule fois en quinze rencontres où il a exprimé de tels préjugés, et il est probable que ses propos aient été fortement influencés par une chronique récente dans un journal gratuit qu'il lit régulièrement. J'ai finalement inclus cet extrait tel quel pour rendre compte du fait que, malgré sa position socialement défavorisée et les discriminations qu'il subit en tant que personne catégorisée comme ayant une déficience intellectuelle, en tant que personne ayant des problèmes de santé mentale et en tant que personne vivant en situation d'itinérance et de pauvreté, Léon est favorisé par certaines hiérarchies sociales en tant qu'homme blanc et qu'il lui arrive de reproduire à travers son discours et ses actions des rapports de pouvoir dont il bénéficie. Je tenais ainsi à représenter Léon, et avec lui l'ensemble des personnes accompagnées par Milos, comme un acteur social multidimensionnel et non pas seulement comme une victime passive d'une société le laissant pour compte.

Léon se met à raconter longuement qu'il a fait un rêve dans lequel Céline – « Vous savez c'est qui, Céline Dion? C'est une chanteuse. » – annonçait qu'il était son frère et qu'elle le sortait de la curatelle. Après plusieurs minutes, Milos change de sujet :

MILOS : Fait que quel jour on va visiter la chambre?

LÉON : La semaine prochaine.

MILOS : Jeudi?

LÉON : Jeudi, ça dépend quelle heure, jeudi matin je suis bénévole à [l'organisme]... On pense que je suis pas autonome, mais on m'a détruit mon avenir, on a jeté mes affaires. Un jour, le monde paiera pour ça, la société va s'effondrer...

MILOS, *coupant court à son monologue sans l'interrompre* : Ok, fait que pas jeudi. Mercredi, debord?

LÉON : Ok, oui.

MILOS : Tu pourras emménager chez [la propriétaire], y'a juste une condition : rien dans ta chambre. Même pas un sac, même pas sur le balcon, [la propriétaire] va venir voir à tous les jours.

LÉON : Ok. ok. ok. ok. ok. ok. ok. ok. ok. ok.

*Léon est visiblement nerveux et fait un grand effort de contrôle de lui-même : il regarde ses mains et joue avec ses doigts, se répétant « ok » à lui-même. Je comprends qu'il commence à intégrer le fait qu'il ne pourra pas ramener ses trouvailles chez lui et qu'il devra faire ce compromis s'il souhaite avoir une chambre; après un cheminement de plusieurs années, il est **prêt** à aller en appartement et à essayer de ne pas accumuler des objets. Il poursuit, exprimant son malaise sur un ton sans agressivité, résigné et las : « Elle m'a abandonné trop de fois, je me sens pas aimé, j'ai tout perdu, je souhaite que du monde perde tout pour me venger, que la société s'effondre et qu'ils comprennent ce que ça fait de tout perdre. »*

Les échanges se poursuivent cinq autres minutes, au terme desquelles Léon se fâche et peste une nouvelle fois contre sa cousine qui l'abandonne. Le curateur, qui s'apprêtait à quitter, prend ses effets personnels en restant très calme : « Je dois y aller. Merci d'être venu à la rencontre ». En quittant, il rappelle à Léon, sur un ton complice, qu'il doit dépenser son chèque : « Moi, je m'assure que vous aillez le *maximum* dans votre compte, 2500\$, pis on dépense le reste sinon vous perdez de l'argent. »

Une fois le curateur parti, Milos revient sur l'exploitation financière dont est victime Léon : « Il en a pas parlé, mais le curateur, ça l'inquiète que tu donnes 100\$ par semaine à ta

cousine. Ton argent, c'est pour toi, pis il pense à réduire ton argent de poche parce qu'on profite de toi. »

Après la rencontre, j'ai discuté avec Milos ce rôle de « méchant » qu'il fait porter au curateur, et Milos me dit que ce dernier est d'accord de jouer ce rôle : Milos peut préserver son lien de confiance avec Léon en faisant porter le chapeau de la rigueur au curateur, qui représente au besoin la dimension coercitive de l'intervention. Milos, lui, se présente comme un allié souhaitant aider Léon à combler ses désirs malgré les règles imposées par le curateur. Il est d'ailleurs intéressant de noter que le curateur, lors de la rencontre, reporte lui-même les contraintes imposées à Léon sur un système d'aide sociale auquel il ne peut rien changer, et il se présente lui aussi comme un allié de Léon face à ces contraintes.

En somme, en tant qu'intervenant pivot, Milos élabore et coordonne un plan d'intervention tenant compte de l'ensemble de la situation de la personne et des services qu'elle reçoit. Il s'assure de rester en lien avec les différents acteurs mobilisés autour de la personne – intervenant.e.s, curatelle, agent.e de probation, avocat.e, organismes communautaires, personnel médical –, d'établir des espaces de concertation afin de développer une intervention globale cohérente et de coordonner l'ensemble des services pour en favoriser la synergie. Il transmet à chacun.e les informations nécessaires pour pouvoir agir de manière adaptée et personnalisée selon la personne et sa situation.

La création de liens

Après quelques mois d'observation, j'ai remarqué que les ressources institutionnelles et communautaires ne sont qu'un type de ressources parmi d'autres qui sont considérées par Milos comme susceptibles de soutenir les personnes accompagnées dans leur processus de stabilisation en logement et de développement personnel.

Un survol des sources de soutien auquel a accès Alphonse permet de rendre compte de la diversité et de l'importance des liens sociaux qui puissent soutenir une personne dans le maintien de sa stabilité en logement.

Extrait : Mémos thématiques – Liens soutenant

En reprenant contact avec Alphonse après deux ans d'absence, j'ai été frappé par la diversité de rôles soutenant que jouait la propriétaire du logement dans lequel il s'est installé en quittant l'hôtel où je l'ai rencontré en 2014 : en plus d'offrir à Alphonse une chambre meublée et d'être tolérante par rapport à l'infestation de punaises de lit qu'il a déclenchée, la propriétaire intervient régulièrement pour régler des disputes entre Alphonse et un autre chambreur, lui offre du soutien émotionnel et un accompagnement ponctuel dans certaines démarches lorsqu'il en sent le besoin, et elle donne régulièrement des nouvelles de l'état psychologique d'Alphonse à Milos. En s'investissant ainsi personnellement pour pallier plusieurs des difficultés quotidiennes d'Alphonse, la propriétaire me semble jouer un rôle crucial dans le maintien de sa stabilité en logement.

J'ai aussi remarqué, lors des courtes rencontres durant lesquelles Milos et moi discutons avec Alphonse lorsque nous le rencontrons sur le coin de rue où il passe le plus clair de ses journées à mendier en sirotant une bière, qu'Alphonse semble avoir tissé des liens avec les habitué.e.s du quartier : il a l'habitude de saluer les passant.e.s, dont plusieurs semblent le (re)connaître et certain.e.s lui offrent de l'argent ou de la nourriture. J'ai toutefois réalisé, au fil de longues et fréquentes rencontres à discuter seul avec Alphonse sur son coin de rue de prédilection⁶², que les passant.e.s font bien plus que simplement lui offrir de l'argent ou une collation avant de poursuivre leur chemin : ils et elles le saluent par son nom, prennent le temps de s'arrêter pour discuter avec lui et s'inquiètent lorsqu'il s'absente quelques jours. De plus, des personnes travaillant en face de « son coin » l'invitent régulièrement à les accompagner au restaurant sur l'heure du dîner, et des fidèles du lieu de culte voisin ont pris l'habitude de lui offrir un sac d'épicerie chaque dimanche. Les liens tissés avec les résident.e.s et les habitué.e.s du quartier jouent ainsi un rôle significatif dans le quotidien d'Alphonse en lui offrant reconnaissance et affection en plus d'une source stable de revenus lui permettant

⁶² Comme je réside à quelques coins de rue seulement de chez Alphonse, je le croise régulièrement lors de mes déplacements à pied ou à vélo et je m'arrête pour discuter avec lui et prendre de ses nouvelles.

de payer son alcool quotidien et constituent ainsi, selon moi, un pilier important du maintien de la stabilité de sa situation.

En plus de la quête, Alphonse complémente ses revenus de l'aide sociale en collectant des contenants consignés dans les sacs de recyclage du quartier. Il a d'ailleurs déjà travaillé dans un entrepôt coopératif de recyclage de consignes où il m'a dit avoir eu du plaisir à monter des boîtes, à classer des bouteilles et à taquiner ses collègues. En échange de son travail, il se faisait généralement offrir le dîner par une collègue et recevait parfois 5\$ ou un café en sus. Il a découvert cet entrepôt saisonnier par hasard, en passant devant, et y a travaillé l'été dernier; il n'y est pas retourné cette année puisque les installations de la coopérative se sont déplacées loin de chez lui et que ses contacts l'ont informé que les affaires y étaient moins florissantes cette année. Selon Milos, l'investissement dans ce milieu de travail était très positif pour Alphonse puisqu'il accomplissait un travail pour lequel il était reconnu, ce qui le valorisait et améliorait son bien-être psychologique.

Alphonse a toutefois d'autres occasions de socialiser : depuis plusieurs mois, il est régulièrement rejoint sur son coin par un ami avec qui il boit de la bière et discute durant plusieurs heures, partageant ses frustrations quotidiennes liées à la colocation. Au-delà de lui porter compagnie, cet ami apporte à Alphonse une certaine prise de recul : il m'a par exemple informé un matin qu'Alphonse et lui avaient été interpellés par deux agentes de police et qu'il avait convaincu Alphonse de vider sa bière dans l'herbe comme il lui était demandé, lui évitant ainsi de recevoir une amende.

Alphonse déjeune aussi quotidiennement dans un commerce local offrant des mets préparés où il a une ardoise pré-payée. Milos a pris un arrangement en ce sens avec le propriétaire du commerce et le curateur d'Alphonse après qu'Alphonse ait dit apprécier les plats offerts par ce commerce; Alphonse mange désormais tous les matins alors qu'il lui arrivait fréquemment de ne pas le faire puisqu'il prend rarement la peine de se préparer lui-même des repas. Il reçoit de plus une certaine reconnaissance en tant qu'habitué du commerce : on le salue par son nom et on sait ce qu'il a l'habitude de commander. Déjeuner au commerce du coin m'a aussi semblé contribuer à une forme d'appropriation spatiale du quartier par Alphonse, qui s'y sent « chez lui » : il dort et écoute la télévision dans sa chambre, il quête,

socialise et se repose dans son « salon » – son coin de rue de prédilection – et il mange à son « restaurant ».

Enfin, le suivi de Milos permet à Alphonse d’obtenir des services institutionnels auxquels il n’aurait autrement pas accès, notamment en termes de services de santé et de services spécialisés en déficience intellectuelle. Sur le plan médical, Alphonse est suivi par une médecin de famille depuis 20 ans – qui est, selon Milos, très compréhensive de sa situation et ne porte pas de jugement par rapport à ses habitudes de vie. Le bureau de cette médecin est toutefois situé dans un autre quartier et, comme Alphonse se déplace peu, Milos a dû l’accompagner en voiture pour qu’il puisse être ausculté lorsqu’il se plaignait de douleurs abdominales l’automne dernier. Suite à ce rendez-vous, Milos a aussi dû accompagner Alphonse à l’hôpital pour des séances de radiographie. Sur le plan des services spécialisés, Milos a rassemblé les documents nécessaires pour faire une demande à un CRDITED pour qu’Alphonse ait accès à un logement supervisé dans le quartier de son choix lorsqu’il a exprimé le désir d’avoir un logement exempt de vermine où il pourrait vivre seul. Une fois ce logement obtenu, Alphonse devrait théoriquement être suivi par un.e intervenant.e du CRDITED et ne plus nécessiter de suivi de la part de Milos.

À partir de ma compréhension des réseaux d’Alphonse et des autres personnes rencontrées au cours de ce projet, j’ai classifié en cinq catégories non-exclusives les liens pouvant contribuer à la stabilité de la situation des personnes et que Milos tente de favoriser : les ressources d’hébergement, les ressources institutionnelles et communautaires, les personnes bienfaitrices, les pairs, et les milieux de travail.⁶³

Les ressources d’hébergement

Conformément à son discours sur sa pratique, Milos cherche tout d’abord à établir un lien avec une ressource d’hébergement stable, selon les besoins de la personne : maison de chambre ou auberge, résidence de type « chambre et pension », logement supervisé ou logement

⁶³ Comme précisé en introduction, la famille est la grande absente des réseaux des personnes accompagnées par Milos et ne fait donc pas partie des catégories de liens pouvant contribuer à la stabilité de la situation des personnes. Si Milos favorise des liens positifs avec la famille lorsque possible, il n’a que très peu d’opportunités de le faire.

autonome. Comme ces ressources présentent des avantages et inconvénients variés en termes de supervision, de soutien quotidien (repas ou ménage inclus), et de restrictions (couvre-feu, sobriété, etc.), Milos évalue divers facteurs avant de proposer un hébergement à une personne, comme l'illustre cette réflexion qu'il m'a partagée par rapport aux possibilités de logement de quelques personnes accompagnées :

Notes de terrain – Juillet 2016

Milos n'est pas certain que de proposer à Henri une chambre dans un appartement partagé avec des colocataires soit une bonne idée, parce qu'il se fait rapidement des premières impressions négatives des gens et peut être asocial.

Il n'y enverrait pas non plus Pierre, parce qu'il est facilement exploitable financièrement.

Par contre, il ne s'inquiète pas pour Léon, qui ne se laissera pas faire si ses colocataires tentent d'abuser de lui.

Pour Claudia, Milos considère que c'est plutôt elle qui pose un risque pour les autres locataires que l'inverse. Il est content qu'elle soit tolérée à sa résidence actuelle; d'ailleurs, cette résidence a une moins grande densité de pensionnaires puisqu'elle s'élève sur plusieurs étages, alors l'environnement actuel de Claudia favorise moins les conflits que le précédent.

Les ressources institutionnelles et communautaires

Lorsqu'il souhaite améliorer le bien-être de la personne accompagnée, Milos semble ensuite tenter d'établir de nombreux liens avec des ressources institutionnelles – auxquelles les personnes peinent souvent à avoir accès en raison de difficultés à comprendre le fonctionnement et les normes communicationnelles des institutions – ainsi qu'avec des ressources communautaires. La variété des ressources que connaît Milos m'a paru contribuer à l'adaptation de l'intervention en fonction des problématiques variées que rencontrent les personnes. Le tableau suivant témoigne de cette variété en compilant les différentes ressources qu'a recommandées Milos et/ou dont ont bénéficié les personnes accompagnées au cours de mon terrain d'observation.

Services de santé	▪ Services hospitaliers spécialisés ▪ Soins médicaux et infirmiers à l'Équipe itinérance ▪ Médecin de famille ▪ Cliniques spécialisées (prothèses auditives, soins dentaires) ▪ Ressources psychiatriques (notamment pour les diagnostics de déficience intellectuelle)
Services sociaux et soutien communautaire	▪ Accompagnement et suivis psychosociaux ▪ Centres de jour et de soir ▪ Refuges d'urgence et haltes-chaleur ▪ Travail salarié ou bénévole dans une ressource communautaire ▪ Programmes d'emploi et de formation ▪ Logements supervisés
Services sociaux spécialisés	▪ Accompagnement psychosocial avec l'équipe d'intervention en déficience intellectuelle du CLSC ▪ CRDITED (accompagnement psychosocial et/ou hébergement semi-autonome) ▪ Programme de déjudiciarisation en santé mentale (PAJ-SM) ▪ Curatelle publique ▪ Programmes de désintoxication ▪ Équipes d'intervention mixtes (EMRII, UPS-J, ÉSUP)⁶⁴
Services spirituels	▪ Rencontres ponctuelles ou régulières offertes par des institutions ou des organismes communautaires à visée religieuse ou spirituelle
Autres	▪ HLM ▪ Banques alimentaires ▪ Dons de vêtements ▪ Magasins d'économie

Contrairement à Alphonse, qui est peu intéressé par les services offerts par les organismes communautaires, une bonne partie des personnes accompagnées visite régulièrement les centres de jour et les organismes offrant des repas. Considérant la courte durée de ma collecte de données, je n'ai pas eu l'occasion de relever des changements importants dans la vie de

⁶⁴ Respectivement Équipe mobile de référence et d'intervention en itinérance, Urgence Psychosociale-Justice et Équipe de soutien aux urgences psychosociales.

personnes accompagnées à la suite de leur implication dans des organismes communautaires; j'ai toutefois été témoin à de multiples reprises de l'importance que jouent les liens tissés avec les organismes communautaires pour certaines personnes.

J'ai par exemple noté chez Léon un fort sentiment d'appartenance à un organisme communautaire qu'il fréquente et au sein duquel il s'implique plusieurs fois par semaine :

Léon nous explique qu'il se sent impuissant puisque [l'organisme] risque de fermer ses portes, faute de financement : « on nous aime pas », « on va fermer », « on avait monté les meubles », « on est découragés... ». (Notes de terrain, mai 2016)

L'utilisation par Léon de la première personne (*nous*, puis *on* employé dans le sens de *nous*) pour désigner l'organisme souligne qu'il s'y identifie à tel point qu'il s'en considère partie intégrante. Ce sentiment d'appartenance est d'autant plus renforcé par les gestes témoignant d'une reconnaissance de cette appartenance de la part des membres de l'organisme, comme la préparation d'un repas spécial à l'occasion de son anniversaire. Toutefois, comme le souligne l'extrait, ces liens peuvent être source de stress, voire d'anxiété, lorsqu'ils sont menacés.

Le témoignage de Yan lors de la présentation de son parcours dans le cadre d'un cours universitaire permet d'entrevoir l'importance d'avoir un réseau soutenant pour sortir de la dépendance ou de l'itinérance : « Il faut jamais lâcher quelqu'un, faut toujours lui donner une bouée de sauvetage; sinon, tu quittes ta gang de conso, tu te ramasses tout seul, pis tu te remets à boire parce que t'es seul ». (Payette, Simard et Picard, 2016). Dans le cas de Yan, la création d'un nouveau réseau s'est faite à travers les activités de groupe offertes dans un centre de jour et semble avoir contribué au développement d'une identité personnelle positive, comme l'a illustré le début de son exposé : « Bonjour, je m'appelle Yan et je suis un artiste. » En apparence banale, cette introduction témoigne que, par son implication dans un centre de jour où il joue régulièrement de la musique avec des pairs, Yan joue un rôle social valorisé et reconnu sur lequel il peut fonder son identité.

Pour plusieurs personnes comme Yan et Léon, il semble ainsi que les liens tissés avec les organismes communautaires jouent un rôle crucial dans le processus de sortie de l'itinérance et de stabilisation en logement puisqu'ils permettent de combler des besoins d'attachement autrement compensés par la dépendance ou par des réseaux sociaux négatifs et qu'ils peuvent contribuer à l'amélioration de l'estime de soi et au développement ou à la restauration d'une

identité personnelle positive à travers l'appartenance à une communauté et l'obtention de rôles sociaux valorisés. Il semble d'ailleurs que les organismes offrant des services aux personnes en situation d'itinérance et de précarité soient particulièrement propices aux rencontres entre pairs vivant ou ayant vécu des difficultés similaires; plusieurs personnes continuent ainsi de s'y rendre après s'être installées en logement, ne souhaitant apparemment pas marquer de rupture avec une période révolue de leur vie en s'éloignant du milieu communautaire qu'elles fréquentaient lorsqu'elles étaient en situation d'itinérance⁶⁵.

Ces considérations se reflètent dans la pratique de Milos, qui m'a dit considérer que soutenir les personnes dans la création d'un réseau pouvant les soutenir dans le processus de sortie de l'itinérance n'implique pas de les déraciner de leur milieu, mais plutôt de les soutenir dans la remise en question des relations négatives et dans l'établissement de relations positives, qu'elles soient liées au milieu de l'itinérance ou non. Il tente ainsi de catalyser la création de liens avec des organismes communautaires en y accompagnant une ou deux fois les personnes qu'il considère susceptibles de bénéficier d'un suivi supplémentaire à travers les ressources psychosociales des organismes ou de liens soutenant qui seront à sa disposition lorsqu'elle en sentira le besoin.

Quant aux liens avec les ressources institutionnelles, Milos s'efforce de les favoriser en accompagnant la personne à ses rendez-vous lorsqu'elle en sent le besoin :

Moi, mes clients, s'il faut aller à un rendez-vous médical, y'ont beaucoup plus de chances d'y aller si sont accompagnés. Parce que, premièrement, ils s'en rappelleront pas, de leur rendez-vous, y'auront pas tous les papiers nécessaires pour aller à leur rendez-vous, ils sauront pas quoi dire au médecin lors de leur rendez-vous... ils vont peut-être se perdre [à l'hôpital] si ils vont là tous seuls... Donc c'est plein de barrières [qui font] qu'ils me disent : « Milos, si tu viens pas, j'y vais pas. » (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

Lorsque nécessaire, Milos achemine aussi les documents requis pour remplir la demande d'accès aux services; dans le cas de services spécialisés réservés à des personnes ayant un diagnostic en déficience intellectuelle ou en santé mentale, il peut revendiquer l'accès aux

⁶⁵ Plusieurs personnes se rendent dans ces organismes pour y manger gratuitement puisqu'elles manquent d'argent pour se nourrir dans les dernières semaines du mois. On peut ainsi se demander si certaines d'entre elles les fréquentent par nécessité malgré un désir de marquer une rupture avec le milieu de l'itinérance.

services pour une personne en témoignant de ses difficultés pour montrer qu'elle a le profil visé par les services malgré l'absence de diagnostic.

Toutefois, plusieurs de ces liens impliquent des contraintes qui peuvent être vécues de façon négative. Par exemple, bien que la curatelle place Léon et Claudia à l'abri de l'exploitation dont il et elle sont facilement victimes, Léon vit énormément d'impuissance face aux limitations de sa liberté d'agir qu'impliquent les mesures de contrôle de leur budget, et Claudia se sent infantilisée et dévalorisée, bien consciente que les personnes « normales » ne sont pas soumises à de telles contraintes et qu'elle ne devrait pas dépendre de son intervenant pour s'acheter des souliers.

Les personnes bienfaitrices

Bien que je me sois attendu à ce que les personnes accompagnées par Milos, comme tout le monde, bénéficient à l'occasion de la générosité de personnes avec qui elles n'entretiennent pas de liens de proximité, j'ai été surpris de découvrir la grande place que peuvent prendre de tels liens dans la vie de ces personnes. Bien que les personnes bienfaitrices puissent être rencontrées dans divers milieux, je me limite ici à développer à titre d'exemple celles apportant du soutien à Alphonse.

Tout d'abord, les voisin.e.s, propriétaires, gérant.e.s d'immeubles et concierges sont des bienfaiteurs.trices d'une grande importance, puisque ces personnes côtoient régulièrement les personnes accompagnées et peuvent régler les situations problématiques avant qu'elles ne se dégradent, ainsi qu'informer l'intervenant si une telle situation semble se profiler. Milos s'assure lui-même d'entretenir de bonnes relations avec ces personnes et se montre toujours ouvert à être contacté en cas de problème :

Quand j'place quelqu'un dans un appartement, j'vas voir le concierge, j'vas voir le propriétaire, j'leur dit: « Écoute. La personne, elle a certaines difficultés à lire, écrire, compter – j'parle pas nécessairement d'la déficience intellectuelle – donc moi j'vas venir à l'occasion pour savoir si tout va bien, si y'a quelque chose tu m'appelles, tu me l'dis, puis on va faire une rencontre avec la personne même. » T'sais, on l'cache pas, on leur cache pas les besoins d'la personne, là. Fait que la personne, comme le concierge, le propriétaire, c'est comme si ça l'sécurise, [parce que malgré] le fait d'avoir une personne qui est un p'tit peu différente des autres, mais au moins j'suis là puis au besoin, ben il m'appelle, puis y m'voit aussi. J'y vas au départ, puis encore là on y va souvent pour qu'les personnes nous voient puis qu'y sachent qu'on est là, puis on règle les problèmes

au fur et à mesure qu'y s'y présentent, et on attend pas qu'elle la personne reçoive une lettre, là, puis qu'elle s'y fasse expulser, là. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mai 2014)

Certain.e.s voisin.e.s, propriétaires, gérant.e.s d'immeuble ou concierges s'investissent personnellement pour soutenir une personne et pallier certaines de ses difficultés, facilitant ainsi grandement son quotidien et jouant un rôle crucial dans le maintien de sa stabilité en logement.

Ensuite, les résident.e.s du quartier ou les passant.e.s peuvent se révéler être des bienfaiteurs.trices pour les personnes qui, comme Alphonse, ont adopté la rue comme milieu de vie et qui y passent le plus clair de leur temps même lorsqu'elles ont un logement; ce type de soutien est plus indirect que l'investissement personnel et régulier de personnes bienfaitrices, mais semble constituer un soutien d'appoint fiable⁶⁶ à partir du moment où la personne s'inscrit bien dans son environnement, est reconnue comme une « habituée » de l'endroit et bénéficie du soutien régulier de multiples passant.e.s.

En somme, divers liens tissés avec les personnes bienfaitrices semblent contribuer à la stabilisation des personnes. Ces liens sont fondés sur un soutien unidirectionnel, généralement apporté sur une base régulière, voire quotidienne; ce soutien offert par des personnes bienfaitrices se distingue de celui prodigué par les ressources institutionnelles et communautaires de par sa nature informelle : bien que certains de ces liens émergent de relations professionnelles (locatrice, commerçant), le soutien est offert sur une base volontaire et n'est pas un service public ou découlant d'une mission professionnelle. Bien que ces relations puissent être mutuellement bénéfiques, elles restent asymétriques : les dons⁶⁷ sont généralement considérés comme ne nécessitant aucun contre-don.

Les pair.e.s

Les personnes tissent aussi régulièrement des liens avec les pair.e.s – voisin.e.s, usagers.ères de ressources communautaires, colocataires, ami.e.s –, qui permettent l'entraide par l'échange de soutien moral, de nourriture, de cigarettes, d'argent, et de contacts

⁶⁶ Cette fiabilité s'observe à moyen terme : certains jours de la semaine sont moins propices que d'autres pour quêter ou faire des rencontres, mais ce type de soutien est relativement stable à une échelle mensuelle.

⁶⁷ La notion de « don » peut faire référence à des dons matériels, mais aussi à toute forme de faveur rendue à une personne.

professionnels (comme des références pour des emplois ou des logements). Malgré la présence de ce soutien mutuel, les liens avec les pairs sont fondés sur et définis par le partage d'expérience ou d'intérêts et sont enracinés dans l'horizontalité et la réciprocité; ils se distinguent ainsi des liens avec les bienfaiteurs.trices, fondés sur et définis par la relation d'aide. En ce sens, un.e voisin.e peut être considéré.e comme un.e pair.e s'il y a présence d'entraide, et comme un.e bienfaiteur.trice si l'aide est unidirectionnelle⁶⁸.

Il me semble important de souligner que le terme de « pair.e.s » ne fait pas ici référence au partage de la catégorisation de déficience ou limitations intellectuelles : comme tout le monde, les personnes accompagnées par Milos ont plusieurs identités fondées sur l'appartenance à divers groupes, et elles forment des liens avec des pair.e.s avec qui elles partagent des intérêts, des activités, des difficultés (pauvreté, dépendance), ou des lieux (bloc d'appartements, ressource communautaire). En fait, peu de personnes accompagnées par Milos se reconnaissent dans la catégorisation de déficience ou de limitations intellectuelles; et celles qui considèrent correspondre à cette catégorie ne semblent pas y trouver une valeur identitaire. Il est ainsi improbable qu'elles développent un lien ou considèrent avoir des affinités avec une autre personne sur la seule base du partage de cette catégorisation.

Les relations avec les pairs ne sont pas nécessairement positives : les cas d'encouragements à la consommation, de relations conflictuelles ayant un impact sur le bien-être psychologique et mental, et d'exploitation financière, matérielle ou sexuelle sont fréquents. Sans exercer de surveillance active, Milos s'intéresse aux fréquentations des personnes accompagnées afin d'encourager les relations qui lui semblent positives et de remettre en

⁶⁸ Je n'ai pas été témoin ou été informé d'une relation d'aide unidirectionnelle où une personne catégorisée comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles était la bienfaitrice. *A priori*, je présume que cette configuration serait possible, et mutuellement bénéfique; toutefois – et ce serait à confirmer auprès des principales concernées –, je crains que la conception sociale des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles ne les exclue par défaut de tout rôle de bienfaitrices – simplement parce que cela constituerait une aberration conceptuelle dans un paradigme les définissant comme socialement dépendantes et dépourvues de capacités utiles à la collectivité – et qu'elles soient socialisées à rester confinées à des rôles de bénéficiaires.

Kittay semble partager mes suppositions à cet égard : « *people with disabilities are often thought to be disqualified from caring for dependents when in fact they can and do take on these responsibilities. When, because of prejudice, ignorance or lack of social supports, people are prevented from assuming responsibilities they otherwise want to and can assume, they are shut off from a mode of flourishing, not by virtue of the inherent nature of the impairment but because of social factors.* » (Kittay, Jennings & Wasunna, 2005, p.458)

question les relations qui semblent avoir plus d'impacts négatifs que positifs; il n'est pas question pour lui de s'immiscer dans les relations entretenues par les personnes, mais plutôt de leur souligner les potentiels impacts négatifs de certaines relations qui semblent être sources de mal-être et de susciter un désir de changement par rapport à ces situations. Ceci n'implique pas nécessairement de suggérer de mettre fin à une relation problématique : Milos considère que, malgré ses éventuelles retombées négatives, toute relation comporte une dimension positive qui remplit des besoins⁶⁹, et il se limite souvent à aider les personnes à définir leurs propres limites et à les inciter à les poser clairement face à leurs pairs. Lorsqu'une personne choisit de mettre fin à une relation qu'elle juge néfaste, l'intervenant peut la soutenir dans la formation de nouvelles relations remplissant les besoins auparavant comblés par la relation néfaste, par exemple en lui suggérant des centres de jour ou des activités de groupe où elle pourrait développer un réseau plus positif.

Les ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective m'ont aussi paru d'excellentes occasions de favoriser et de maintenir des liens positifs entre pair.e.s⁷⁰ : les personnes peuvent y jouer, deux fois par mois, des rôles sociaux valorisés au sein d'un groupe régulier et accueillant qui leur accorde une valeur intrinsèque tout en les reconnaissant dans leur unicité. Plusieurs personnes ont développé des affinités au fil des ateliers et maintiennent désormais des liens d'amitié entre les rencontres.

Les milieux de travail

J'ai enfin noté qu'une bonne partie des personnes accompagnées par Milos tissait des liens au sein de milieux de travail. Les liens avec les milieux offrant des opportunités de travail m'ont notamment paru ouvrir l'accès : à un revenu supplémentaire; à de nouvelles relations sociales et à un sentiment d'appartenance; au développement de compétences personnelles telles que l'autodiscipline et l'organisation; et au sentiment d'accomplissement et à la reconnaissance

⁶⁹ Selon Milos, si une personne continue de s'investir dans une relation dans laquelle elle est exploitée – par exemple –, c'est qu'elle en retire quelque chose, que cette relation comble certains besoins; il est ainsi important, lors de la remise en question d'une relation délétère, de proposer des moyens alternatifs de combler ces besoins.

⁷⁰ Dans ce cas-ci, les pair.e.s sont exclusivement des personnes ayant été accompagnées par Milos, et donc étant catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et ayant vécu en situation d'itinérance. Je crois néanmoins que celles qui se reconnaissent comme pair.e.s se basent sur le partage de difficultés vécues ou des affinités développées lors des ateliers.

d'autrui liés au déploiement de compétences personnelles à travers l'exercice d'un rôle social valorisé. Certains de ces emplois sont offerts par des ressources institutionnelles ou communautaires, mais la plupart relèvent du travail informel : collecte de contenants consignés, bénévolat avec ou sans compensation, travaux domestiques légers, travail du sexe⁷¹. Milos favorise le développement de liens positifs avec les milieux de travail en soutenant les personnes dans la réduction des risques auxquels elles peuvent s'exposer en travaillant : information sur les ITSS et les moyens de contraception et accompagnement aux tests de dépistage pour les travailleuses du sexe, incitation à ne pas entreposer les contenants sales à l'intérieur et à utiliser des pinces pour fouiller dans les ordures pour les personnes collectant les contenants consignés, etc.; en encourageant les personnes à s'impliquer par le travail lorsqu'elles lui semblent susceptibles d'en bénéficier; en les référant à des ressources communautaires susceptibles de les embaucher ou offrant de la formation continue ou de l'aide à la recherche d'emploi; et en se faisant médiateur lors de conflits entre employé.e et employeur.e.

En somme, les liens tissés avec les ressources d'hébergement, les ressources institutionnelles, les personnes bienfaitrices et les pair.e.s m'ont paru jouer un rôle crucial dans la sortie de l'itinérance des personnes, dans la stabilisation de leur situation et dans l'amélioration de leur bien-être. Si Milos crée souvent des liens en accompagnant les personnes dans des ressources institutionnelles, communautaires ou d'hébergement, une bonne partie des liens sont tissés par les personnes elles-mêmes, et le rôle de Milos se résume alors à favoriser le développement des liens positifs et de remettre en question ceux qui lui paraissent délétères.

Entre assistance et autonomisation

Pour Milos, l'importance de la création de tels liens dans le processus de stabilisation de la situation des personnes ne tient pas seulement aux avantages qu'ils prodiguent, mais aussi aux occasions d'apprentissage et de développement de compétences personnelles et sociales qu'offre le processus de développement et d'entretien de chacun de ces liens.

⁷¹ Comme le travail du sexe implique des risques en termes de santé et d'exploitation, Milos ne favorise pas ce type de travail et se limite à une approche de réduction des méfaits. Toutefois, malgré ces risques, force est de reconnaître que le travail du sexe permet une certaine forme d'*empowerment* pour des femmes qui sont très limitées en termes d'accès à des revenus « légaux » – comme Claudia, qui ne se voit allouée que 20\$ d'argent de poche par semaine par la curatelle et qui peut donc décupler son pouvoir d'achat grâce au travail du sexe.

En effet, dans la création de liens comme dans tout type de démarches, Milos souhaite adopter une posture de soutien, restant en retrait tout en favorisant les apprentissages de la personne vers l'autonomie : « Le but ultime, c'est que les gens aient pu besoin de moi. Pis à chaque fois que j'fais une démarche avec la personne, je me dis tout le temps : « La prochaine fois, qu'est-ce qu'elle pourrait faire de plus par elle-même? » » (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017).

Mes observations m'ont conduit à noter que cette posture théorique en apparence simple couvre une pratique nuancée inévitablement parsemée d'adaptations, de dilemmes et de zones grises considérant la complexité des problématiques et des situations auxquelles Milos est quotidiennement confronté. La présentation en parallèle de trois réponses différentes de Milos à trois requêtes identiques – du soutien pour obtenir un logement – permet d'illustrer la complexité de l'application concrète des principes d'accompagnement sur lesquels se fonde Milos.

Situation 1 : Léon

Lors de la rencontre avec le curateur, Léon avait accepté de visiter l'appartement proposé par Milos; bien qu'il ne se soit pas présenté à la rencontre convenue, il se présente sans rendez-vous deux jours plus tard. Milos lui propose d'aller visiter l'appartement sur-le-champ, et Léon accepte. Milos appelle alors la propriétaire pour confirmer sa disponibilité et nous partons immédiatement la rejoindre. Elle fait visiter à Léon la chambre qu'il pourrait occuper en précisant qu'il n'aura pas à se préoccuper des colocataires qui occupent les deux autres chambres. Léon se dit intéressé, tout en précisant qu'il ne souhaite pas payer plus de 200\$ pour sa chambre. Milos dit que son curateur s'occupera de verser le loyer et qu'il n'a pas à s'en faire; Léon insiste et réaffirme son refus de payer au-delà de 200\$ de loyer, sans quoi il considère payer trop cher et quittera. S'approchant de lui et parlant à voix basse, Milos lui dit que le prix de la chambre a été négocié avec la propriétaire et qu'il ne paiera que 200\$, mais qu'il ne faut pas en parler avec les colocataires pour éviter de susciter leur jalousie. Milos s'entend ensuite avec la propriétaire pour qu'elle fournisse un petit frigidaire et un micro-

ondes à roulette⁷² pour la chambre de Léon et lui précise, en retrait, que le loyer de 500\$ lui sera versé par le curateur.

Situation 2 : Sarah

Sarah connaît Milos depuis une quinzaine d'année et vient le rencontrer à l'occasion pour des demandes ponctuelles – elle ne manifeste pas d'intérêt pour un suivi régulier – et elle laisse régulièrement Milos sans nouvelles durant plusieurs mois. Je la rencontre pour la première fois alors qu'elle se présente au CLSC sans rendez-vous pour annoncer à Milos qu'elle est de retour d'Ontario et qu'elle souhaite obtenir un logement; elle loge présentement en refuge. Milos lui demande quel est son budget pour le loyer et quelle taille de logement elle souhaite obtenir, puis appelle un propriétaire qu'il connaît bien pour lui demander s'il a des 1½ ou des 2½ de disponibles. En raccrochant, Milos écrit l'adresse du propriétaire sur une carte d'affaire et la remet à Sarah en lui disant qu'elle peut aller le rencontrer dans les prochains jours pour visiter des logements et qu'elle n'aura ensuite qu'à se présenter le premier du mois – le jour du dépôt du chèque d'aide sociale, dans trois jours – pour payer son loyer et emménager dans le logement qu'elle aura choisi.

Le mois suivant, Milos apprend par le concierge de l'immeuble que Sarah n'est pas venue visiter de logement et ne s'est pas non plus présentée le premier du mois; Milos interprète que Sarah, qui consomme régulièrement des opiacés, a probablement dépensé son revenu mensuel en drogue dès qu'elle y a eu accès et qu'elle n'a ainsi pas eu les moyens financiers de payer un loyer ce mois-ci.

Situation 3 : Claudia

Lorsque Milos lui apprend qu'elle est évincée par la direction de sa résidence, Claudia propose de se trouver un logement autonome, ce à quoi Milos s'oppose avec fermeté, provoquant ainsi Claudia, qui n'a visiblement pas la même évaluation de sa situation que lui :
CLAUDIA, *agressive*: J'ai toujours eu des logements dans ma vie, j'vois pas pourquoi vous dites que j'peux pas, j'ai pas de problèmes mentaux! J'ai des bonnes

⁷² Léon est incapable d'utiliser les appareils à interface numérique.

références, j'ai toujours payé mes logements, j'pourrais aller dans un 1 et demi, coin Amherst pis Sherbrooke.

MILOS : Moi, je t'envoie pas en logement.

CLAUDIA, *parlant très fort* : Pourquoi tu dis que je serais pas capable? Tu penses que quand j'avais mes enfants, ils manquaient de rien!? J'avais 20 ans pis j'avais mon appartement avec mon chum pis mes enfants! On dirait que tu me considères pour folle.

MILOS, *posé* : Moi j'ai pas vu chez toi, dans les derniers temps—

Claudia le coupe, puis il reprend : Aujourd'hui, on sait que t'as des problèmes de drogue, d'agressivité, des problèmes de cœur, tu te ramasses à l'urgence...

CLAUDIA, *plus calme* : Ouais, j'ai failli mourir la semaine passée.

[...]

MILOS : Tsé, la dernière fois on a eu une rencontre avec [la directrice de ta résidence], Stéphane était là, t'étais calme, t'as accepté de te tenir tranquille; pis *le soir même* t'as appelé la police⁷³.

CLAUDIA, *la mine basse* : Je sais, je suis dangereuse des fois...

MILOS : C'est pour ça qu'il faut de la supervision. Ça fait longtemps que t'as pas été en appartement. Je dis pas vingt ans [de supervision], mais ça fait longtemps que t'as pas été en appartement, faut te réhabituer. Tsé, faire l'épicerie, pis tout...

CLAUDIA, *vexée* : C'est pas compliqué, je sais comment faire ça, une épicerie!

MILOS : Tu pourrais commencer par aller dans des ateliers de cuisine. Tu te souviens-tu des ateliers dont je t'ai parlé?

CLAUDIA : Oui.

MILOS : Tu voudrais-tu y aller?

CLAUDIA : Oui.

MILOS : Ça recommence dans deux mois.

Dans la première situation, Milos semble considérer que Léon n'a pas les capacités de se trouver lui-même un logement, ni même de les développer : Léon n'est pas impliqué dans les démarches pour chercher, sélectionner et obtenir son logement au-delà de simplement accepter celui qu'on lui propose; il aurait pu refuser, mais on ne lui a pas présenté d'alternative – notamment parce que Milos n'avait pas d'alternative à lui proposer, ne connaissant aucun.e autre propriétaire qui accepterait de le loger considérant ses

⁷³ Claudia avait alors fait une crise de panique à la suite d'un malaise physique.

problématiques. Milos fait ainsi les démarches à sa place, ne laissant à Léon que le soin de déménager ses quelques sacs dans sa nouvelle chambre.

Dans le second cas, Milos m'a affirmé, lorsque je lui ai demandé s'il n'aurait pas été préférable d'accompagner Sarah à la visite d'appartement et au paiement du loyer pour s'assurer qu'elle obtienne un logement, qu'il considère que, contrairement à Léon, elle a les compétences nécessaires pour aller visiter un logement et s'entendre par elle-même avec le propriétaire. Il ajoute qu'elle a maintes fois refusé d'ouvrir une fiducie⁷⁴ qui lui permettrait de s'assurer que son loyer soit payé avant qu'elle puisse consommer et conclue qu'« on peut pas vouloir plus qu'eux autres. Les gens doivent prendre leurs décisions quand sont prêts à les prendre, je peux pas les prendre à leur place. L'*empowerment*, c'est aussi de les laisser vivre avec les conséquences de leurs décisions. Je sais très bien que si je le fais à sa place, elle va retourner où ce qu'elle est. En le faisant par elle-même, elle aura beaucoup plus de satisfaction et ça augmentera son sentiment d'autodétermination. » (Milos, discussion informelle lors d'une séance d'observation, mars 2016)

Quant au troisième cas, Milos refuse simplement de soutenir Claudia dans son désir d'obtenir un logement autonome, puisqu'il considère qu'elle n'a présentement pas les capacités de s'y maintenir; il impose ainsi à Claudia son évaluation de sa situation actuelle et lui propose des démarches pour développer ses compétences personnelles et stabiliser sa situation en vue d'éventuellement avoir un logement à elle. En attendant, il ne la soutiendra que dans la recherche d'un logement supervisé. Lorsque j'ai questionné Milos à savoir s'il n'aurait pas été possible de simplement offrir du soutien à Claudia pour compenser ses difficultés à faire ses tâches quotidiennes – de la même manière qu'il aide Alphonse à faire son épicerie –, il explique son choix comme suit :

Claudia, au niveau de la sécurité, en appartement j'avais des craintes, parce que déjà en résidence « chambre et pension », elle amenait des fois des clients chez elle. Je me disais : « Écoute, si elle a tendance à faire de la prostitution, amener des clients, imagine-toi en appartement de quoi ça aurait l'air »... c'est là que moi, je peux pas cautionner ça, là. Je me dis que si elle le fait par elle-même, si elle est assez organisée pour le faire par elle-

⁷⁴ Similaire à la curatelle mais moins contraignante, la fiducie est un service offert par certains organismes communautaires : la personne va elle-même rencontrer son intervenant.e communautaire pour déterminer ensemble ses besoins et planifier son budget. Contrairement à la curatelle, ce service est entièrement volontaire et la personne peut reprendre le plein contrôle de son budget lorsqu'elle le souhaite.

même, là j'avais pas de possibilité d'agir contre; mais c'est sûr que j'encouragerai pas cette demande-là. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

À travers ces trois approches différentes face à une même demande, j'observe chez Milos un désir de favoriser le développement des capacités de chacune des personnes dans la mesure du possible. Ces trois situations présentent toutefois chacune un décalage par rapport à l'idéal présenté par Milos dans son discours, selon lequel il reste en retrait pour accompagner la personne dans le développement de ses capacités vers l'autonomie : dans son objectif de favoriser l'apprentissage au cours des démarches tout en évitant les échecs non-constructifs, il semble que Milos ait constamment à maintenir un équilibre entre l'assistance (*faire avec*) et l'autonomisation (*laisser faire*) et que, lorsque l'échec lui semble inévitable comme avec Claudia, il tente de réorienter les démarches vers un objectif à la portée de la personne.

D'un côté, Milos assiste la personne afin d'assurer le succès des démarches, ce qui implique fréquemment de faire lui-même une partie des démarches lorsque la personne ne lui semble pas en mesure de les faire; ce peut être le cas autant pour des démarches ponctuelles – contacter un propriétaire pour prendre rendez-vous pour une visite ou pour négocier les conditions du bail, magasiner du mobilier ou des articles domestiques – que routinières – faire l'épicerie, le lavage ou le ménage. Bien que Milos vise idéalement à offrir un soutien intensif lors de périodes-charnières afin de *faire ensemble* pour que la personne apprenne par expérience, il reste fréquent que – comme avec Léon –, par manque de temps de la part de Milos ou par manque de compétences ou de motivation de la part de la personne, Milos se limite à *faire à la place de* en compagnie de la personne, comblant ainsi plus rapidement ses besoins mais ne laissant place qu'à l'apprentissage par imitation. Cette dernière posture semble parfois plutôt s'assimiler à une posture de soutien domestique qu'à un accompagnement favorisant le développement des capacités et de l'autonomie de la personne : par exemple, bien qu'il ait cheminé sur d'autres plans, Alphonse ne m'a aucunement semblé plus disposé à faire son épicerie en 2016 qu'en 2014, et ce bien que Milos l'ait faite de nombreuses fois avec lui⁷⁵.

⁷⁵ Ce qui n'implique pas que ces démarches aient été faites en vain : il est fort possible que la meilleure alimentation favorisée par les épiceries faites avec Milos ait contribué à une amélioration du bien-être d'Alphonse et au développement progressif d'un (faible) désir de prendre soin de lui-même que j'ai noté au cours des trois dernières années avec l'apparition de nouvelles demandes visant à améliorer son bien-être: avoir un nouveau matelas sans punaises de lit, avoir un oreiller, emménager dans un logement sans vermine et sans colocataires, etc.

D'un autre côté, Milos, souhaitant responsabiliser et autonomiser la personne, refuse de faire à sa place ou de faire avec elle les tâches qu'il considère qu'elle est susceptible d'accomplir par elle-même afin de l'inciter à développer le désir, le réflexe et les capacités de penser et de mettre en action ses démarches par elle-même – comme il le fait avec Sarah.

Ce refus d'accompagner la personne dans certaines démarches – et le fait que certaines démarches, comme l'effort par Léon de réduire l'accumulation d'objets dans sa chambre, ne peuvent de toute manière être entreprises que par la personne elle-même – implique une certaine prise de risques puisqu'il est possible que Milos ait surestimé les capacités de la personne. Milos considère toutefois les échecs à la fois comme des écueils et comme des opportunités de développement personnel : comme des écueils considérant les probables répercussions négatives sur l'estime de soi et la motivation de la personne; et comme des opportunités de développement personnel, autant à travers l'apprentissage par essai-erreur que par l'introspection lors du retour sur les causes de l'échec vécu. Comme on le voit avec l'installation de Léon à l'hôtel puis en logement malgré ses faibles chances de réussir à cesser sa collecte, dans les situations où Milos et la personne ne trouvent pas d'option moins risquée pour atteindre l'objectif visé, il reste préférable de s'engager dans des démarches et de réajuster le plan d'action en cours de route que de ne pas entreprendre de démarches par crainte de l'échec et de risquer que la motivation de la personne ne s'effrite.

Deux tensions principales me paraissent traverser l'opposition *assistance/autonomisation* :

Tout d'abord, Milos tente d'un côté de rester à l'écoute de la personne et de respecter son rythme pour éviter de la confronter à des échecs non-constructifs mettant en péril sa stabilité et sa motivation à s'engager dans des démarches futures; de l'autre, il cherche à continuellement la pousser à étendre ses limites, à sortir de sa zone de confort et à rester en mouvement – comme lorsqu'il pousse Léon à s'installer à l'hôtel malgré son anxiété.

Ensuite, d'un côté, Milos offre un accompagnement de proximité lors des démarches, allant jusqu'à en faire certaines à la place de la personne lorsqu'elle éprouve beaucoup de difficultés; de l'autre, il considère important de refuser de l'assister lorsqu'elle a les capacités de faire elle-même ses démarches ou d'apprendre d'un éventuel échec.

Dans la pratique, l'équilibre de ces deux tensions semble se trouver à leur croisement : Milos offre généralement un suivi plus soutenu lorsqu'il sait que la personne

traverse une période déstabilisante et qu'elle nécessite un soutien particulier pour mener ses démarches à bien et saisir l'opportunité d'apprentissage qu'elles constituent – comme il le fait avec Léon; et il se montre particulièrement à l'écoute des limites de la personne lorsqu'il l'incite à faire des démarches par elle-même et qu'il craint de devancer son rythme – comme il l'aurait théoriquement fait avec Sarah si elle lui avait demandé de l'accompagner pour visiter le logement parce qu'elle ne s'en sentait pas capable.

L'autodétermination

La notion d'« autodétermination » apparaît pour la première fois dans mes notes de terrain deux mois après le début des observations de 2016, dans le compte-rendu d'une discussion où Milos affirme que Sarah aurait un plus grand sentiment d'autodétermination si elle faisait elle-même les démarches pour obtenir son logement. La notion d'autodétermination deviendra au fil du temps extrêmement importante pour comprendre la pratique de Milos, puisque le développement de l'autodétermination des personnes accompagnées est un objectif transversal qui recoupe chacun des aspects de sa pratique et qui est pris en compte dans chacune de ses décisions. Lorsque je lui demande de m'expliquer ce que représente cet objectif pour lui, Milos le présente ainsi :

C'est apprendre à se connaître, faire des choix, assumer ses choix, puis être capable de se faire une autoévaluation de nos choix. Donc c'est vraiment la personne elle-même qui doit faire ses choix. [...] Et pour faire ses propres choix, il faut qu'elle aille des possibilités de faire des choix, puis il faut vraiment qu'elle puisse mieux se connaître pour être capable de faire le choix qui lui convient le mieux. Donc, on est vraiment là-dedans, des capacités de faire des choix, d'assumer des choix, mais aussi c'est d'anticiper les conséquences des choix que tu vas faire. [...] Le but, c'est vraiment qu'ils puissent prendre une décision la plus éclairée possible dans les possibilités qu'ils ont. On est vraiment là-dedans avec eux autres, quand on parle d'autodétermination, on est vraiment là-dedans... la capacité de faire des choix, et de faire la réflexion qui vient avec, et puis d'assumer son choix, et puis la suite, en faire une analyse. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

Bien que le droit et la capacité de chacun.e à prendre des décisions par et pour soi-même puisse sembler aller de soi et ne pas avoir besoin d'être réaffirmée, Milos précise que la notion d'autodétermination est particulièrement importante dans le champ de l'intervention en déficience intellectuelle :

En DI [déficience intellectuelle], la majorité des personnes ont pas eu ces possibilités-là. C'est pour ça qu'ils se remettent souvent aux éducateurs pour leur dire quoi faire, pis nous on veut vraiment pas embarquer là-dedans. C'est comme si on avait dit que : « Non, t'es pas capable; on va te dire qu'est-ce que tu peux faire, où tu dois aller. » Faut pas être là-dedans. Parce que souvent, les personnes qui décrochent... sont en situation d'itinérance, c'est parce que sont écœurées, que les gens ont jamais eu à prendre des décisions, les gens leur ont toujours dicté [...]. les gens qui se retrouvent dans la rue, c'est des gens qui sont réfractaires à l'autorité, qui fait que... dans le fond, ils recherchent une certaine forme de liberté, pis une certaine forme de pouvoir. Donc l'autodétermination leur permet ça. On est vraiment là-dedans. Pis on est pas dans le jugement, on est vraiment : « Ben c'est ta décision pis je te respecte là-dedans, pis t'auras des conséquences ». (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

En considérant la posture et les stratégies d'intervention de Milos à travers le prisme de cette reconnaissance du droit et de la capacité de la personne à prendre des décisions par et pour elle-même, je réalise que l'ensemble de l'intervention mise de l'avant par Milos vise effectivement (1) à inciter les personnes à développer leur désir et leur capacité à prendre leurs propres décisions de manière libre et éclairée, et (2) à augmenter le pouvoir d'action ou de levier des personnes pour qu'elles aient plus de choix à leur disposition. En effet, autant les compétences personnelles développées à travers les démarches que les liens souteneurs tissés constituent des ressources supplémentaires mobilisables par la personne en vue d'atteindre des objectifs autodéterminés et contribuent ainsi à étendre l'étendue de ses possibilités.

En somme, on peut ainsi concevoir l'ensemble des stratégies d'intervention mises en place par Milos comme un soutien au développement de ressources personnelles (les compétences) et sociales (les liens souteneurs) qui puissent être mobilisées par la personne pour favoriser le développement de son autodétermination dans une perspective à long terme impliquant éventuellement la fin du suivi psychosocial.

Dans cette optique, le premier lien à créer est le lien avec Milos lui-même, puisqu'au-delà du lien d'accompagnement, l'intervenant constitue lui-même une ressource mobilisable par la personne pour atteindre ses objectifs ou pallier ses difficultés quotidiennes; au début de leur relation, Milos joue ainsi plusieurs rôles visant à soutenir la personne – notamment en tant qu'intervenant pivot et à travers l'accompagnement quotidien dans une posture de *faire avec*; avec le temps, il utilisera son lien avec la personne pour l'arrimer à d'autres ressources et lui apprendre à trouver et à mobiliser ces ressources par elle-même pour se retirer peu à peu au profit de liens souteneurs permettant d'assurer la stabilité à long terme de la personne.

La priorité accordée à la recherche d'un hébergement cadrerait aussi dans cette vision en reconnaissant le chez-soi comme pré-requis au développement de l'autodétermination : il favorise l'acquisition de la latitude nécessaire pour prendre et mettre en œuvre ses propres décisions en permettant de s'éloigner de réseaux sociaux nocifs – associés par exemple à la consommation, à la criminalité ou à des situations d'exploitation financière ou sexuelle –, de se retirer pour prendre soin de sa santé physique ou mentale, et d'accumuler des ressources matérielles afin d'atteindre un certain confort.

4. Enjeux éthiques et relationnels dans la pratique quotidienne

S'il m'avait permis de dresser un portrait global de l'intervention de Milos, le pré-terrain de 2014 avait été peu propice à la prise de recul, et j'avais naïvement considéré le discours de Milos sur sa pratique comme représentatif de sa pratique quotidienne. Deux ans plus tard, j'ai réalisé – au fil des « anomalies quotidiennes »⁷⁶ notées sur le terrain – que le discours de Milos, sans se vouloir trompeur, décrivait un paradigme d'intervention fondé sur des valeurs et des principes absolus et ne pouvait ainsi rendre compte avec nuance des dilemmes éthiques et pratiques dans lesquels s'inscrit sa pratique quotidienne.

Ce second chapitre d'analyse poursuit la présentation de l'évolution de ma conception de la pratique d'intervention de Milos amorcée au chapitre précédent; j'y explore les décalages entre le discours de Milos et ses interventions quotidiennes pour aborder de front les enjeux éthiques et relationnels qui semblent indissociables d'une telle pratique.

Soutenir, guider, inciter, diriger...

Au retour sur le terrain en 2016, j'avais rapidement remarqué que, malgré un discours présentant son rôle comme en étant principalement un de *soutien* à la réflexion par et pour soi-même, Milos semblait régulièrement se fier à sa propre évaluation de la situation pour guider, voire diriger, la personne vers ce qu'il jugeait bon pour elle. Je me suis ainsi intéressé, au cours du terrain de 2016, à comment Milos « intervenait » sans avoir l'air d'intervenir, comment il mettait de l'avant ses objectifs tout en douceur, comment il amenait la personne à choisir, voire à avoir l'impression de trouver par elle-même(!), la direction qu'il jugeait bonne à suivre.

Après cinq mois de terrain, cet intérêt m'a conduit à élaborer un idéal-type pour rendre compte, en six postures globales, de la diversité des stratégies employées par Milos pour altérer la conception des personnes accompagnées de leurs situations, pour influencer leurs prises de décision et pour favoriser chez elles un désir de s'engager dans des démarches qu'il juge bénéfiques pour elles.

⁷⁶ Pour reprendre la formulation employée par Guillaume Ouellet et Olivier Corbin-Charland (2017) dans le cadre d'une présentation sur l'intervention policière et sociosanitaire auprès de personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Modérer et réorienter

Puisqu'elles soulevaient des enjeux éthiques, j'ai tout d'abord été particulièrement interpellé par les stratégies employées par Milos avec Henri et Léon; lors de leurs rencontres, Milos a cherché à *modérer* et *réorienter* leurs objectifs respectifs puisque leurs attentes lui semblaient irréalistes à court comme à moyen terme.

Le cas de Henri

31 juillet 2016, rencontre sans rendez-vous – CLSC des Faubourgs

Henri est très débrouillard et ne prend généralement l'initiative de rencontrer Milos que lorsqu'il a quitté son logement sur un coup de tête et s'en cherche un nouveau. Cette fois-ci, il a planifié ses démarches : il s'y est pris d'avance pour donner son préavis de départ au locateur, et il a pris rendez-vous avec Milos pour chercher un logement avant d'être à la rue.

Lorsque Milos s'informe des raisons qui le poussent à quitter son logement et sur ce qu'il envisage comme options d'hébergement, Henri répond rapidement et avec une bonne répartie; il semble avoir bien réfléchi à sa situation avant de prendre la décision de quitter son appartement – bien qu'il ait attendu la veille de son départ pour rencontrer Milos et entamer la recherche d'un nouveau logement. Il est toutefois déterminé à trouver un meilleur logement, soulignant qu'il n'en peut plus de vivre dans des « taudis » insalubres et trop coûteux. Lorsque Milos lui demande quel est son budget, Henri répond qu'il ne souhaite pas payer plus de 400\$/mois pour un logement meublé et chauffé – soit 100\$ de moins que ce qu'il paie actuellement; il ne me semble pas saisir la contradiction qu'implique son désir d'avoir un appartement à la fois plus abordable et de meilleure qualité, ni la dimension irréaliste de ses attentes compte tenu du marché locatif montréalais actuel. Milos ne tente toutefois pas de le confronter par rapport à son objectif, paraissant juger plus sage de laisser Henri réaliser par lui-même l'improbabilité de trouver ce qu'il cherche que de lui faire sentir qu'il ne croit pas en son objectif et qu'il refuse de l'aider.

Comme il a un horaire chargé aujourd'hui et que Henri s'est présenté sans-rendez-vous, Milos lui propose une rencontre deux jours plus tard pour aller visiter des logements; Henri insiste pour que Milos lui fasse de la place dans son horaire du lendemain, ce que Milos finit

par accepter tout en s'informant de comment Henri compte se loger en attendant de trouver un nouvel appartement. Henri répond immédiatement qu'il ira dormir aux refuges d'OBM ou de la Maison du Père; son assurance ne surprend aucunement Milos, qui sait que Henri est très débrouillard pour se loger et se nourrir dans les ressources communautaires.

Au cours de la semaine suivante, Henri participe activement à la sélection de son logement : il propose des appartements à visiter et les compare avec ceux suggérés par Milos. Toutefois, après plusieurs appels à des propriétaires et quelques visites de logement, Henri réalise qu'il est peu probable qu'il trouve un appartement à 400\$/mois qui lui convienne et commence à considérer que 450\$/mois est un prix abordable pour un logement tout inclus situé à distance de marche du centre-ville. Comme il a déjà dépensé son budget de juin, Milos et lui s'entendent pour prendre rendez-vous le jour du prochain dépôt du chèque d'aide sociale pour aller ensemble payer le loyer de juillet auprès des propriétaires du logement choisi par Henri.

À la surprise de Milos, Henri ne se présente pas à ce rendez-vous, et le logement est finalement loué à une autre personne; Henri l'informera la semaine suivante qu'il a jugé trop dangereux de se déplacer seul avec 450\$ en argent et a préféré remettre ses démarches à plus tard afin d'être accompagné par Milos au guichet. Heureusement, grâce à la recommandation d'un ami, Henri a fini par trouver un logement qui convenait à ses nouvelles attentes et a pu y emménager quelques jours plus tard.

Le cas de Léon

La première fois que je l'ai rencontré, Léon exigeait que Milos lui trouve un appartement, mais Milos ne le considérait pas apte à se maintenir en logement – comme la dernière fois, il accumulerait des objets qui attireraient la vermine et se ferait rapidement évincer. Milos le guide ainsi vers une chambre d'hôtel en le laissant croire qu'il lui trouvera ensuite un logement, bien qu'il doute très fortement qu'il aura un jour les capacités de s'établir en logement autonome. Au fil des six semaines suivantes, les problèmes d'anxiété de Léon diminuent sensiblement et ce dernier surprend Milos en maintenant à un minimum l'accumulation de déchets organiques dans sa chambre. Bien qu'il ne semble plus aussi pressé d'obtenir un

logement, Léon se plaint régulièrement du manque d'isolation et d'intimité ainsi que de la présence de vermine à l'hôtel; jugeant qu'une tentative de stabilisation en logement pourrait désormais être fructueuse considérant l'amélioration de la situation de Léon et que l'hôtel devrait rester un lieu de transition vers un logement où Léon pourrait se sentir réellement chez lui, Milos accepte l'offre d'une propriétaire et propose à Léon de lui faire visiter une chambre. Plusieurs mois plus tard, Milos m'admettra être surpris que Léon ait réussi à conserver ce logement aussi longtemps.

En somme, dans le premier cas, comme il ne lui paraît pas possible d'accompagner Henri dans un cheminement au cours duquel il pourrait acquérir les ressources nécessaires pour atteindre son objectif – auquel cas Milos aurait pu *réorienter* la requête de Henri vers un tel cheminement –, Milos tente de modérer les attentes de Henri en faisant avec lui les démarches pour obtenir un logement, démarches au cours desquelles Henri est inévitablement amené à ajuster son objectif en constatant lui-même l'impossibilité de l'atteindre. Même si, au final, le nouveau logement de Henri est sensiblement équivalent à son précédent en termes de coût et d'insalubrité, le sentiment de contrôle sur sa vie retrouvé à travers les démarches pour chercher mieux favorise chez Henri une réduction de son insatisfaction par rapport à sa situation – qui reste malgré tout en deçà de ses idéaux – ainsi que du stress lié au sentiment d'impuissance par rapport à ses propres conditions de vie.

Dans le second cas, Milos tente d'éviter de répéter l'échec vécu par Léon l'an dernier, alors qu'il avait perdu le contrôle de la vermine attirée par son accumulation effrénée de déchets organiques; comme il considère que Léon n'a pas les capacités de se maintenir en logement, il le réoriente vers une chambre d'hôtel, où il bénéficiera d'un certain cadre (l'administration de l'hôtel peut lui interdire d'accumuler des sacs dans sa chambre) et où il pourra se développer personnellement. Au fil des semaines, Milos est régulièrement amené à réévaluer les ressources personnelles de Léon et en vient à considérer que le moment est propice à faire un nouvel essai en appartement, qui se révèle être un succès. Réorienter les démarches de Léon aura ainsi permis de profiter du momentum de son désir de changement et d'atteindre des objectifs beaucoup plus élevés que ne l'aurait même cru possible Milos.

Les cas de Henri et de Léon me paraissent similaires, puisque Milos tente d'influencer leurs attentes, bien que de manières différentes : il semble viser à *modérer* l'objectif de la

personne lorsque, comme dans le cas de Henri, elle ne lui semble pas en mesure d'acquérir des ressources supplémentaires lui permettant d'éventuellement atteindre son objectif⁷⁷; et *réorienter* les démarches lorsqu'il considère que, comme dans le cas de Léon, la personne pourrait être en mesure d'atteindre son objectif, mais seulement au terme d'un cheminement lui permettant d'acquérir des ressources supplémentaires – compétences personnelles, soutien social, ressources financières ou matérielles.

Ces postures semblent permettre à Milos d'éviter un échec anticipé à la personne accompagnée et de la « mettre en mouvement » tout en évitant de la confronter par rapport à son incapacité présumée à atteindre son objectif. Cette approche favoriserait chez elle un *sentiment* d'autodétermination et de contrôle sur sa vie en l'impliquant dans des démarches menant à la réduction de ses attentes ou à l'acquisition de ressources supplémentaires.

Milos affirme en effet éviter le plus possible que la personne soit confrontée à un sentiment d'impuissance; ainsi, même lorsqu'il s'oppose directement à elle (comme il l'a fait avec Claudia en refusant de l'aider à se trouver un logement autonome), il lui propose toujours un cheminement alternatif afin qu'elle puisse investir sa motivation au changement dans des démarches favorisant son développement personnel. Il arrive d'ailleurs, comme dans le cas de Léon, que Milos sous-estime le potentiel de la personne et qu'elle atteigne un objectif qu'il jugeait inatteignable grâce à un développement inattendu de ses capacités en cours de route⁷⁸.

Susciter un désir de changement et ouvrir la porte à une demande

Il arrive régulièrement que, lors de rencontres avec une personne s'investissant activement dans des démarches avec lui, Milos entrevoie une problématique qui lui semble avoir d'importantes répercussions négatives dans la vie de la personne accompagnée sans que cette dernière n'exprime de volonté de s'engager dans des démarches visant à régler ou atténuer cette

⁷⁷ En général, les ressources manquantes relèvent d'une dimension sociale – comme des ressources financières ou un réseau social de soutien – plutôt que personnelle; un manque de compétences ou d'habiletés personnelles pouvant d'ailleurs la plupart du temps être compensé par des ressources sociales supplémentaires, on peut aussi considérer que, globalement, une incapacité à combler un besoin relève avant tout de limitations sociales.

⁷⁸ Certaines compétences des personnes sont d'ailleurs « cachées » par le fait qu'elles ne peuvent être mises en application puisque des obstacles l'empêchent d'avoir accès aux situations où ces compétences sont utiles; lorsque ces obstacles sont surmontés, Milos peut être surpris de constater que la personne est déjà compétente dans un contexte dans lequel il ne savait pas qu'elle avait de l'expérience.

problématique⁷⁹. Dans ces situations, Milos utilise le lien de confiance développé avec la personne pour susciter un désir de changement ou pour ouvrir la porte à une demande de soutien par rapport à cette problématique; et, lorsque la personne ne reconnaît pas cette problématique ou ne souhaite pas s’y attaquer, il tente d’y pallier par des moyens alternatifs n’impliquant pas que la personne ait un désir de changement par rapport à cette problématique.

Le cas de Monsieur Adril⁸⁰

Monsieur Adril est un homme d’une soixantaine d’années que Milos a perdu de vue durant trois ans et qui est revenu le rencontrer il y a quelques mois parce qu’il sortait de prison et se cherchait un logement. Depuis son emménagement dans un 1½ que Milos lui a recommandé, il continue de venir régulièrement rencontrer Milos au CLSC pour des raisons médicales : initialement pour que Milos lui commande l’équipement médical dont il a besoin⁸¹, puis pour avoir un suivi pour les importantes douleurs abdominales dont il a commencé à souffrir.

Lorsque Milos s’intéresse à sa situation générale, Monsieur Adril se plaint fréquemment de difficultés financières, affirmant que « tout est trop cher »; Milos n’est pas surpris de ces difficultés, ayant déjà remarqué que Monsieur Adril a pris l’habitude de déjeuner chez un ami, ce qui est un bon indice qu’il manque de nourriture. En investiguant, Milos apprend au fil des rencontres que Monsieur Adril paie près de 200\$/mois pour ses abonnements de téléphone et de télévision câblée⁸², abonnements qu’il ne semble pas ouvert à remettre en question puisqu’il écoute beaucoup la télévision et que ses chaînes de sport sont coûteuses.

⁷⁹ Du moins, pas dans le cadre de sa relation avec Milos; il n’est pas exclu que la personne fasse des démarches par elle-même ou avec un soutien autre que celui de l’intervenant afin de remédier à cette problématique.

⁸⁰ Il est inhabituel de faire référence à un participant par un patronyme, mais c’est le nom d’emprunt que Monsieur Adril s’est choisi.

⁸¹ Monsieur Adril ne sachant ni lire, ni écrire, il ne peut faire ces demandes sans aide.

⁸² Avoir des abonnements perçus comme « réguliers » au câble et au réseau cellulaire et pouvoir se nourrir décentement – en mangeant de la viande de temps à autre – sont des symboles de statut associés à la « normalité » qui reviennent régulièrement dans les entretiens formels et informels que j’ai fait avec des personnes sur l’aide sociale, catégorisées comme ayant des limitations intellectuelles ou non. Il est ainsi probable que l’importance de ces abonnements pour Monsieur Adril revienne en partie au sentiment de dignité dont il se priverait en s’admettant trop pauvre pour se les offrir.

Milos remarque aussi, lors de ses visites chez Monsieur Adril, que des vélos s'accumulent sur son balcon, puis disparaissent. Faisant le lien avec les démêlés judiciaires de Monsieur Adril, Milos se doute que ces vélos sont volés et revendus. Il tente d'ouvrir la porte à ce que Monsieur Adril lui en parle, sans toutefois l'acculer au pied du mur :

MILOS : Ah, t'as pu ton vélo de l'autre fois?

M. ADRIL : Non, l'ai passé à un ami.⁸³

Respectant le droit au secret de Monsieur Adril, qui est nécessaire au maintien de leur relation d'accompagnement, Milos n'insiste pas; il est toutefois difficile pour lui d'aider Monsieur Adril dans ses démêlés judiciaires tant que ce dernier ne souhaite évoquer ni ses délits, ni ce qui le pousse à les commettre. Monsieur Adril n'a d'ailleurs jamais parlé à Milos des causes de ses incarcérations passées, et Milos ne l'a pas questionné directement par rapport à cela, respectant son intimité et considérant que Monsieur Adril lui en parlera s'il est un jour à l'aise de le faire. Milos tente toutefois de favoriser une réduction des éventuelles activités criminelles de Monsieur Adril en l'aidant à prendre du recul par rapport à sa situation, notamment en l'aidant à reconnaître qu'il apprécie sa liberté et le confort de son logement ainsi qu'en lui témoignant de la reconnaissance par rapport au fait que, considérant son historique pénal, c'est pour lui un grand succès que d'être en liberté depuis plusieurs mois.

Enfin, un ami de Monsieur Adril a informé Milos à quelques reprises qu'il prête de l'argent à Monsieur Adril pour de la drogue. Encore une fois, ces informations permettent à Milos de mieux comprendre la situation financière de Monsieur Adril, mais ne lui permettent pas d'agir puisque ce dernier ne souhaite pas lui en parler et qu'il ne peut le confronter sans mettre en péril sa relation avec lui.

Ne pouvant régler la source des difficultés financières de Monsieur Adril, Milos lui a recommandé un organisme qui peut le soutenir dans l'élaboration d'un budget, ce qui permettrait une remise en question de ses dépenses; Monsieur Adril a toutefois décliné l'offre,

⁸³ Plusieurs mois plus tard, lors d'une discussion portant sur cette intervention, Milos m'a dit qu'avec le recul, il a réalisé qu'il aurait été préférable d'essayer d'aborder le sujet dès qu'il a remarqué les vélos plutôt qu'une ou deux semaines plus tard, alors que le sujet était moins d'actualité.

arguant que ses difficultés découlent de son faible pouvoir d'achat plutôt que d'une mauvaise gestion de son budget⁸⁴.

Considérant la situation et même s'il sait que Monsieur Adril prend l'initiative de venir le rencontrer au CLSC lorsqu'il a une demande de services à exprimer – généralement en lien avec ses douleurs –, Milos le visite régulièrement chez lui afin de prendre de ses nouvelles et de discuter informellement. Il espère ainsi qu'au fil de leurs rencontres et de l'évolution du lien qui les unit, Monsieur Adril se sente un jour à l'aise de saisir une perche tendue par Milos et de s'ouvrir par rapport à certaines de ses difficultés.

Milos a enfin fait visiter un centre de jour à Monsieur Adril afin qu'il ait un endroit où rencontrer des pairs, manger gratuitement et obtenir du soutien psychosocial. Monsieur Adril y est allé une ou deux fois par lui-même, mais ne semble pas intéressé à le fréquenter sur une base régulière.

En somme, Milos a déjà un lien d'accompagnement bien établi avec Monsieur Adril et entrevoit lors de leurs rencontres des difficultés dont Monsieur Adril ne semble pas vouloir lui parler même s'il se plaint de leurs répercussions négatives. Il est ainsi difficile pour Milos de lui proposer des services appropriés puisqu'il a de la difficulté à estimer l'ampleur des difficultés de Monsieur Adril et ne peut confirmer la teneur des problématiques les entraînant. Il tente tout de même de lui proposer des pistes de solution et lui tend des perches pour qu'il puisse facilement aborder ses difficultés s'il en sent le besoin. Monsieur Adril n'est toutefois pas intéressé par les démarches proposées et ne souhaite toujours pas aborder ces problématiques avec Milos, qui n'insiste pas et se montre réceptif en attendant que Monsieur Adril reconnaisse ses problématiques et exprime une volonté d'entamer des démarches.

Le cas de Claudia

9h00, mi-mai 2016, rencontre sur rendez-vous - Outreach

Contexte : Trois mois avant les précédents narratifs et deux mois avant son retour à la rue, Claudia est en résidence depuis six mois, un record depuis que Milos la connaît. Sa stabilité

⁸⁴ Ce qui n'est pas complètement faux considérant ses maigres prestations de l'aide sociale d'environ 1000\$/mois.

relative est notamment attribuable à une importante réduction de sa consommation de stimulants par rapport à l'automne dernier; toutefois, avec le printemps et le retour d'un temps plus clément, Claudia s'est remise à flâner au centre-ville et consomme de plus en plus souvent, ce qui semble entraîner une augmentation de ses crises de panique et de son agressivité.

Comme convenu, je rejoins Milos en face de la résidence de Claudia. Il me fait un bilan de l'évolution de la situation depuis la semaine dernière : la directrice de la résidence l'a appelé pour l'avertir que, lorsqu'en sevrage, Claudia insulte les autres résident.e.s et brise des meubles et que, malgré sa compréhension des difficultés de Claudia, ce comportement ne pourrait être toléré longtemps compte tenu des répercussions négatives sur les autres résident.e.s. Milos m'admet ne pas comprendre tout à fait les causes de la nouvelle augmentation de la consommation de Claudia et se sent impuissant en constatant la lente mais apparemment inéluctable dégradation de sa situation. Il me dit qu'il a plusieurs pistes de solutions à proposer à Claudia, mais qu'il attend de voir dans quel état elle est ce matin pour décider de l'approche à adopter.

Milos sonne à la porte de la résidence et Claudia vient nous ouvrir, fébrile. Elle nous raconte qu'elle n'a pas dormi de la nuit : elle a été invitée à consommer au domicile d'un client qu'elle ne connaissait pas et elle a dû s'enfuir à l'aube parce qu'elle se sentait menacée alors que le client insistait pour avoir avec elle des relations sexuelles non protégées. Cette mésaventure est loin d'être atypique pour Claudia, et elle finit par nous dire qu'elle se considère encore jeune et qu'elle souhaite arrêter les clients et la drogue : « Si jamais j'faisais des activités, j'ferais pu de clients. C'est pas une vie, j'suis tannée ».

S'appuyant sur le malaise profond que ressent Claudia par rapport aux événements de la veille, Milos essaie de susciter chez elle une volonté de freiner sa consommation de stimulants en lui rappelant les conséquences négatives qu'elle entraîne sur sa vie : besoin de se mettre en danger avec des clients douteux pour payer sa consommation, mais aussi exacerbation de ses problèmes cardiaques et de santé mentale, endettement envers des vendeurs de drogue qui la menacent physiquement, et risque imminent de perdre son hébergement. Voyant que Claudia semble réaliser l'ampleur des impacts négatifs de sa consommation, Milos évoque la possibilité d'une cure de désintoxication. Claudia tombe

immédiatement sur la défensive et dit que la thérapie de l'an dernier n'a pas fonctionné et que « ça marche pas pour moi, ces places-là, je me fais mettre dehors ».

Malgré les propos qu'elle a tenus plus tôt, cette réaction n'est pas surprenante puisque Claudia réagit de manière similaire chaque fois que ses habitudes consommation sont remises en question; si elle semble souhaiter cesser le travail du sexe, elle ne paraît pas du tout prête à reconnaître la dimension problématique de sa consommation effrénée de stimulants. Face à sa réaction, Milos lui propose des rencontres avec une intervenante d'un organisme communautaire pour compléter son propre suivi, et il l'incite à aller à des séances de yoga offertes gratuitement par cet autre organisme. Claudia s'investit toutefois peu dans ces démarches : elle n'a participé qu'à une seule séance de yoga, bien qu'elle ait beaucoup apprécié son expérience.

En somme, Milos profite du malaise de Claudia par rapport à sa mésaventure de la veille pour susciter chez elle une prise de recul par rapport à sa consommation et lui proposer une thérapie afin qu'elle puisse envisager une avenue de changement. Face à sa réaction défensive, il cherche à favoriser une réduction du désir de consommation de Claudia sans que cette dernière n'ait besoin de reconnaître ses problématiques et l'incite à s'investir dans des alternatives qui pourraient lui permettre de pallier son mal-être psychologique sans poser obstacle à son développement personnel.

Bien que ni Claudia, ni Monsieur Adril ne souhaitent pour l'instant s'engager avec Milos dans des démarches visant à régler leurs problématiques, elle et il me semblent s'inscrire dans deux cas de figure différents : Claudia évoque ses inconforts et leurs causes, mais ne semble pas les reconnaître comme problématiques ou refuse de les associer causalement, alors que Monsieur Adril aborde ses insatisfactions mais ne s'ouvre pas par rapport aux problématiques qui y sont associées. Milos cherche donc à *susciter* un désir de changement chez Claudia par rapport aux problématiques qu'elle évoque et s'efforce d'*ouvrir la porte* à une demande de soutien de la part de Monsieur Adril pour pouvoir l'aider à concrétiser son désir d'améliorer ses conditions de vie.

Milos m'a semblé employer plusieurs stratégies pour favoriser, à terme, l'émergence d'un désir de changement ou d'une demande de soutien. Ces stratégies se fondent principalement sur

une offre de services proactive et sur des remises en question régulières – sans toutefois être harcelantes – des conséquences de ces problématiques. Cette posture peut être synthétisée par les questions régulièrement posées par Milos pour inciter la personne à trouver des moyens de réduire ses inconforts – « Quelles solutions t’envisages pour régler cette situation-là? » – ou pour se montrer disponible pour soutenir la personne – « Qu’est-ce que je peux faire d’autre pour toi aujourd’hui? ».

Milos vise une critique pragmatique plutôt que morale : les impacts négatifs des comportements, et non les comportements eux-mêmes, sont considérés problématiques. En plus d’inciter la personne à prendre du recul et à identifier elle-même les causes de ses difficultés, cette approche témoigne de sa posture d’acceptation inconditionnelle de la personne; cette approche ainsi que le tact avec lequel il aborde les sujets tabous m’ont paru permettre aux personnes accompagnées d’interpréter les remises en question de Milos non pas comme des critiques personnelles ou un désir de les changer en tant que personne, mais plutôt comme un désir de les aider à se développer personnellement fondé sur une sincère préoccupation par rapport à leur bien-être.

Sans toujours définir l’essentiel de la relation d’accompagnement – comme c’est le cas avec Claudia et Monsieur Adril –, cette posture est omniprésente dans la pratique de Milos, puisqu’elle lui permet de « prendre la personne là où elle est rendue » : Milos incite chacune des personnes accompagnées à repousser ses limites, à trouver des solutions durables à ses difficultés, et à se fixer des objectifs ambitieux selon ses capacités actuelles et les ressources à sa disposition.

Maintenir le lien et catalyser la demande

J’ai finalement observé deux postures plus « classiques », constituant les deux pôles d’intervention retrouvés dans le discours de Milos : le maintien du lien d’accompagnement et la catalysation de la demande de services.

Maintenir le lien

Lorsqu’une personne ne prend pas l’initiative de rencontrer Milos et ne présente aucune volonté de s’investir dans des démarches avec lui, il se contente de maintenir le lien d’accompagnement développé avec la personne et d’offrir écoute, conseils et remises en

question en attendant que la personne exprime un désir de changement. C'est la posture qui m'a semblé définir principalement les rencontres avec Martin, qui maintient une certaine stabilité en logement depuis plusieurs années et que Milos visite régulièrement chez lui pour prendre de ses nouvelles et se montrer accessible : « Le jour où tu veux de l'aide, je suis là ».

Le cas de Martin

Martin, la mi-quarantaine, partage un petit 3½ avec sa copine. Il a le minimum : lit, poêle, frigo, table, deux chaises, télévision, sofa, commode. Sur cette dernière trône un diplôme attestant de sa participation à l'atelier de groupe de soutien de 2014. Même s'il laisse peu paraître ses émotions et a souvent l'air blasé lors de ces ateliers, il aime beaucoup y participer et est un des participants les plus assidus : il y a participé quatre fois dans les six dernières saisons⁸⁵.

Martin est autonome au quotidien et ne nécessite qu'un léger soutien de la part de Milos, qui lui rend régulièrement visite pour prendre de ses nouvelles, le conseiller sur ses relations avec des voisins problématiques et lui rappeler ses rendez-vous médicaux. Comme Martin minimise ses inconforts et ne se présente que rarement au CLSC pour discuter d'éventuelles difficultés quotidiennes, ces visites permettent aussi à Milos de le soutenir dans la résolution de ses problèmes avant qu'ils ne s'aggravent. Il faudrait par exemple éviter que l'infestation de punaises de lit qui débute chez Martin ne prenne autant d'ampleur que celle qui avait dégénéré dans son précédent appartement et qui l'avait contraint à se débarrasser de l'ensemble de ses meubles et électroménagers, le poussant à la rue.

Martin profite aussi des visites à domicile de Milos pour faire des demandes de service ponctuelles, comme de l'aide pour remplir son rapport d'impôts et pour faire une demande de HLM⁸⁶. Enfin, il n'hésite pas à contacter Milos lorsqu'il sent qu'il nécessite son soutien, et la disponibilité de ce dernier est pour lui très sécurisante : « Milos m'aide dans tout, j'ai jamais eu de trouble. Si j'ai un problème, je l'appelle pis c'est toute [...] [Il] m'a aidé à trouver des

⁸⁵ Les ateliers ont lieu deux trimestres par année, à l'hiver et à l'automne.

⁸⁶ Les habitations à loyer modique (HLM) sont des logements subventionnés où les résident.e.s n'ont à déboursier que 25% de leurs revenus pour leur loyer; le reste du loyer est couvert par l'État ou un organisme communautaire. Ces logements sont réservés aux ménages à faible revenu et les personnes attendent généralement plusieurs années avant de se voir octroyé un logement puisque la demande est beaucoup plus grande que l'offre.

logements, il m’a toujours aidé, il va tout le temps m’aider. » (Discussion informelle chez Martin, juillet 2016)

En somme, maintenir le lien et le suivi avec Martin, même si ce dernier a acquis une certaine stabilité en logement et ne fait que de rares et ponctuelles demandes, permet de le soutenir dans le maintien de l’équilibre de vie qu’il a trouvé et de régler les problèmes au fur et à mesure afin de limiter leurs conséquences et d’éviter une dégradation de la situation de Martin.

Milos m’a plusieurs fois rappelé l’importance pour lui de montrer aux personnes qui ne viennent pas le rencontrer qu’il se soucie d’elles en les visitant régulièrement chez elles ou dans les ressources qu’elles fréquentent et en échangeant des nouvelles par contacts indirects lorsqu’il ne peut pas les rencontrer⁸⁷; son objectif est qu’elles se sentent à l’aise de venir requérir ses services lorsqu’elles sentiront un besoin de soutien.

Lorsque la personne est difficilement joignable, il se contente d’attendre de ses nouvelles et se montre accueillant et chaleureux lorsqu’elle le contacte par téléphone ou en se présentant en clinique sans rendez-vous. Comme je l’ai observé lors de certaines rencontres, Milos se concentre alors sur la situation *actuelle* de la personne, et n’insiste pas pour qu’elle rende compte de ses activités durant sa période d’absence; selon Milos, un silence prolongé peut indiquer que la personne a traversé une période difficile, et il considère que la personne lui en parlera si elle souhaite le faire. De plus, le fait que la personne soit revenue après une longue absence témoigne d’un besoin de soutien pour des préoccupations immédiates, qui sont prioritaires.

Milos me précise toutefois que, bien qu’il souhaite favoriser le développement personnel des personnes accompagnées, le succès de l’intervention ne tourne pas nécessairement autour de la mobilisation vers le changement : certaines personnes expriment simplement le besoin de se confier ou de partager leurs préoccupations, sans nécessairement souhaiter du soutien pour trouver ou mettre en application des réponses à leurs insatisfactions. Comme précisé au chapitre précédent, Milos dit considérer important de se « coller à la demande de la personne », ce qui

⁸⁷ Par exemple, chaque année, Milos fait parvenir une carte de Noël à chacune des personnes accompagnées pour lui rappeler symboliquement qu’il se souvient d’elle, qu’il lui accorde de l’importance et qu’il reste disponible si elle en sent le besoin.

implique de ne pas faire pression pour qu'elle prenne des moyens pour réduire ses insatisfactions si elle n'exprime pas de besoin de soutien pour régler ses difficultés.

J'ai observé cette posture d'attente et d'ouverture dans plusieurs cas de figure :

Premièrement, lorsque, comme Martin, une personne est stable et autonome en logement. Comme les personnes ont de la difficulté à se bâtir et à maintenir un réseau social de soutien, leur autonomie peut s'écrouler à la moindre épreuve imprévue. J'ai par exemple rencontré une femme qui a été confrontée au décès d'un proche, chez qui elle logeait; après plus de dix ans d'autonomie et de stabilité, elle nommait trois personnes susceptibles de la soutenir dans sa période de deuil et d'instabilité résidentielle : un ami et deux intervenants de l'Équipe itinérance. Il est ainsi important de maintenir un lien avec les personnes autonomes afin qu'elles se sentent à l'aise de contacter l'intervenant pour requérir son soutien après plusieurs années de (quasi) indépendance face aux services.

Deuxièmement, lorsqu'une personne en situation d'itinérance ne se représente pas sa situation comme problématique, n'a pas de désir de changement, ne souhaite pas s'impliquer dans des démarches et, souvent, ne cherche pas à rencontrer l'intervenant : elle fait alors partie de ce que Milos appelle le « noyau dur » de son *caseload*. Léon a longtemps fait partie de cette catégorie avant de décider que les refuges ne lui convenaient plus et de souhaiter s'établir en logement.

Troisièmement, lorsqu'une personne convient d'un objectif avec Milos, mais n'est pas prête à s'investir dans des démarches – ce cas de figure peut être représenté par l'exemple de Sarah, présenté au chapitre précédent, où elle demande à avoir un logement mais ne fait pas de démarches pour l'obtenir. Comme Milos ne veut pas faire les démarches à sa place, il se montre disponible et ouvert à les catalyser lorsqu'elle sera prête à les amorcer; il lui propose aussi des services pour amorcer et faciliter les démarches vers l'objectif visé, en lui suggérant d'ouvrir une fiducie ou de s'inscrire à la curatelle publique pour avoir de l'aide pour gérer son budget.

Quatrièmement, lorsqu'une personne prend l'initiative de consulter Milos pour obtenir certains services ponctuels, mais ne requière que rarement du soutien pour ses problématiques quotidiennes. Deux figures typiques seraient une personne qui ne viendrait rencontrer Milos que lorsqu'elle va bien et souhaite lui partager ses accomplissements; et une autre, comme Henri, qui ne rencontrerait Milos que lorsqu'elle est en recherche de logement. Afin de garder la porte

ouverte à de futures requêtes, Milos leur rappelle alors qu'il est aussi disponible pour les soutenir lorsqu'elles traversent des périodes difficiles; il profite de plus des rencontres ponctuelles pour s'intéresser à la personne et à ses activités, et pour proposer des pistes de réduction des méfaits si elle évoque des activités à risque. Un certain cheminement est ainsi amorcé même si la personne n'avait pas comme objectif de discuter de ses difficultés avec Milos lors de cette rencontre.

Dernièrement, lorsqu'une personne a été transférée vers d'autres ressources. Question d'éthique relationnelle et professionnelle, Milos considère inconvenant de mettre complètement fin à une relation établie sur la confiance et l'attachement mutuel, particulièrement auprès de personnes ayant des parcours relationnels marqués par de multiples abandons; il accepte ainsi de prendre un café ou d'avoir une discussion téléphonique avec les personnes qui en sentent le besoin, bien qu'il ne doive théoriquement plus leur offrir de services selon son mandat institutionnel.

Catalyser la demande

Enfin, dans les cas « simples » où la personne accompagnée et Milos s'entendent « d'emblée » sur l'objectif à suivre, Milos catalyse les démarches dans lesquelles la personne exprime la volonté de s'investir. Si cette posture implique moins de « stratégie » pour guider la personne vers la direction qu'il juge appropriée, Milos admet tout de même devoir « mettre la demande en forme » – ce qui peut prendre plusieurs rencontres –, c'est-à-dire aider la personne accompagnée à préciser ses besoins et les démarches à mettre en œuvre pour cheminer vers son objectif ainsi qu'établir la contribution respective de Milos et de la personne dans les démarches à entreprendre.

Le cas de Pierre

Pierre, la cinquantaine avancée, a initialement été référé à Milos parce qu'il était en situation d'itinérance et songeait au suicide, incapable de supporter plus longtemps sa situation. Milos lui a rapidement trouvé un appartement, puis l'a accompagné quelques fois à l'épicerie et à la buanderie pour lui montrer comment faire; depuis, Pierre est autonome au quotidien et montre, malgré ses grandes limitations conceptuelles, un grand désir de développement personnel : il tente d'apprendre par lui-même à lire et à écrire avec des cahiers

d'exercices scolaires, et il est l'une des rares personnes accompagnées par Milos qui cuisinent, essayant tant bien que mal de reproduire chez lui les recettes apprises à l'atelier de cuisine collective. Pierre m'a par exemple raconté à de multiples reprises sa tentative ratée de faire du pâté chinois – où il a oublié le steak haché –, me témoignant fièrement de sa détermination à réessayer et à ne se tromper ni dans les ingrédients, ni dans l'ordre dans lequel il doit les superposer.

Néanmoins, Pierre a déjà eu d'importantes difficultés financières parce que des amis lui soutiraient régulièrement de l'argent sous prétexte qu'il aurait contracté des dettes auprès d'eux⁸⁸, et il a accepté d'ouvrir une fiducie dans un organisme communautaire : il gère donc son budget avec l'aide d'une intervenante, qui a accès à son compte bancaire et qui rédige pour lui les chèques pour payer son loyer puisqu'il ne sait que partiellement lire et écrire. Pierre considère que c'est pour lui une force que de reconnaître ses difficultés à gérer seul son budget et d'avoir une fiducie qui lui permet d'éviter des situations problématiques.

Pierre est récemment revenu rencontrer Milos après près de trois ans d'absence au cours desquelles il affirme s'être bien porté et s'être développé personnellement en se permettant de faire lui-même des démarches le sortant de sa zone de confort en sachant que Milos serait là lorsqu'il aurait besoin de lui. Il est revenu voir Milos parce qu'il avait des douleurs intenses qui l'empêchaient de dormir; Milos l'a rapidement accompagné dans les démarches visant à régler ce problème : il a commencé par prendre rendez-vous pour lui avec une infirmière de l'Équipe itinérance; puis s'est chargé de rassembler et de remplir les documents et informations nécessaires pour acheminer la requête d'évaluation spécialisée à l'hôpital; et a accompagné Pierre aux quelques rendez-vous nécessaires pour faire évaluer sa condition et obtenir un dispositif médical permettant de remédier à ses douleurs.

Considérant la stabilité de la situation de Pierre et son désir de se trouver des activités et de se développer personnellement, Milos a profité des rencontres médicales pour lui proposer de participer aux ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective, et Pierre

⁸⁸ Je précise que Pierre n'est pas dupe et qu'il est conscient que certains de ses proches profitent de lui. J'admire d'ailleurs sa résilience et les efforts soutenus qu'il fait pour tracer peu à peu ses limites et dépasser son désir de plaire et sa peur du rejet.

participe depuis trois sessions aux deux ateliers, ce qui lui permet de développer des compétences personnelles, sociales et culinaires, d'améliorer son alimentation et de jouer un rôle valorisé au sein de groupes de pairs.

En somme, comme Pierre présente des objectifs jugés appropriés, Milos clarifie avec lui ses besoins et les démarches qu'ils entreprendront pour viser ses objectifs, puis le soutient activement dans ces démarches : il l'aide à se trouver un logement, lui montre comment effectuer ses tâches domestiques et le réfère à une intervenante pour qu'il ait de l'aide pour gérer son budget. Une fois Pierre bien installé, Milos maintient le suivi et reste à l'écoute des besoins qu'il exprime : il peut ainsi lui proposer de participer aux ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective pour combler son besoin de développement personnel et facilite ses démarches auprès de services hospitaliers spécialisés pour régler ses douleurs.

Considérant que les services demandés par Pierre pour régler ses douleurs ne sont pas prodigués par Milos lui-même, ce dernier s'affaire à « traduire » la requête de Pierre en une demande de services convenant au jargon institutionnel et l'achemine, avec les documents supplémentaires nécessaires, vers des services hospitaliers spécialisés. Il s'assurera aussi de faire un suivi de l'avancement du dossier, d'accompagner Pierre à ses rendez-vous et d'archiver les résultats des évaluations médicales dans un dossier sécurisé à son nom.

Enfin, dans plusieurs cas, catalyser les démarches implique une période de transition éprouvante et requiert un suivi intensif dépassant temporairement la limite informelle d'une rencontre par semaine. Par exemple, l'obtention d'un premier logement après une longue période d'itinérance implique moult démarches et (ré)apprentissage nécessitant un accompagnement intensif : faire des appels et des visites pour obtenir un logement, rencontrer la propriétaire pour signer le bail, emménager dans l'appartement, acheter les articles domestiques de base, aller à l'épicerie et à la buanderie, faire son ménage, etc.

La négociation de la demande, de l'offre et de l'entente de services

On peut constater, à la lumière des diverses postures d'intervention mises en œuvre par Milos, que ce dernier se fie à sa propre évaluation des capacités, des ressources et des besoins de la personne accompagnée pour adapter ses conseils, ses remises en question et ses suggestions; Milos soutient certains objectifs, en décourage d'autres, et vise parfois à contenter

la personne accompagnée sans donner suite à un objectif qu'il juge trop risqué. En ce sens, capitalisant sur les insatisfactions et les désirs de changement de la personne accompagnée, Milos met en œuvre et combine diverses stratégies pour l'amener à faire une demande de services qui puisse répondre à ses objectifs personnels tout en étant arrimée aux objectifs d'intervention.

L'intervention de Milos me semble malgré tout très respectueuse de la perspective et du droit à l'autodétermination des personnes : il influence doucement les personnes en respectant leurs désaccords, et il fait des remises en question en s'ajustant au rythme de la personne accompagnée; sa posture est similaire à celle d'un ami bienveillant qui a à cœur le développement personnel de la personne et qui la pousse à continuellement s'améliorer.

En ce sens, Milos amène la personne à choisir la *direction* à suivre selon lui, et non pas la *décision* ou les *démarches*. Cette nuance est cruciale, Milos m'ayant semblé préférer que la personne fasse des démarches conçues par elle-même, même lorsqu'il les juge suboptimales. Tant qu'il et elle s'entendent sur la direction à suivre, Milos semble considérer qu'un chemin un peu plus sinueux ne peut que mener à des apprentissages supplémentaires, à un plus grand sentiment d'autodétermination et une meilleure estime de soi. L'idéal à atteindre serait le sentiment que m'a exprimé Ariane par rapport à sa sortie de la rue : « Le plus gros boutte, c'est moi qui l'ai faite; Milos, il m'a accompagné à travers ça. » (Discussion informelle à la cuisine collective, septembre 2016)

Cette conception de l'intervention – et particulièrement les postures visant à réorienter, susciter et modérer la demande de services – entre malgré tout en contradiction avec la conception que j'avais intégrée de la « demande [de services] » en tant que représentation spontanée de la volonté libre et éclairée de la personne demanderesse de recevoir des services. En effet, étant donné 1) que la personne demanderesse n'est pas en quête de services spécifiques, mais exprime plutôt une requête de soutien pour répondre à ses besoins et objectifs, et qu'ainsi une négociation avec Milos est nécessaire pour s'entendre sur la teneur des services qui seront prodigués et des démarches qui seront entreprises; et 2) qu'une requête n'est considérée être une demande que lorsqu'elle requiert des services faisant partie de l'offre de Milos – qu'il module selon son évaluation de la situation –, *la demande de services me semble le produit d'une négociation et ainsi n'être ni tout à fait spontanée, ni tout à fait libre, ni tout à fait éclairée.*

Cette négociation permet de convertir la requête initiale en une demande de services claire, spécifique et arrimée à l'offre de services, et elle débouche sur un accord – que j'appelle l'*entente de services* – précisant les engagements respectifs de Milos et de la personne demanderesse et au sein duquel convergent la demande et l'offre de services négociées. Cette entente est toujours provisoire puisqu'elle est sujette à révision selon la variation des nombreux facteurs influençant la demande et l'offre et au fil des événements impondérables ponctuant les démarches : la demande et l'offre sont ainsi en constant interajustement, comme l'illustre cette rencontre avec Léon.

Avril 2016, rencontre sur rendez-vous – outreach

Contexte : Un peu plus d'un mois après que Léon ait emménagé à l'hôtel, une propriétaire que Milos connaît bien lui propose de louer une chambre à Léon; Milos se montre initialement réticent puisqu'il craint d'être en froid avec la propriétaire si Léon attire la vermine dans ses appartements. Il finit toutefois par accepter, après avoir informé la propriétaire des difficultés de Léon, de faire visiter la chambre à Léon puisque ce dernier accumule moins qu'il ne le craignait à l'hôtel et que ses conditions de résidence y sont médiocres.

Milos, Léon et moi sommes en route vers l'appartement afin que Léon visite les lieux et rencontre la propriétaire.

Léon nous parle d'une trouvaille de la semaine dernière, les yeux pétillants : « Une belle table tournante, une antiquité, comme ça, sur le bord de la rue! Quand j'ai vu ça, j'ai sauté dessus! Heye, tu craches pas là-dessus, c'est gratuit! » À voir la ferveur qui anime Léon à la simple évocation de sa nouvelle acquisition, je crois comprendre, dans une certaine mesure, l'excitation que lui procure la collecte d'objets : chercher dans les ordures semble être pour lui une forme de loterie, et il est submergé de joie lorsqu'il trouve un objet de valeur : « Quand j'ai trouvé la table tournante, c'était Jésus, c'était Dieu qui m'a fait un cadeau parce que je travaille pour l'environnement! »⁸⁹

⁸⁹ Léon considère remplir une mission environnementale en collectant des déchets qui traînent dans la rue.

En chemin, Milos essaie d'expliquer à Léon, comme il l'avait fait avec des résultats mitigés lors de la visite de l'hôtel, qu'il ne devra pas garder ses sacs de cannettes dans sa chambre. Léon dit qu'il travaille fort et qu'il ne veut pas se faire voler les cannettes et le stock qu'il ramasse la nuit et qu'il compte revendre; il n'est pas question pour lui de cracher sur de l'argent qu'il pourrait faire en revendant quelque chose.

LÉON : Les gens aiment pas ça, mais moi je suis quelqu'un qui ramasse, c'est comme ça. C'est pas de leurs affaires ce que je fais, me dire de jeter mes sacs c'est un manque de respect! Pour moi, c'est pas une maladie, c'est un travail.

MILOS : Mais faut travailler proprement. Tu ramasses la nuit, tu travailles fort. À trois, quatre heures du matin, tu rentres, t'es fatigué, tu veux amener tes choses chez toi parce que tu peux pas les vendre et que tu veux pas te les faire voler. Mais tu peux pas amener ça dans ta chambre, faut trouver une place sécuritaire pour les mettre pour que tu puisses aller les vendre le lendemain matin.

LÉON : J'suis le seul capable de travailler autant. Le jour, le soir... Au Québec, ça joue au snob, ça te regarde de haut pi ça te parle pas parce que t'es itinérant, ça te juge, mais sont pas capables de faire mon travail.

Nous arrivons à l'appartement, et Milos fait visiter à Léon : le salon, la cuisine, le réfrigérateur – « Vous aurez chacun un étage » –, la cour arrière. Milos remarque des cabanons extérieurs et suggère de demander à la propriétaire s'il serait possible d'en louer un.

LÉON : J'aimerais ça.

MILOS : Tu monterais tu du stock dans ta chambre?

LÉON, *sur le ton de l'évidence*: Ben non!

Dans la chambre, Léon visite, ouvre les armoires, le garde-robe. Milos demande si ça convient, Léon dit que c'est une très belle chambre. Milos va montrer la douche à Léon, la met en route pour qu'il sache comment elle marche et constate qu'elle fonctionne; en passant dans le couloir, il désigne la chambre en face de celle de Léon : « Lui je le connais, il s'appelle Gilles ».

Nous rencontrons la propriétaire dans la cuisine; cette dernière donne une clé à Milos et lui demande d'aller vérifier si c'est bien celle de la chambre proposée à Léon. Je reste avec la propriétaire et Léon, qui amorce la conversation :

LÉON : Vous avez l'air fatiguée.

PROPRIÉTAIRE : Oui.

LÉON : Vous dormez pas bien?

PROPRIÉTAIRE : Je dors bien, mais je travaille trop fort pour mes capacités.

Léon affirme à la propriétaire qu'il aime bien la chambre et ajoute sur un ton poli, presque en s'excusant, qu'il ne souhaite toutefois pas payer plus de 200\$ par mois, sinon il considère que c'est trop cher payé. La propriétaire évite de répondre et change de sujet, expliquant que les espaces communs ne sont pas pour ramener des amis, mais pour les locataires; s'il souhaite ramener des amis, ce sera dans sa chambre. Léon se vend un peu, dit qu'il est pas le genre à faire du trouble, qu'il se pogne pas avec les gens.

Milos revient et confirme que la clé est bien la bonne; il demande à la propriétaire si Léon pourrait utiliser un des cabanons ou s'il pourrait en avoir un à lui. La propriétaire dit qu'ils sont pleins, qu'elle les a parce qu'elle a besoin de la place. Elle dit qu'elle ne peut pas en avoir d'autres sur son terrain, que des voisins se plaignent déjà qu'elle prend trop de place.

La propriétaire demande à Milos d'aller faire des doubles de clés pour que Léon en ait une pour sa chambre; Milos dit qu'il s'en fera une, au cas où, et Léon s'offusque et rétorque qu'il a pas d'affaire à en avoir une, que c'est une pour lui et une pour la proprio et c'est tout, que Milos a pas à rentrer dans sa chambre. La rencontre se termine et tout le monde se sépare.

La demande et l'offre de services sont ainsi en constant interajustement au cours de cette rencontre, l'entente de services émergeant la plupart du temps d'un accord tacite au terme d'une négociation sans opposition prenant la forme d'une recherche commune de solution : Milos rappelle à Léon qu'il est important qu'il évite d'accumuler des objets dans sa chambre et cherche avec lui à comprendre comment il serait possible pour lui de poursuivre ses activités sans entreposer ses trouvailles à l'intérieur. En initiant cette discussion, Milos propose implicitement ses services en tant que conseiller pour aider Léon à trouver une alternative, ce que Léon accepte en poursuivant la conversation; il ne semble toutefois pas voir d'alternative et rappelle qu'il ne serait pas possible pour lui de ne pas ramasser. Une fois chez la propriétaire, Milos demande à Léon s'il serait intéressé à avoir un cabanon, proposant encore une fois implicitement ses services, cette fois pour se charger des démarches nécessaires pour qu'il ait accès à un cabanon dans la cour arrière.

Léon accepte encore une fois, mais la propriétaire refuse; l'entente provisoire entre Léon et Milos ne fonctionne plus, et il faudra trouver une autre solution. L'offre de services de Milos varie en effet selon les contraintes et les opportunités que présentent divers.es acteurs.trices autour de la personne demanderesse : il aurait par exemple été fort improbable que Milos offre à Léon de s'installer en logement dans son état actuel si cette propriétaire, particulièrement tolérante, n'avait pas insisté pour offrir la chambre à Léon. Si elle permet d'un côté d'étendre l'offre de services, cette propriétaire la limite toutefois symétriquement puisque Milos devra s'assurer que Léon n'attire pas [trop] de vermine puisqu'il perdrait un précieux contact s'il se froissait avec la propriétaire parce que Léon aurait entraîné des dommages immobiliers.

La propriétaire n'est toutefois pas la seule qui ait eu un impact sur la décision de Milos de faire visiter la chambre à Léon : ce dernier participe à la négociation de l'offre de services en modifiant la perception de Milos de ses ressources, objectifs et contraintes : il fait valoir la hiérarchisation de ses besoins en se plaignant de ses conditions d'hébergement à l'hôtel, il témoigne de sa motivation et de ses efforts en limitant autant que possible l'accumulation dans sa chambre d'hôtel – donnant espoir à Milos qu'il réussira à fortement limiter l'accumulation une fois en appartement –, et il montre, par sa capacité à avoir des interactions polies avec l'administration de l'hôtel même en cas de conflits, qu'il a le potentiel de vivre en colocation sans trop de problèmes; Léon amène ainsi Milos à réévaluer l'équilibre des éléments conciliés au sein de l'offre de services et à moduler l'offre en fonction de cette nouvelle évaluation⁹⁰.

La négociation ne se situe toutefois pas qu'au niveau pragmatique de l'évaluation de la situation de la personne : elle a aussi une importante dimension relationnelle, les services étant prodigués par Milos, dans le cadre d'une relation interpersonnelle, et non pas de manière neutre et impersonnelle. C'est d'ailleurs ce qui pose problème à Léon lorsqu'il refuse catégoriquement que Milos ait le pouvoir d'entrer dans sa chambre en ayant sa propre clé.

Malgré son désir de préserver son intimité, Léon exprime toutefois périodiquement la peur d'être abandonné par Milos : « Tu m'as jamais aimé, tu m'as fait des remarques... » (Rencontre émotionnellement chargée au CLSC, mars 2016), laissant transparaître les besoins affectifs et

⁹⁰ Milos m'a dit être conscient de la possibilité que certaines personnes demanderesses lui mentent ou lui cachent des informations afin de modifier son évaluation de leurs besoins et d'obtenir des services qu'il n'offrirait pas si elles se montraient transparentes; il considère toutefois que cela fait partie de leur pouvoir d'appropriation des services et ne s'en offusque pas.

de sécurité que comble sa relation avec Milos. Avec Léon comme avec plusieurs autres personnes, les demandes matérielles cachent ainsi souvent des demandes affectives ou émotionnelles, et la considération, le respect, la reconnaissance, l'écoute, la disponibilité et l'affection sont des services informellement offerts par Milos pour lesquels les personnes expriment un besoin – consciemment ou non. La relation est ainsi vecteur, mais aussi *objet* de négociation informelle, et Milos ajuste son approche à la personne accompagnée : certaines personnes expriment le besoin d'une figure plutôt paternelle (Claudia), fraternelle (Alphonse), amicale (Martin) ou psychothérapeutique (Léon).

Il arrive aussi à Léon d'imposer une modulation de l'offre de services lorsqu'il se présente au CLSC sans rendez-vous dans une semaine où il a déjà eu une rencontre avec Milos, outrepassant ainsi la limite théorique d'une rencontre par semaine avec Milos. En décidant lui-même de l'importance d'obtenir immédiatement des services, il contraint Milos à reconnaître ses besoins et à ajuster son offre de services en conséquence.

Néanmoins, ce pouvoir de négociation ne reste un pouvoir que tant qu'il est accordé et reconnu par Milos, qui a le dernier mot sur les termes de l'entente de services, autant sur le plan relationnel – à travers son rôle de guide ou de conseiller – que d'une perspective pragmatique – dans les rares cas d'opposition où Milos refuse de céder et d'adapter son offre de services, la personne demanderesse est *contrainte* d'ajuster sa demande pour qu'elle convienne à l'offre sous peine de ne pas recevoir de services; en ce sens, les limites de l'offre de services, bien que flexibles, balisent la demande.

Au sein de la négociation de l'entente de services, Milos joue généralement un rôle de « médiateur silencieux » et évoque rarement cette négociation alors qu'il a constamment à concilier, au sein de l'offre de services, son évaluation des besoins et ressources de la personne demanderesse avec ses objectifs et limites d'intervention et les contraintes et opportunités présentées par les acteurs.trices externes – propriétaire, mais aussi curateur.trice, police, voisins ou colocataires, ressources communautaires, etc. Le pouvoir de négociation de l'intervenant est d'autant plus renforcé par le caractère « silencieux » de cette médiation, puisque Milos restreint l'offre de services en fonction de facteurs qu'il n'évoque pas avec la personne demanderesse, qui ne peut donc pas négocier une interprétation différente des contraintes incitant Milos à ne pas lui proposer certains services – Léon n'aurait par exemple pas été d'accord si Milos lui avait

expliqué qu'il ne lui proposait pas certains logements puisque les propriétaires n'accepteraient pas qu'il entrepose les objets collectés dans la rue; selon Léon, cette « contrainte » limitant les choix qui lui sont offerts n'aurait pas lieu d'être puisque les propriétaires n'ont pas de droit de regard sur ce qu'il fait dans son logement et ce serait un manque de respect que de lui interdire d'entreposer ses trouvailles.

La négociation s'opère la plupart du temps dans le non-verbal⁹¹ et dans le paraverbal⁹², que ce soit à travers une discussion ou à travers les réactions favorables ou défavorables de Milos ou de la personne demanderesse aux actions entreprises par l'autre parti. Par exemple, faire une requête de soutien pour obtenir un logement n'implique pas pour Léon de donner carte blanche à Milos pour déterminer l'ensemble des démarches; ce dernier, même lorsqu'il fait des choix au nom de Léon parce qu'il ne connaît pas la marche à suivre ou qu'il prend peu d'initiative, a la préoccupation que les démarches conviennent à Léon, qui aura l'occasion d'exprimer – à travers un registre verbal, paraverbal ou non-verbal – son accord partiel ou son désaccord avec chacune des démarches proposées ou initiées par Milos.

Au terme [provisoire] de la négociation, la demande n'est souvent pas verbalisée et, lorsqu'elle l'est, elle est très rarement formulée de manière limpide par la personne demanderesse. Elle reste néanmoins très clairement exprimée lorsqu'on saisit les codes communicationnels de la personne et la dynamique du lien qui l'unit avec l'intervenant : par exemple, même si jamais Léon ne dira textuellement « je souhaite que tu me trouves une chambre, que tu m'accompagnes pour la visiter et pour négocier un bail avec la propriétaire », c'est néanmoins le message qui est communiqué de manière assez claire lorsqu'on combine la requête « je souhaite [*sous-entendu* du soutien pour] obtenir un logement » avec le consentement verbal ou paraverbal accordé au fil des démarches entreprises avec Milos.

Il arrive toutefois que la négociation soit explicite, particulièrement lorsque la personne demanderesse tente d'influencer l'offre plutôt que d'y adapter sa demande, ce qui peut entraîner une opposition ou une confrontation; l'entente émergeant d'une négociation explicite est généralement plus formelle, plus explicite.

⁹¹ Posture, regard, gestuelle, niveau d'agitation, tics nerveux, etc.

⁹² Intonation, timbre et volume de la voix, débit de parole, etc.

LÉON : J'aimerais qu'on se rencontre, moi et vous avec elle⁹³.
 MILOS : J'ai pas d'affaire avec elle, j'ai pas à lui parler. En quoi ce serait utile qu'on la rencontre à trois?
 LÉON : J'aimerais ça, oui.⁹⁴
 MILOS : J'suis ouvert si c'est utile qu'on se rencontre ensemble.

Milos a déjà expliqué à plusieurs reprises à Léon qu'il ne souhaite pas s'immiscer dans ses relations interpersonnelles; Milos considère important que les personnes accompagnées gèrent elles-mêmes leurs relations conflictuelles et, dans de telles situations, il limite son offre de services à de l'écoute ainsi qu'à du soutien dans la prise de recul et dans la recherche de solutions. Toutefois, Léon se saisit ici de l'initiative et initie une négociation ouverte en proposant une entente de service impliquant des services non-inclus dans l'éventail limité de choix offerts; bien que Milos reste ambivalent et ne catalyse pas immédiatement cette demande, il se montre tout de même ouvert à modifier l'offre de service si Léon exprime un besoin qu'il juge important et ne peut assouvir par lui-même.

La négociation explicite peut aussi être utilisée par Milos comme levier pour susciter un désir de changement, comme dans le cas de Claudia :

CLAUDIA : J'suis tannée des refuges, Milos. T'as-tu une résidence où que j'peux aller?
 MILOS, *ferme* : J'ai pas de place qui est prête à te prendre en ce moment. T'as pas des bonnes références : une fille qui consomme, qui ramène des clients chez elle... T'es prête à quoi pour changer? Reconnaiss-tu tes problèmes de consommation, de prostitution? Si tu peux démontrer que t'es capable de te prendre en main, ils vont pouvoir t'aider [dans une résidence potentielle] et nous aussi on pourra t'aider. Tu peux pas t'en sortir toute seule, mais faut que ça vienne de toi.

Dans ce cas-ci, Milos incite ouvertement Claudia à présenter un objectif qui puisse être traduit en demande de services et à démontrer une motivation à s'impliquer dans les démarches pour atteindre cet objectif; en échange, il l'assure d'un investissement de la part d'une ressource d'hébergement et de l'intervenant lui-même afin de la soutenir dans ses démarches. Formaliser

⁹³ Sans s'expliquer, Léon fait ici référence à une cousine avec qui il a une relation de proximité souvent tendue.

⁹⁴ Léon semble éluder la question si on interprète sa réponse selon les normes communicationnelles habituelles mais, considérant ses codes à lui, sa réponse est selon moi à interpréter comme « [C'est utile pour moi. Je ne peux pas vraiment expliquer, mais] j'aimerais ça, oui, [ça remplirait un besoin]. »

ainsi la négociation permet de plus à Milos de mettre au clair leurs engagements respectifs – ce dont il s’attend de la part de Claudia, et les limites de ce qu’il lui propose. Dans ce cas-ci, Milos se permet d’être sévère avec Claudia puisqu’il considère avoir avec elle un très bon lien et qu’il se sent à court de leviers après plusieurs mois à tenter de freiner la dégradation de la situation de Claudia, qui est de retour en situation d’itinérance. L’opposition dans la négociation n’implique ainsi pas nécessairement une division : une fois l’entente de service négociée, Milos et Claudia s’investiront ensemble dans des démarches avec un objectif commun.

L’autodétermination dans un contexte de consentement partiel aux services

Milos a donc le dernier mot dans ces négociations, et il impose souvent, à divers degrés, des décisions fondées sur sa propre lecture de la situation sans avoir de consentement verbal de la part de la personne accompagnée. Selon ma compréhension des interactions au cours des rencontres d’intervention – interprétation confirmée auprès de Milos –, cela n’implique aucunement qu’il ne se préoccupe pas de son consentement, mais plutôt qu’il se fie sur des indices autres que verbaux.

Théoriquement, si une personne exprime de manière claire et spontanée la volonté d’entamer des démarches ou de recevoir des services et qu’elle renouvelle ce désir lors de rencontres subséquentes, l’intervenant peut considérer qu’elle consent de façon éclairée, libre et continue à faire ces mêmes démarches ou à recevoir ces mêmes services. Toutefois, dans un contexte où les personnes demanderesses s’expriment rarement selon les normes communicationnelles habituelles et où, de toute manière, le consentement aux services est rarement communiqué autrement qu’implicitement – puisque l’entente de services est implicitement négociée et conclue – le consentement est rarement présenté de manière aussi limpide, d’autant plus que ce consentement est, la plupart du temps, partiel.

En effet, contrairement à la représentation généralement véhiculée du consentement aux services et du consentement aux soins dans le milieu de la santé et des services sociaux, le consentement n’est pas une dichotomie, mais un continuum constitué d’une infinité de nuances de « oui, si... » et de « non, mais... », qui peuvent varier par exemple selon l’humeur ou la motivation immédiates, les variations des problèmes de santé mentale, des événements extérieurs à l’intervention, ou le déroulement des démarches; le consentement peut ainsi être

temporairement perdu ou suspendu, comme lorsqu'Alphonse affirme souhaiter faire son épicerie, mais pas aujourd'hui.

Au cours de discussions suivant des rencontres tendues au cours desquelles je doutais du consentement de la personne accompagnée et où je me demandais si Milos n'abusait pas de son pouvoir relationnel, Milos m'a partagé certains indices – toujours à contextualiser – sur lesquels il s'appuie pour évaluer⁹⁵ le niveau de consentement de la personne par rapport aux démarches entreprises ensemble ou aux services proposés. Le niveau de consentement peut par exemple s'illustrer par une communication paraverbale ou non-verbale indiquant un intérêt marqué pour les démarches proposées; par la contribution active à la recherche de piste de solutions et à la planification des démarches à effectuer; en se présentant en clinique sans rendez-vous pour faire avancer les démarches plus rapidement; en réitérant spontanément sa demande lors de rencontres ultérieures; en faisant des sacrifices pour faire avancer les démarches⁹⁶; ou en faisant avancer les démarches par soi-même entre les rencontres, particulièrement en prenant des initiatives⁹⁷.

La fiabilité de ces indices s'appuie sur la prémisse que la personne fait ces efforts librement plutôt que par peur de représailles ou de décevoir l'intervenant; toutefois, si ce dernier est conscient d'avoir été légèrement coercitif lors de la négociation de l'entente de services, il peut s'appuyer sur plusieurs indices pour compléter son évaluation du consentement de la personne. Selon mes observations, il reste néanmoins très rare que le malaise d'une personne s'engageant dans des démarches avec réticence ne soit pas clairement perceptible.

En prenant peu à peu compte des stratégies employées par Milos pour influencer la demande de la personne accompagnée, j'ai toutefois développé un certain malaise par rapport au décalage que je percevais entre le discours de Milos valorisant l'autodétermination et l'exercice de sa pratique quotidienne, au cours duquel il fait régulièrement prévaloir sa

⁹⁵ Comme le terme d'« évaluation » peut porter à confusion, je précise que les évaluations évoquées dans ce mémoire sont, même lorsqu'elles se fondent sur des échelles d'évaluation, des *estimations* fondées sur des critères subjectifs – certains observables, et d'autres émotionnels ou relationnels. Les « évaluations » de Milos des capacités, des ressources ou du niveau de consentement des personnes accompagnées ne sont pas paramétriques et n'ont aucune prétention d'objectivité.

⁹⁶ Abstinence le jour ou la veille du rendez-vous, présence et ponctualité aux rendez-vous, etc.

⁹⁷ Par exemple, s'informer soi-même des disponibilités d'un logement ou des critères d'admission d'une résidence.

perspective sur celle de la personne accompagnée et incite la personne à s’y rallier en ne lui divulguant pas des informations qu’elle interpréterait différemment de lui, lorsqu’il ne prend pas carrément des décisions à son insu : par exemple, il cache à Léon le prix de son loyer et développe une stratégie avec le curateur pour qu’il dépense son argent et pour réduire son exposition à l’exploitation financière; et il refuse de soutenir Claudia dans son désir d’être seule en appartement, n’acceptant de la soutenir que dans la recherche d’un hébergement supervisé.

Malgré ce malaise éthique, je considère encore que la posture de Milos traduit un respect et une considération inconditionnels vis-à-vis de la personne accompagnée, qu’il est ouvert à sa perspective, et qu’il ne porte pas de jugement par rapport à ses capacités et aux problématiques dans lesquelles elle est enlisée; je réalise toutefois que tout cela n’implique pas qu’il ne considère pas avoir une meilleure capacité à prendre du recul et à évaluer sa situation – soit à tenir compte de ses capacités, ressources et problématiques – et donc à prendre des décisions « plus éclairées » par rapport aux objectifs à viser et aux démarches à entreprendre. Il conserve ainsi un droit de regard sur les démarches qu’il soutient ou non et, dans bien des cas, il utilise son lien avec la personne pour influencer son point de vue et arrimer sa perspective à la sienne.

Encore une fois malgré mon malaise éthique, force est d’admettre que l’exercice de funambulisme auquel s’adonne Milos en maintenant un délicat équilibre dans les zones grises du consentement aux services permet concrètement d’améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées : s’il était informé du prix réel de son loyer, Léon choisirait probablement de retourner dans la rue; si la curatelle ne limitait pas son budget, il serait victime de chantage émotionnel de la part de sa cousine et lui verserait tout son argent; et si Claudia obtenait un logement sans supervision, il est probable qu’elle en perdrait rapidement le contrôle et qu’elle serait victime d’exploitation sexuelle, financière et psychologique.

Milos est ainsi quotidiennement confronté à un dilemme éthique et relationnel opposant, d’un côté, le respect de la capacité et du droit de chacun.e à s’autodéterminer et, de l’autre, la responsabilité d’agir lorsqu’il est en son pouvoir de contribuer substantiellement à l’amélioration ou à éviter la dégradation du bien-être d’autrui. Mes réflexions m’ont progressivement amené à développer trois lectures de ce dilemme éthique – ci-dessous, « le Dilemme » – amenant Milos à subordonner le jugement de la personne accompagnée au sien et à agir en contexte de consentement ambigu.

Première piste : décider « à la place de » afin de lui assurer des possibilités futures

Mes observations m'ont tout d'abord conduit à percevoir que Milos peut prendre certaines décisions au nom et à l'insu des personnes accompagnées **lorsqu'il juge avoir une meilleure évaluation qu'elles de leurs ressources, capacités et limites** : c'est le cas notamment lorsqu'il réoriente Léon vers l'hôtel parce qu'il juge que ce dernier ne pourrait pas se maintenir en logement; lorsqu'il ne suggère pas de logement avec colocataires à Pierre par crainte qu'il ne se fasse exploiter financièrement; ou lorsqu'il ne propose pas à Sarah de l'accompagner dans sa visite de logement puisqu'il considère qu'elle a les capacités de le faire seule.

Dans cette optique, il semble que le souhait de Milos de « respecter le rythme de la personne » n'implique pas que d'attendre qu'elle ait la motivation nécessaire pour s'engager dans des démarches (Sarah), mais aussi de ne pas la laisser s'engager prématurément dans des démarches qu'elles n'a pas les capacités et ressources de mener à bien (Claudia et Léon); le « rythme » sur lequel baser l'intervention ne serait ainsi pas associé à la volonté de la personne, mais à l'avancement de son cheminement tel qu'évalué par Milos.

Dans ce cas de figure, Milos brimerait parfois la liberté décisionnelle de la personne à court terme afin d'éviter les échecs non-constructifs et de favoriser l'ouverture de nouvelles possibilités – et donc le développement de l'autodétermination par l'accès à une plus grande diversité de choix. L'autodétermination serait ainsi un objectif à long terme, un idéal vers lequel cheminer, et pourrait être suspendue en cours du cheminement lorsque la personne accompagnée est jugée incapable de prendre des décisions favorisant son autodétermination future; le développement des choix possibles pour la personne, nécessaire au développement de son autodétermination, est jugé plus important que son autonomie présente en termes de prise de décisions.

Je me suis aussi beaucoup questionné sur le rôle coercitif du régime de protection public puisque je constatais que les contraintes imposées par la curatelle – approuvées par Milos – entraînaient de forts sentiments d'impuissance et de frustration chez Léon et Claudia (bien qu'Alphonse, pour sa part, n'en ait jamais évoqué en ma présence). Dans cette première perspective du Dilemme, l'emploi de la curatelle, bien qu'il soit généralement instauré avec l'accord de la personne, viserait à pallier les difficultés de la personne à bien évaluer ses besoins

et à gérer « convenablement » son budget; les « bonnes » décisions sont ainsi prises par Milos et la curatrice ou le curateur, en consultation ou non avec la personne administrée. La curatelle permet aussi parfois à Milos d'imputer à autrui l'imposition de contraintes, évitant ainsi de créer des tensions en expliquant ses décisions par son manque de confiance en ses capacités.

Sur le plan éthique, cette approche du Dilemme soulèverait les questions suivantes :

Aurait-il été éthique de soutenir Claudia dans son désir d'être en logement non-supervisé tout en jugeant que cela la mettrait à risque d'exploitation sexuelle, financière et psychologique? Fallait-il plutôt refuser de la soutenir pour la protéger et pour éviter une réduction de ses possibilités d'action futures causée par ses décisions présentes?

Aurait-il été éthique de soutenir immédiatement Léon dans son désir d'obtenir un logement tout en jugeant qu'il n'a pas les capacités de s'y maintenir – du moins pour l'instant – et qu'un échec non-constructif risque d'entraîner une réduction de ses possibilités d'action par ses impacts sur sa santé mentale et son estime personnelle? Fallait-il plutôt réorienter ses démarches à son insu pour lui donner l'occasion de développer ses possibilités d'action par l'acquisition de ressources personnelles et sociales – qui pourraient éventuellement lui permettre d'un jour se maintenir en logement?

Deuxième piste : contraindre à viser ses propres objectifs

Si cette première conception du Dilemme est centrée sur l'ouverture des choix possibles, le processus de construction théorique de l'entente de services m'a amené à entrevoir une seconde conception fondée sur le second élément de l'autodétermination mis de l'avant par Milos, soit la prise de décision par et pour soi-même : dans un effort d'arrimer le discours de Milos – qui dit se « coller à la demande » et respecter les objectifs de la personne – avec la pratique – où il impose régulièrement sa propre perspective –, j'en suis venu à concevoir qu'il pouvait employer la coercition⁹⁸ **lorsqu'il juge avoir une meilleure évaluation qu'elle par rapport à la priorisation de ses besoins en vue d'atteindre ses objectifs.**

⁹⁸ Par coercition, je ne sous-entend aucun conflit ou animosité. Je souhaite plutôt évoquer un processus de réduction des possibilités de la personne qui s'applique à des moyens variés allant de la légère pression relationnelle à la contrainte physique en passant par la privation de certains avantages ou privilèges en cas de non-coopération.

Cette interprétation du dilemme se fonde notamment sur mon observation de l'évolution de la situation de Léon en logement :

Après le déménagement de Léon en appartement, Milos le visitera régulièrement chez lui pour vérifier le niveau d'accumulation d'objets, qui augmentera progressivement avec le temps; alors que Léon a réussi à l'hôtel et durant les premiers mois en appartement à limiter la putréfaction en ramenant peu de déchets organiques, il semble avoir de plus en plus de difficultés à réprimer ses envies d'accumuler des objets et sa chambre dégage une odeur telle que Gilles, un colocataire lui aussi accompagné par Milos, est incommodé jusque dans sa chambre; la propriétaire avertit Milos qu'un changement s'impose. Ce dernier rappelle chaque semaine à Léon l'importance de faire le ménage de sa chambre et le félicite lorsque le niveau d'accumulation est maintenu à un niveau « acceptable », mais se sent de plus en plus impuissant face à ses difficultés. Confronté à l'intensification de l'accumulation de déchets organiques dans la chambre de Léon et à son risque d'éviction, Milos prévient Léon qu'il faudra vider sa chambre des sacs de déchets, contre son gré s'il le faut. Après avoir proposé à de multiples reprises à Léon de l'aider à apporter ses sacs de canettes à l'épicerie pour encaisser les consignes, Milos se résigne après dix mois à nettoyer la chambre de Léon avec un infirmier de l'Équipe itinérance. En revenant chez lui, Léon est dévasté en constatant la disparition de sa collection – même s'il s'y attendait – et se rend à l'urgence quelques jours plus tard, obtenant un hébergement en soins psychiatriques pour quelques semaines.

À partir de l'intervention auprès de Léon, je conçois que Milos peut exercer une coercition graduelle – d'une pression légère à une injonction, puis à la contrainte – sur une personne afin qu'elle priorise des objectifs favorisant son développement personnel – se maintenir en logement et conserver sa liberté, ce qui permettrait à long terme à Léon d'améliorer son état psychologique et de réduire son anxiété – face à des objectifs entrant en conflit avec son développement personnel, comme l'impulsion d'assouvir des besoins ressentis dans l'immédiat – accumuler compulsivement des objets pour pallier son anxiété et son mal-être psychologique. Dans ce cas-ci, la tension n'émergerait pas d'une divergence d'évaluation des capacités et des ressources de la personne et de la possibilité d'atteindre l'objectif souhaité, mais

plutôt d'un désaccord par rapport à la hiérarchisation des objectifs de la personne et au cheminement à suivre pour atteindre les objectifs prioritaires. Cette posture irait ainsi à l'encontre de la volonté à court terme de la personne, mais seulement afin de la soutenir dans l'atteinte de ses objectifs à long terme; Milos imposerait ainsi une discipline extérieure aux personnes comme Léon et Claudia qui, bien que sachant que leurs comportements freinent leur développement personnel, sont incapables de s'en tenir par elles-mêmes à leurs objectifs à long terme lorsque confrontées à des tentations immédiates. Cette approche favoriserait ainsi paradoxalement l'autodétermination en employant des mesures coercitives pour inciter une personne à faire les efforts et sacrifices nécessaires pour atteindre ses objectifs (ou, plus précisément, ceux de ses objectifs jugés positifs ou prioritaires par l'intervenant).

Selon cette perspective du Dilemme, la curatelle aurait pour fonction de contraindre la personne à utiliser son pouvoir d'achat « à bon escient », soit pour assurer une réponse à ses besoins de base et, idéalement, pour cheminer vers des objectifs favorisant son développement personnel.

L'utilisation de la fiducie – un service communautaire d'administration du budget plus participatif que la curatelle et dont la personne peut se retirer en tout temps – semble aussi s'inscrire dans cette lecture du dilemme : la personne ayant une fiducie est jugée avoir une « bonne » priorisation de ses objectifs, mais nécessite une supervision supplémentaire pour réussir à mettre en application ou à maintenir cette priorisation.

Sur le plan éthique, cette approche du Dilemme soulèverait les questions suivantes :

*Aurait-il été éthique de soutenir **immédiatement** le désir de Claudia d'être en logement non-supervisé tout en sachant d'expérience que cette démarche se solderait par un échec non-constructif qui l'éloignerait de son objectif? Fallait-il plutôt la contraindre à faire des démarches pour acquérir la stabilité et le contrôle de soi nécessaires pour atteindre son objectif d'être en logement autonome en refusant de soutenir son objectif à moins qu'elle ne s'engage dans ces démarches?*

Aurait-il été éthique de respecter la liberté de Léon d'accumuler des déchets organiques dans sa chambre si l'on considère que ce comportement aurait inévitablement entraîné son éviction? Fallait-il plutôt faire pression pour qu'il cesse d'accumuler des déchets organiques,

puis nettoyer sa chambre contre son gré pour lui donner une chance d'atteindre son objectif de conserver son logement?

Troisième piste : contraindre à ne pas se fermer de portes

J'ai perçu le Dilemme selon cette deuxième optique durant la presque-totalité de ma période de rédaction, jusqu'à ce que je tente de la confirmer auprès de Milos lors d'un entretien d'approfondissement des analyses. J'ai alors découvert une troisième conception du dilemme en confrontant directement Milos en lui demandant de m'expliquer comment il justifiait son intervention auprès de Léon considérant que le nettoyage imposé de sa chambre n'était certainement pas une réponse à sa demande de services. Conformément à ma seconde lecture du Dilemme et à ma conception de la demande comme un produit de la négociation de l'entente de services, je m'attendais à ce que Milos m'explique qu'il « contraignait » Léon à cheminer vers son objectif de conserver son logement conformément à sa demande implicite d'avoir le soutien nécessaire pour se maintenir en logement. À ma grande surprise, Milos m'a simplement répondu : « Ouain. Avec Léon, y'a pas de demande. À part celle [du printemps dernier] d'avoir un nouveau logement. [...] C'est quoi l'objectif que Léon me demande de travailler avec lui? Y'en a pas. » (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, mars 2017)

Déçontenancé par cette réponse, qui me semble révéler non plus un simple décalage, mais une réelle inadéquation entre la pratique quotidienne de Milos et son discours sur l'importance de se « coller à la demande », je réalise que, dans des cas-limites comme celui de Léon où la personne ne reconnaît pas ses problématiques mais souhaite tout de même être suivie par Milos, l'enjeu du consentement aux services reçus s'opacifie. Malgré l'ambiguïté dans le consentement induite par l'emploi par Milos de stratégies visant à influencer et baliser les termes de l'entente de services – parfois à l'insu de la personne accompagnée –, il m'était auparavant concevable de présumer du consentement aux services de la personne accompagnée dans la mesure où les services prodigués correspondaient à une entente de services fondée sur l'expression par la personne de besoins ressentis ou d'objectifs à atteindre. Toutefois, dans la situation actuelle, Milos définit seul les objectifs de Léon visant à favoriser son bien-être et son autodétermination – bien qu'en se fondant sur ce que Léon communique comme indices de son bien-être – et le consentement de Léon n'est plus exprimé verbalement ou implicitement, mais *présumé* jusqu'à indice du contraire : s'il continue de venir rencontrer Milos, c'est qu'il juge

que le suivi lui est bénéfique; et s'il ne s'oppose pas à des démarches ou des éléments de leur relation, c'est qu'il est d'accord. Ainsi, même sans demande, le choix des démarches entreprises par Milos dépend aussi de la réponse de Léon à l'offre de services : par exemple, malgré qu'il bénéficierait, comme Alphonse, de faire une épicerie pour avoir à manger chez lui, Léon refuse catégoriquement de dépenser pour de la nourriture puisqu'il peut s'en procurer gratuitement dans les organismes communautaires; Milos ne fait donc pas d'épicerie avec lui.

Cet enjeu complexifie toutefois encore une fois le Dilemme puisque, sans demande et sans objectifs, il est désormais impossible pour Milos de justifier qu'il brime le consentement de Léon en lui imposant de nettoyer sa chambre ou en la vidant à sa place au nom de l'atteinte de ses objectifs jugés positifs.

C'est en cherchant réponse à cette inadéquation en révisant mon entretien précédent avec Milos que je comprends, à travers plusieurs passages, que ce n'est pas parce que Léon ne réalisait pas ses problématiques que Milos a considéré devoir décider et agir à sa place :

Entretien d'approfondissement des analyses, février 2017

J'étais rendu à lui dire : « Léon, le mercredi, c'est rare que je travaille, mais là je vais travailler, pis là on va être ensemble, si tu veux, on va faire le ménage ensemble. » Il était bien d'accord, pis il savait que c'était pour être correct. Sur le coup, quand je lui en ai parlé, y'était d'accord. Il m'a pas dit : « Non, non, non, je veux rien savoir [...] ». Parce que c'est ce qu'il m'a déjà dit dans le passé. Mais là, je me suis dit : « Je peux pas laisser ça aller de même, ça n'a pas d'allure, c'est dangereux pour le feu, c'est dangereux pour plein d'affaires. » Moi, je serais mal s'il arrivait quelque chose. Mais là, tu vois... pour lui, c'est pas possible pour l'instant, s'autodéterminer là-dessus. Parce que ça vient chercher un besoin qui est trop...

Il voit [des conséquences de ses comportements], mais il peut pas faire autrement. [...] Il sait que ç'a pas d'allure, mais... c'est plus fort que lui.

Tu vois, je suis allé voir Gilles [un colocataire de Léon accompagné par Milos] vendredi, Léon était dans le fauteuil de Gilles, chez eux; ils prennent une grosse bière avec une cigarette. C'était beau à voir, là, c'était un beau moment. [...] tsé, tu sens qu'il se passe quelque chose.

Mais Léon, il est tellement dans la problématique de ramasser qu'il peut pas [se] dire : « Ouais, je vais arrêter parce que je veux préserver cette amitié-là [...] ». Il est trop dans ses affaires.

Milos considère donc que Léon est inapte à prendre, mais surtout à *mettre en œuvre*, des décisions de manière libre à cause de son irrépressible besoin de collecter des déchets. Ainsi, selon une troisième lecture du Dilemme, Milos se permettrait de passer outre la volonté de la personne accompagnée **lorsqu'il la considère privée de l'espace de décision nécessaire pour s'autodéterminer et que ses actions mettent en péril sa capacité d'autodétermination future**.

Cette lecture du Dilemme peut aussi s'appliquer à la situation de Claudia, que Milos considère incapable de reconnaître⁹⁹ les conséquences de sa consommation effrénée de stimulants et qui est de retour à la rue, sans option d'hébergement; incapable de lui faire réaliser les impacts de ses décisions et à court de leviers pour l'inciter à faire autrement, Milos en viendra à un tel sentiment d'impuissance qu'il se demandera s'il ne serait pas positif pour Claudia de faire un séjour en prison pour la sortir du milieu de la consommation et du travail du sexe. L'institutionnalisation constituerait ainsi un dernier recours pour tenter de sortir Claudia des problématiques dans lesquelles elle continue de s'enliser; cette solution ne brimerait pas la liberté décisionnelle de Claudia, puisque cette liberté serait déjà entravée par son inaptitude à prendre du recul et à reconnaître les impacts de ses problématiques, et ainsi à prendre des décisions éclairées par rapport à sa situation.

Dans le cas de Claudia comme dans celui de Léon, j'interprète que Milos considère que les personnes ne sont pas en mesure de s'autodéterminer lorsqu'elles sont en constante réaction face à leur environnement et à leurs besoins; il souhaite qu'elles aient une diversité de choix qui leur permette de se développer personnellement et la latitude nécessaire pour exercer ces choix

⁹⁹ *Importante nuance* : j'emploie le terme « reconnaître » (dans le sens d'« *acknowledge* », et non pas d'« identifier » ou de « réaliser ») parce que j'estime que Claudia a amplement les capacités d'établir certains liens entre sa consommation et ses importantes conséquences dans sa vie. Toutefois, prise dans la dépendance et dans son besoin de se distancier de mal-être psychologiques, il est probable que Claudia refuse, consciemment ou inconsciemment, de remettre en question sa consommation en admettant certaines de ces conséquences ou en reconnaissant que sa consommation a plus de retombées négatives que positives.

plutôt que d'être enfermées dans une interminable suite de réponses temporaires d'urgence à leurs problématiques immédiates.

Cette troisième posture face au Dilemme est similaire à la première en ce que Milos priorise sa lecture de la situation par rapport à celle de la personne lors du choix des démarches à suivre. Elles se distinguent toutefois par une importante nuance : dans cette troisième perspective, Milos n'opère pas une suspension temporaire de la liberté décisionnelle de la personne, mais considère plutôt qu'elle n'a *déjà pas* de liberté décisionnelle puisqu'elle est inapte à mettre en application des choix libres et éclairés; promouvoir son autodétermination implique ainsi de prendre des décisions à sa place afin de limiter la réduction de ses possibilités futures, et de prendre les moyens nécessaires pour qu'elle mette ces décisions en œuvre : idéalement en la convainquant de leur bien-fondé mais aussi, s'il le faut, en exerçant une pression relationnelle légère ou sévère ou, en dernier recours, en contraignant la personne par l'institutionnalisation ou par la mise en œuvre de démarches en son nom contre son gré; je n'ai observé la mise en place de cette dernière option qu'auprès de Léon et Claudia, soit en dernier recours lors de périodes-charnières, afin d'empêcher une réduction imminente et importante de leurs possibilités d'agir futures.

Dans cette perspective du Dilemme, l'emploi de la curatelle serait une reconnaissance de l'incapacité de la personne à prendre des « bonnes » décisions pour elle-même par manque de recul et de compréhension de sa situation :

Le fait que Claudia a un régime de protection de curateur public, ça témoigne aussi que elle... elle peut juger partiellement de ses besoins, aussi, comprends-tu? Fait que il y a ça aussi qui été reconnu légalement, donc on a un peu plus de prise. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

Comme dans le premier cas de figure, la curatelle permet aussi parfois à Milos d'imputer à autrui l'imposition de contraintes pour préserver son lien avec la personne accompagnée, cette fois en évitant de lui avouer qu'il prend certaines décisions à son insu parce qu'il la juge inapte à prendre des décisions libres et/ou éclairées par rapport à sa propre situation.

Sur le plan éthique, cette approche du Dilemme soulèverait les questions suivantes :

Aurait-il été éthique de soutenir le désir de Claudia d'être en logement non-supervisé tout en la jugeant incapable de prendre le recul nécessaire pour prendre une décision éclairée par rapport à sa situation? Fallait-il plutôt prendre une décision à sa place afin de favoriser son bien-être et son développement personnel?

Aurait-il été éthique de respecter la liberté de Léon d'accumuler des déchets organiques dans sa chambre tout en jugeant que ses problèmes de santé mentale le rendent incapable de s'en abstenir – même lorsque confronté aux conséquences négatives de cette accumulation – et l'empêchent ainsi de prendre une décision libre par rapport aux comportements à adopter? Fallait-il plutôt prendre une décision à sa place afin de favoriser son bien-être et son développement personnel?

Le lien d'accompagnement dans un contexte de consentement partiel

Présentée ainsi, la prise de décision – selon chacune des trois perspectives du Dilemme, mais particulièrement selon la dernière – peut sembler froide et déconnectée du ressenti de la personne accompagnée, et il importe de garder en tête qu'elle émerge d'une intervention et d'une réflexion s'inscrivant sur le long terme : dans les deux cas de Claudia et de Léon, Milos ne s'est résigné qu'en dernier recours et à contrecœur, après une gradation infructueuse des moyens de pression échelonnée sur plusieurs mois, à employer un niveau élevé de coercition; et, même dans ces cas-limites où le sentiment d'impuissance le pousse à agir à l'encontre de la volonté de la personne, il affirme faire tout en son pouvoir pour limiter les impacts négatifs d'un bris de consentement :

On sait que Léon, même s'il veut pas le voir, il sait qu'il en subit les conséquences [de sa problématique de collecte], pis il sait qu'il a quand même besoin d'aide, mais comme on disait tantôt, c'est au-dessus de ses capacités de pouvoir la régler seul. Fait que c'est de la manière qu'on va lui apporter, [avec] respect, de la manière de le faire... C'est sûr qu'il va [être très affecté] s'il faut qu'on vide sa chambre. Mais au moins, ça aura pas été fait de manière cavalière, il va savoir d'avance c'est quelle journée, pis quand. Qu'on avait des normes, qu'on avait... tsé, il faut pas que ce soit improvisé, il faut que ce soit mis de l'avant, il faut qu'il soit informé des procédures, des conséquences possibles, et puis par la suite, ça va être plus facile de pouvoir récupérer la situation, parce qu'il va avoir été

mis au courant, ça aura pas été improvisé, pis ça aura pas été fait dans son dos. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

Ainsi, Milos considère que, même lorsqu'il considère la personne inapte à prendre des décisions libres et éclairées, l'emploi de la coercition doit s'inscrire dans une éthique relationnelle et s'opérer avec respect et considération. Ce paradoxe – se montrer coercitif avec respect et considération – ne peut se résoudre, selon Milos, qu'à travers une relation de confiance :

On a développé une relation, pis le fait qu'ils viennent ici régulièrement, ben je pense qu'ils me reconnaissent une certaine capacité à pouvoir les aider. Pis le fait que ça fait un certain temps que je suis leur intervenant, ben... le passé fait aussi que ça aide à développer une relation de confiance, parce qu'on a passé ensemble des situations plus difficiles que ça, pis les gens ont retombé sur leurs pattes aussi. Je pense que c'est un peu ça, aussi, la relation de confiance s'établit au fur et à mesure, pis le fait qu'ils ont vécu des situations difficiles, pis j'ai été là pis je les ai aidés, je pense que ça aide à bâtir une certaine confiance qu'ils peuvent m'attribuer aussi. [...] ils savent que je suis pas toujours comme ça, pis que si je suis comme ça, c'est que je pense qu'ils peuvent me faire confiance. [...] Ils vont s'essayer pareil [de me convaincre], mais ils vont comprendre [si j'en viens à imposer ma perspective]. (Milos, entretien d'approfondissement des analyses, février 2017)

Le lien de confiance, la conviction profonde que Milos agit pour le bien de la personne – même lorsqu'il agit contre son gré – et la considération dont il témoigne même lorsqu'il emploie la contrainte permettraient ainsi, selon Milos, de ne pas percevoir l'imposition par l'intervenant de son point de vue comme une trahison.

Je dois admettre ne pas avoir eu l'occasion de confirmer directement ces affirmations par mes observations, puisque les périodes de déstabilisation s'étendent sur de nombreux mois et que je n'ai donc pas pu être témoin de la résolution des périodes-charnières de Claudia et Léon. J'ai toutefois deux indices que le discours de Milos témoigne avec justesse de la perspective des personnes accompagnées lors de telles situations de coercition.

Le premier indice est tiré d'une rencontre avec Claudia, où Milos et elle discutent de son hébergement :

Décembre 2016, rencontre sur rendez-vous – CLSC des Faubourgs¹⁰⁰

Milos incite Claudia à loger dans une ressource d'hébergement supervisé, alors que cette dernière souhaiterait habiter dans un logement semi-autonome. Lors de la négociation de son lieu d'hébergement, Claudia est littéralement effrayée à l'idée d'aller dans la ressource proposée par Milos – elle souhaite à tout prix éviter le quartier où est cette résidence puisqu'elle y a vécu des expériences traumatisantes il y a une vingtaine d'années –, mais elle lui laisse tout de même le dernier mot, semblant considérer qu'il est apte à prendre une décision difficile pour elle et à considérer son point de vue dans cette décision : « Tu m'as toujours aidée dans ma vie, Milos, envoie-moi pas là où j'serais malheureuse, essaie de me comprendre. [...] Je t'ai toujours aimé, pi tu m'as toujours aidé, je sais que tu veux mon bien [...]. » Après une vingtaine de minutes, Milos réussit finalement à apaiser les craintes de Claudia et à la convaincre de faire un essai dans cette ressource. Claudia appelle et donne les informations nécessaires pour être admise; en raccrochant, elle trépigne et dit qu'elle est très contente.

En somme, Claudia fait si confiance à Milos qu'elle se montre prête à accepter unilatéralement sa décision, et ce malgré qu'il ait refusé de la soutenir quelques mois auparavant dans son désir d'obtenir un logement autonome et qu'elle loge dans les refuges d'urgence depuis; ainsi, non seulement les confrontations de l'été dernier ne semblent pas avoir [durablement] affecté leur relation, mais Claudia semble reconnaître qu'il est parfois positif de laisser Milos juger de ce qui est mieux pour elle.

Le second indice provient d'Ariane, qui a été suivie durant presque 20 ans par Milos et qui me partage son parcours; les extraits suivants sont tirés d'une conversation informelle à la cuisine collective :

¹⁰⁰ Cette rencontre a eu lieu trois mois après la fin de mon terrain, mais j'y étais présent afin de souhaiter joyeux Noël à Claudia.

Notes de terrain – Cuisine collective, septembre 2016

« Milos, c'est plus qu'un travailleur social pour moi, c'est plus un ami qu'un travailleur social. »

Ariane me partage qu'elle a une nouvelle TS depuis quelques mois, et que ça ne clique vraiment pas parce qu'elle l'infantilise : elle « a le culot de compter ses pilules » pour elle, alors que Milos n'a jamais fait ça, et lui parle comme à un bébé, alors que Milos n'a jamais fait ça non plus.

Elle m'informe aussi qu'une fois, elle avait une amygdalite, avait des champignons et des bactéries dans la gorge, et qu'elle refusait de se faire soigner; c'est grâce à Milos si elle est allée : il lui a dit que si elle n'allait pas à l'hôpital, ce serait la police qui l'amènerait.

« Tsé, avec ma déficience aussi, Milos a réussi à me comprendre¹⁰¹. C'est grâce à Milos si j'ai des médicaments pour mes crises d'angoisse, parce que le médecin voulait pas me les prescrire. Pis grâce à mon chum aussi, parce que je le frappais pendant mes crises et il a dit à Milos qu'il était écœuré de se faire frapper. »

Je comprends, de ces extraits et de l'ensemble de la conversation que j'ai eue avec Ariane, qu'elle se sent comprise, aimée et respectée par Milos, même s'il lui est arrivé d'imposer sa perspective et de la menacer de la contraindre physiquement à s'y rallier; elle a toujours confiance en lui puisqu'elle est assurée de sa bonne volonté et a réalisé suite à son hospitalisation que Milos avait employé la coercition par nécessité et dans son intérêt.

Il semble ainsi y avoir un équilibre relationnel – à adapter selon chacune des personnes accompagnées – où Milos joue le rôle d'un ami-mentor qui peut parfois imposer – avec une gradation en termes de coercition – sa lecture de la situation de la personne et des décisions à prendre sans toutefois être perçu comme contrôlant, infantilisant ou sourd à sa perspective. On pourrait ainsi concevoir le lien d'accompagnement comme porteur d'un *consentement relationnel* : reconnaissant ses propres difficultés de prise de recul et ayant confiance en le

¹⁰¹ Ariane est la seule personne que j'ai rencontrée qui se reconnaît ouvertement comme ayant une déficience intellectuelle.

jugement de Milos et en ses intentions de la guider ou la diriger avec son bien-être en tête, la personne accompagnée pourrait paradoxalement consentir à ce qu'il prenne certaines décisions à son insu ou à l'encontre de sa volonté.

Dans cet exercice de funambulisme, Milos adopte une posture évitant le plus possible d'imposer des limites à la personne ou de restreindre sa liberté décisionnelle sans toutefois nier ses difficultés, sa vulnérabilité et son besoin d'être guidée, et parfois encadrée, dans l'exercice de sa liberté décisionnelle afin d'éviter qu'elle ne s'expose à des risques trop importants. Cette posture est indissociable du lien de proximité développé sur le long terme avec la personne accompagnée, puisque ce lien permet une connaissance approfondie de la personne et de ses codes de communication, permettant à Milos de faire une évaluation beaucoup plus juste de sa situation et d'ainsi prendre et mettre en œuvre des décisions nuancées et adaptées aux particularités de la personne et de sa situation.

Le principal point de tension de cet équilibre réside dans le fait que, malgré l'établissement d'un lien de proximité et de confiance, Milos n'a toujours qu'un portrait partiel de la personne accompagnée et de sa situation, et l'évaluation des conséquences de ses décisions comporte ainsi toujours une part substantielle d'incertitude; toute limite imposée implique donc un risque de porter atteinte à l'autonomie et au potentiel de développement de la personne en sous-estimant son potentiel et en lui imposant des limites en deçà de ses capacités. Lorsqu'il connaît peu une personne, Milos se dit beaucoup moins à l'aise de lui imposer sa perspective et a un biais plus marqué en faveur du respect du libre-choix; et, même dans les cas où il connaît bien la personne, il m'a plusieurs fois affirmé l'importance de la laisser prendre certains risques et de ne pas lui imposer des balises trop restrictives : il a ainsi été par exemple surpris par les capacités de Léon, qui a réussi à se maintenir en logement durant près d'un an avant de perdre le contrôle de son accumulation; bien que l'expérience se soit soldée par un ménage imposé de sa chambre entraînant un important choc psychologique et émotionnel, Léon a tout de même substantiellement amélioré son bien-être et s'est développé personnellement durant ces neuf mois en logement, et il n'aurait pu en bénéficier si Milos s'en était tenu à son évaluation personnelle, selon laquelle Léon était considéré incapable de se maintenir en logement autonome plus de quelques semaines.

La prise de décision dans un contexte de consentement partiel

Ma compréhension de l'intervention de Milos m'amène à souligner quelques éléments cruciaux dans la recherche d'équilibre dans cette tension entre s'ajuster aux besoins d'encadrement des personnes et éviter de décider de leurs limites et d'imposer son point de vue.

Afin d'adopter une intervention adaptée à la personne accompagnée, Milos s'appuie en premier lieu sur une connaissance personnelle de cette dernière, de son environnement et de son historique pour comprendre ses capacités, ses besoins, ses objectifs, les ressources à sa disposition, sa perspective sur le monde, et sa capacité à évaluer sa propre situation et à prendre des décisions favorisant son propre bien-être.

Deuxièmement, il est crucial pour Milos de rester à l'écoute de la personne et de tenir compte de sa propre évaluation de ses capacités, de ses ressources et de ses problématiques; cette posture d'écoute doit de plus être employée pour continuellement remettre en question ses évaluations précédentes et pour ajuster l'intervention déployée.

Troisièmement, la compréhension de la perspective de la personne et l'évaluation de sa situation sont facilitées par une bonne connaissance théorique et pratique des caractéristiques fréquemment retrouvées chez les personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles, chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que chez les personnes vivant en situation d'itinérance ou de grande précarité. L'expérience professionnelle de Milos m'a parue jouer un rôle déterminant dans son aptitude à prendre des décisions fondées sur une évaluation nuancée de leurs conséquences potentielles.

Quatrièmement, la recherche de pistes d'intervention adaptées à la personne s'appuie sur les nombreuses approches d'intervention dont peut s'inspirer Milos grâce aux formations qu'il s'efforce continuellement de suivre¹⁰². Bien que j'aie peu abordé cette dimension, la formation continue permet d'appréhender les situations complexes sous différents angles et de répondre à ces situations par des moyens plus diversifiés; pour reprendre une image de Milos, la formation continue lui permet de garnir son coffre à outils afin d'avoir une plus grande versatilité dans les situations de bricolage quotidiennes.

¹⁰² Par exemple, au moment de conclure cette recherche, Milos planifiait suivre une formation sur les troubles obsessionnels-compulsifs (TOC) en espérant qu'elle lui permette de mieux comprendre Léon (et d'autres personnes ayant des difficultés similaires) et de découvrir des manières alternatives d'intervenir auprès de lui.

Cinquièmement, Milos fait un effort constant de réflexivité, questionnant les implications éthiques et pragmatiques de ses paroles, gestes et actions sur la personne accompagnée. Cette réflexivité est cruciale considérant 1) la vulnérabilité relationnelle des personnes qu’accompagne Milos et l’énorme pouvoir relationnel qu’il a en tant qu’agent institutionnel pouvant mobiliser des ressources substantielles pour les soutenir dans leurs objectifs ainsi qu’en tant que l’une des rares personnes avec qui elles partagent une relation de proximité et de confiance; et 2) qu’il est facile d’agir, consciemment ou non, sans le consentement des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles puisqu’elles ont rarement le réflexe de résister en cas d’abus relationnels.

Dernièrement, la compréhension de la situation de la personne et la recherche et l’application de pistes d’intervention doivent selon Milos se fonder sur la coopération interprofessionnelle, nécessaire pour trouver des solutions alternatives, adaptées à la personne, qui soient les moins coercitives possibles, ainsi que pour appliquer les mesures de manière cohérente et éviter que la personne ne soit écartelée entre les attentes divergentes de différentes institutions. Les réunions d’équipe – avec l’Équipe itinérance ou l’équipe DI-TSA du CLSC – permettent aussi de discuter des dilemmes éthiques complexes, ce qui favorise la prise de recul et la recherche de solutions alternatives. Selon les conversations que j’ai eues au cours de ce projet et selon plusieurs recherches (Ouellet, 2017; Rose *et al.*, 2012), la pertinence de ces espaces et le besoin de les développer semblent faire consensus chez les divers professionnel.le.s amené.e.s à agir auprès de personnes vivant avec des problématiques complexes, dont la déficience intellectuelle.

Après avoir rédigé ce chapitre et tiré les conclusions présentées – en lien avec l’influence de la perspective des personnes accompagnées, avec la négociation de la demande de services et avec les conceptions de l’autodétermination dans des cadres de consentement partiel –, je réalise que le processus de recherche inductive a progressivement fait dériver les thèmes que je prévoyais aborder lors de la mise en place du projet; la revue de littérature élaborée entre le pré-terrain et le terrain d’observation principal ne correspondant pas aux thèmes ayant émergé des analyses, je replonge dans la littérature afin d’approfondir mes réflexions.

5. Seconde revue de littérature : Rapports de pouvoir et liberté décisionnelle

Malgré trois ans d'exploration de la littérature académique portant sur la multitude de thèmes que touche mon terrain de recherche – l'accompagnement, la déficience intellectuelle, l'itinérance, la pauvreté, la toxicomanie, la santé mentale, la judiciarisation des personnes en situation de pauvreté, les politiques sociales et de santé, les rapports sociaux de pouvoir et d'exclusion, les rapports à l'assistance sociale dans une société responsabilisant l'individu pour ses échecs –, je suis confronté, à la fin de la rédaction du chapitre précédent, à une quasi-absence d'écrits portant sur les enjeux que j'y soulève. J'ai donc fait des recherches supplémentaires pour trouver des éléments de littérature me permettant d'approfondir mes réflexions en lien avec les rapports de pouvoir impliqués dans la relation d'accompagnement et sur les dilemmes relationnels posés par une inaptitude présumée de la personne accompagnée à prendre elle-même des décisions libres et éclairées par rapport à son propre bien-être.

Je n'ai trouvé que peu de documentation abordant précisément la question des rapports de pouvoir et de la liberté décisionnelle au sein de l'intervention auprès d'une population similaire à celle qu'accompagne Milos : en effet, les principaux débats soulevés dans la littérature en déficience intellectuelle autour de l'autodétermination et de la prise de décision par et pour soi-même aborde les choix quotidiens – comme le choix des activités du jour ou du menu de la semaine – de personnes nécessitant un accompagnement soutenu, vivant généralement en résidence supervisée (Antaki *et al.*, 2009; Dunn *et al.*, 2010). Afin d'approfondir les enjeux soulevés au précédent chapitre, j'ai donc exploré une littérature qui, sans toutefois aborder précisément ces enjeux, me permettrait de faire des parallèles. Ce chapitre présente ainsi des textes abordant les rapports de pouvoir dans la production des services sociaux ou de la santé; les enjeux du libre-choix dans les services sociaux s'adressant aux personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage; et les enjeux légaux soulevés autour du consentement aux soins des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Rapports de pouvoir dans la production des soins et des services sociaux

Tout d'abord, Chauvin et Donnio (2003), respectivement sociologue et psychologue, ont conduit des entretiens dans la région de Rennes, en Bretagne, auprès de personnes âgées recevant de l'aide ou des soins à domicile. Leurs résultats indiquent que les rapports entre les usagers.ères des services sociaux et de santé et les professionnel.le.s sont traversés par des rapports de pouvoir qui viennent influencer les demandes de services faites par les usagers.ères : ces derniers.ères se fient effectivement souvent aux professionnel.le.s – et particulièrement aux médecins généralistes – pour déterminer les services nécessaires à leur bien-être, leur accordant « une importante crédibilité dans la détection et la légitimation d'un besoin d'aide ainsi que dans le choix du service approprié » (p.183). Concrètement, les auteures notent que « celui qui décide d'une aide n'est pas toujours l'utilisateur (aidé ou aidant), mais que parfois le professionnel est le décideur » (p.183).

Les logiques de prise de décision ou d'orientation des demandes des professionnel.le.s varieraient selon leur connaissance des services auxquels les usagers.ères peuvent avoir accès, selon leur définition des besoins de l'utilisateur.ère, et selon leur connaissance de l'utilisateur.ère et de sa situation. Sur ce dernier point, l'établissement d'une relation entre les professionnel.le.s et les usagers.ères semble jouer un rôle important : l'immersion dans le vécu quotidien de la personne usagère des services par les visites à domicile permettrait de réduire la « fâcheuse tendance des professionnels à agir et à construire les besoins des individus à partir de leurs représentations » (p.191).

Les visites à domicile permettraient aussi d'établir une relation de confiance qui favorise chez la personne usagère une meilleure appropriation des informations reçues en lien avec les services qui lui sont proposés, et ainsi une plus grande appropriation des services choisis : « à domicile, la personne accepte l'aide quand elle se sent libre de la co-produire » (p.190). Les auteures estiment ainsi que « l'aide ne doit pas être donnée sur un mode prescriptif, mais ce doit être un construit négocié et ajustable » (p.190).

Selon la lecture de l'intervention proposée au chapitre précédent, les services impliquent inévitablement une telle négociation et un ajustement à la personne usagère. On peut toutefois se demander si, dans l'esprit de ce que semblent proposer Chauvin et Donnio, il serait possible

d'avoir une négociation ouverte et horizontale des services où l'intervenant.e n'aurait pas le dernier mot; un modèle, en somme, où les personnes usagères auraient un réel pouvoir dans le choix de leurs services.

Ayant investigué cette question par l'étude d'un modèle de services implanté en Grande-Bretagne, une équipe de recherche en travail social de l'Université de Sherbrooke (Carrier *et al.*, 2015) s'inscrit en faux contre l'approche dominante dans les services sociaux et de la santé québécois actuels, « centrée sur l'offre de services existante [*service-led*], sans nécessairement tenir compte des aspirations de la personne dans la détermination de ses besoins et des moyens pour y répondre » (p.17) et mesurant quantitativement son efficacité, cherchant à augmenter le nombre d'interventions tout en réduisant les coûts financiers; s'inspirant des services sociaux et de la santé écossais, les auteur.e.s plaident plutôt pour l'implantation d'un modèle centré sur la personne (*user-led*) qui favoriserait l'augmentation des choix et du contrôle des usagères (Needham, 2011) en misant sur la valorisation du savoir d'expérience des personnes usagères (Needham & Carr, 2009; Needham, 2011), sur des services personnalisés et coproduits (Carr, 2012; Needham & Carr, 2009) ainsi que sur une évaluation régulière des effets des services sur les personnes usagères et leurs communautés (Glendinning *et al.*, 2008; Needham, 2011). Les personnes usagères ne seraient ainsi plus perçues comme des réceptrices passives des services, mais mettraient plutôt leur expertise à contribution dans un partenariat impliquant un partage des décisions guidant les services – parfois jusqu'au niveau de la définition des politiques ministérielles – ainsi qu'une approche « relationnelle » plutôt que « transactionnelle » de distribution des services (Carrier *et al.*, 2015; Needham & Carr, 2009). Carrier *et al.* (2015) notent toutefois que l'implantation d'un tel modèle dans les institutions québécoises de santé et de services sociaux nécessiterait un important changement de culture – autant au niveau de la programmation que de ceux de la gestion et de l'intervention –, puisqu'« on [y] observe toujours une prégnance des savoirs experts et une survalorisation des savoirs professionnels, ce qui engage une dévalorisation des savoirs d'expérience des personnes usagères (Blais, 2006) » (Carrier *et al.*, 2015, p.22).

Déficiences intellectuelle et libre-choix

Les approches de choix et de coproduction des services soulèvent toutefois d'importants enjeux lorsqu'appliqués aux personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle.

Comme la Grande-Bretagne a déjà implanté dans les institutions de services sociaux des mesures valorisant le libre-choix et le contrôle individuel en termes de services – dont certaines s’adressant directement aux personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou des troubles d’apprentissage (*learning disabilities*¹⁰³) (Antaki *et al.*, 2009; Fyson & Kitson, 2007, 2010; Fyson & Cromby, 2013) –, plusieurs chercheur.e.s britanniques se sont questionné.e.s quant aux impacts de ces politiques sur ces personnes.

Selon Fyson, ces mesures ont mené à un changement de perspective par rapport à certains principes d’intervention :

‘personalisation’ has moved away from being about the minutiae of social interactions between individuals and is now primarily associated with the delivery of welfare through ‘self-directed services’ whereby individuals are given money in lieu of services and are then ‘free’ to purchase the services they require on the open market. (Fyson & Cromby, 2013, p.1166)

Cette mise en marché des services sociaux se fonderait sur une approche valorisant la réduction des coûts et l’augmentation de l’efficacité des services tout en valorisant les droits des personnes en termes de libre-choix à travers des idéaux d’indépendance et d’autonomie (Fyson, 2009, 2013). Fyson reconnaît l’importance de reconnaître les capacités et le droit des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou des difficultés d’apprentissage à acquérir une certaine autonomie ainsi que le danger de limiter cette autonomie en surprotégeant les personnes et en prenant des décisions pour elles; l’auteure se montre toutefois très critique de ces mesures, qui ne reconnaissent pas la grande vulnérabilité des personnes ayant des difficultés à atteindre les idéaux d’indépendance qu’elles sont désormais tenues de viser (Fyson, 2009; Fyson & Cromby, 2013; Fyson & Kitson, 2007). En se fondant sur de nombreux exemples de personnes considérées aptes à vivre seules avec un soutien limité ayant été victimes d’abus et de crimes haineux de la part de leur « amis » ou de membres de leur communauté, Fyson et Kitson (2007, 2010) réfutent la prémisse institutionnelle stipulant que les communautés locales sont des environnements forcément accueillants et que la promotion de l’indépendance et du libre-choix est suffisante pour assurer le bien-être et la protection des personnes. Dans ce

¹⁰³ Le terme « trouble d’apprentissage » regroupe un ensemble de conditions hétérogènes affectant les capacités d’apprentissage et de réalisation de tâches : dyslexie, dyscalculie, dyspraxie, déficit d’attention avec ou sans hyperactivité, troubles de la mémoire, etc. Les troubles de d’apprentissage sont distincts de la déficience intellectuelle, bien que cette dernière entraîne fréquemment des troubles d’apprentissage.

contexte, les personnes considérées comme ayant une déficience intellectuelle légère – telles que les personnes accompagnées par Milos – seraient paradoxalement plus à risque étant donnée leur plus grande autonomie : « *social isolation and the need for companionship can increase vulnerability to abuse, including—or perhaps especially—for people with low-support needs who may have limited or irregular contact with statutory services.* » (Fyson & Kitson, 2010, p.316)

Fyson (2009; & Kitson, 2007; & Cromby, 2013) insiste sur l'incohérence de cette posture institutionnelle considérant les personnes comme étant capables d'indépendance tout en reconnaissant les difficultés à la source de leur vulnérabilité : « *the entitlement of people with learning disabilities to publicly funded services arises from their reduced capacity to process new information, understand complex social situations, and sometimes to make independent decisions in their own best interest* » (Fyson, 2009, p.23). L'auteure suggère ainsi de considérer la reconnaissance de la vulnérabilité et du besoin de protection des personnes comme pilier de l'intervention auprès de personnes considérées comme ayant une déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage, en complément avec la promotion des droits, de l'indépendance, du libre-choix et de l'inclusion sociale (Fyson, 2009). Dans cette optique, elle insiste sur l'importance de considérer le développement de compétences sociales, relationnelles et émotionnelles comme tout aussi centrales dans le cheminement vers l'indépendance que le développement des compétences pratiques (Fyson & Kitson, 2010). Il serait ainsi nécessaire pour les services sociaux d'évaluer ces compétences et de pallier d'éventuelles lacunes avant de déclarer l'indépendance d'une personne et de réduire son accès aux services (Fyson & Kitson, 2010).

Quant à l'évaluation de la capacité décisionnelle d'une personne, Fyson et Cromby (2013, p.1167) considèrent que :

In order to make choice meaningful, the individual who is choosing must have an understanding of (i) the full range of options available; (ii) the personal consequences of making a particular choice, both immediately and in the longer term; and (iii) the likelihood that a choice can, in the future, be reversed without causing permanent harm. In other words, meaningful choice depends upon reason, capacity and opportunity, or practice – all of which may be compromised for people with ID [intellectual disabilities].

Considérant que la présence de ces conditions est plus souvent compromise chez les personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle ou des difficultés

d'apprentissage, ces dernières nécessiteraient ainsi un soutien supplémentaire afin de pallier leur vulnérabilité tout en leur permettant de prendre des décisions par et pour elles-mêmes (Fyson, 2009, 2013).

Toujours en Grande-Bretagne, deux recherches supplémentaires, menées par Antaki *et al.* (2009) et Dunn *et al.* (2010) s'intéressent à la prise de décision par substitution (*surrogate decision-making*) dans des résidences pour personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle. Ces études s'intéressent à des personnes nécessitant un accompagnement permanent – et ayant ainsi de bien plus grandes difficultés que les personnes accompagnées par Milos –, et les dilemmes relevés par les intervenant.e.s à propos des choix à offrir aux personnes portent sur des enjeux « banals » et quotidiens comme le choix des activités ou le menu des repas; bien que ce contexte soit ainsi à peine comparable avec celui de la présente recherche, quelques-unes de leurs conclusions permettent d'approfondir les réflexions abordées dans les chapitres précédents.

Dunn *et al.* (2010) présentent une nouvelle politique britannique stipulant que toute prise de décision par substitution doit se faire dans le meilleur intérêt de la personne; un guide d'évaluation a été mis sur pied à cet effet et tient compte d'éléments objectifs et subjectifs comme les souhaits, les émotions, les croyances et les valeurs de la personne afin de déterminer la « meilleure » décision à prendre. Cet outil reconnaît la complexité de la prise de décisions pour autrui et sa dimension contextuelle, et ne propose ainsi pas d'instructions claires pour identifier ladite « meilleure » décision. Les observations des chercheur.e.s dans trois ressources d'hébergement supervisé montrent ainsi que, dans ce contexte, la prise de décision des intervenant.e.s reste extrêmement subjective et se fonde principalement sur des critères égocentriques : « *support workers draw on the personal decisions that they make in their own lives as a starting point for thinking about how to make substitute decisions on behalf of residents* » (Dunn *et al.*, 2010, p.154).

De leur côté, Antaki *et al.* (2009), après avoir mené des observations dans deux résidences supervisées, concluent que, malgré l'omniprésence du choix dans le quotidien des résident.e.s et l'ouverture apparente des intervenant.e.s – « Où veux-tu aller? », « Que veux-tu faire? », « Que voulez-vous manger pour dessert? » –, ces choix étaient fortement balisés par les impératifs organisationnels (notamment en termes de disponibilité des ressources humaines et

matérielles). Dans ce contexte, les intervenant.e.s comblaient l'écart entre le discours valorisant le libre-choix et les conditions de résidence limitant l'exercice de ce choix, notamment en adoptant plusieurs stratégies visant à influencer les choix des résident.e.s et à arrimer ces choix aux opportunités permises par l'organisation.

Bien que la Grande-Bretagne fasse figure d'exception en matière de politiques favorisant le libre-choix des usagers.ères des services, le discours valorisant l'autodétermination des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle est fortement relayé dans les sociétés d'héritage anglo-saxon (Hatton, 2004; Schelly, 2008), dont le Québec (Caouette, 2014). Ce discours véhicule une conception de l'indépendance comme idéal auquel chacun.e doit aspirer, et l'équilibre entre l'autodétermination et la protection des personnes est ainsi un enjeu omniprésent. Quelques recherches soulèvent ainsi d'importantes questions auxquelles sont confronté.e.s les intervenant.e.s auprès de personnes ayant d'importantes difficultés à prendre des décisions favorisant leur propre bien-être à long terme : si l'intervention vise à favoriser le bien-être de la personne, doit-on occulter cet objectif au nom du droit de la personne à prendre ses propres décisions? À quel moment doit-on cesser de respecter le droit d'une personne à prendre des risques dont elle n'a pas (complètement) conscience?

Cet enjeu est abordé de front dans l'autoethnographie réflexive de David Schelly (2008), qui accompagne à temps plein SW, un jeune américain catégorisé comme ayant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme nécessitant un accompagnement permanent. Se fondant initialement sur les théories de la normalisation et de la participation sociale (Wolfensberger *et al.*, 1972) et sur les prémisses guidant l'intervention en déficience intellectuelle posant le choix et l'autodétermination comme garants du bien-être des personnes (Hatton, 2004), Schelly vise initialement à apprendre à SW à prendre ses propres décisions et tente autant que possible de lui faire développer une vie sociale « normale ». Au fil du temps, Schelly réalise toutefois que les décisions prises par SW sont axées sur ses désirs immédiats et qu'il est souvent plus heureux lorsqu'il ne décide pas lui-même de ses activités. Schelly réalise ainsi que le choix et l'autodétermination peuvent parfois porter atteinte au bien-être:

For SW I have shifted from integration or choice (though he still makes choices about short-term decisions, including what to eat or what weekend activity to pursue) to subjective quality of life. I want SW to be happy and I know that I sometimes have to

influence his short-term decisions to improve his long-term happiness. (Schelly, 2008, p.725)

Schelly admet toutefois que la mise en œuvre de cette posture pose plusieurs défis, notamment celui de ne pas poser obstacle au développement de SW en déterminant ses limites ainsi que celui d'évaluer le bien-être et la satisfaction d'une personne dont les communications sont difficiles à interpréter. L'intervenant s'efforce ainsi d'adopter une posture réflexive de sa pratique, questionnant les impacts des décisions qu'il prend pour SW à partir de ses observations et de ce que lui communique le jeune homme.

L'accompagnement prodigué par Schelly diffère de celui offert par Milos en termes d'approche et d'intensité, et les personnes accompagnées par Milos ont des compétences et des difficultés qui s'éloignent de celles de SW; néanmoins, Schelly soulève un important enjeu qui rejoint, dans ses grandes lignes, celui auquel est quotidiennement confronté Milos, soit celui que les principes d'autodétermination mis de l'avant par les théoricien.ne.s de l'intervention en déficience intellectuelle ne sont pas garants du bien-être des personnes accompagnées : « *I tried to offer choices only to discover that SW's quality of life was enhanced when I allowed for his dependency* ». (Schelly, 2008, p.728)

Au Québec, des considérations similaires ressortent du projet doctoral de Caouette (2014) : dans des entretiens, des intervenant.e.s en CRDITED admettent poser des limites à la liberté des personnes lorsque ces dernières « manquent d'autorégulation ». Malgré un discours valorisant l'autodétermination des personnes accompagnées, plusieurs arguments sont évoqués pour justifier la restriction de la liberté décisionnelle des personnes ou le non-respect de leur volonté.

Dans un premier cas de figure, les intervenant.e.s peuvent baliser les possibilités décisionnelle d'une personne afin de la protéger – par exemple, en limitant et supervisant son accès à internet si elle leur semble vulnérable aux abus. Ce dilemme ne relève pas seulement des intervenant.e.s, qui ont des comptes à rendre à leurs supérieur.e.s et qui doivent appliquer les limites institutionnelles, parfois ambiguës : « *Intervenant* : Je me dis, jusqu'où l'organisation est prête à aller, c'est quoi leur limite [par rapport à la prise de risque pour une personne?]. Qu'est-ce qu'ils sont prêts à assumer? » (Caouette, 2014, p.181).

Dans un second cas de figure, les intervenant.e.s prennent des décisions à la place d'une personne lorsqu'il est difficile de déterminer en quoi consiste sa volonté réelle, comme lorsqu'on se demande si elle exprime sa volonté ou si elle ne fait qu'accepter ce qui lui est proposé et qu'elle subit les décisions prises à sa place, sans se plaindre, par désir de plaire. Les intervenant.e.s ont aussi de la difficulté à déterminer en quoi consiste la volonté réelle de la personne lorsque les émotions ou la santé mentale amènent une personne à être « instable sur le plan de ses préférences, [à faire] certains choix puis y renonce[r] » (Caouette, 2014, p.160) : par exemple, quelle serait la volonté réelle d'une personne ayant exprimé à l'avance son désir de prendre part à une activité la sortant de sa zone de confort mais se montrant réticente à y participer le temps venu? Faut-il respecter sa volonté immédiate, affectée par la peur, ou faut-il la contraindre à repousser ses limites en s'engageant dans une activité génératrice d'anxiété?

Au-delà de ces deux cas de figure, certain.e.s intervenant.e.s reconnaissent, comme Antaki *et al.* (2009), que l'autodétermination des personnes est limitée par ce que les intervenant.e.s sont en mesure de leur offrir, et que le libre-choix des personnes est donc limité par les balises institutionnelles. Par exemple, dans un contexte de disponibilité limitée de ressources résidentielles, les intervenant.e.s imposent régulièrement un milieu de vie aux personnes puisque seule une option est disponible; et, conformément au modèle *service-led*, les changements d'intervenant.e.s assignés aux personnes accompagnées sont déterminés selon les impératifs organisationnels plutôt que selon les préférences des principales concernées.

Enfin, plusieurs enjeux en lien avec l'autodétermination ressortent des textes évoqués dans la première revue de littérature, portant sur l'accompagnement, et présentant un accompagnement prodigué en Australie à de jeunes personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle et étant en situation d'itinérance ou de précarité de logement.

Tout d'abord, soutenir des personnes ayant des difficultés à prendre des décisions considérées éclairées par rapport à leur propre vie implique nécessairement d'aborder des questions éthiques complexes :

It is all well and good to say that neuropsychological reports determine that Bill has a cognitive disability – but what does this tell us about how his decision making is impaired? Is it impaired all of the time or some of the time? What are the consequences of this for our work with Bill? What it means for us, at [the association], is we respect Bill's right to self-determination, and we work with him to achieve what he wants. But we recognise that

there will be times when we will disagree with Bill's choices, and we will not support him in those choices. (O'Connor et MacDonald, 2008, p.5)

Dans certains cas, ces questionnements éthiques peuvent mener les intervenant.e.s à confronter la personne accompagnée par rapport à des choix qui sont jugés dangereux pour elle ou pour autrui.

Ensuite, certains paradoxes émergent dans les cas où une réduction du contrôle sur leur vie est bénéfique pour les personnes, voire que ce moindre contrôle sur leur vie leur permet de mieux s'autodéterminer : par exemple, une personne peut initialement être réticente à être sous curatelle, mais peut augmenter son bien-être en réussissant à économiser pour des événements importants si elle n'a pas complètement le contrôle de son budget (Ellem *et al.*, 2013).

Perspectives juridiques

Si les textes de Schelly (2008), Caouette (2014), O'Connor et MacDonald (2008), et Ellem *et al.* (2013) reconnaissent l'importance d'investir les zones grises du consentement afin d'assurer la protection des personnes accompagnées, plusieurs questions cruciales subsistent : en naviguant dans des eaux troubles où chaque prise de décision implique des compromis éthiques, comment protéger les personnes vulnérables face aux abus potentiels – conscients ou non – des personnes qui les accompagnent? Comment évaluer l'aptitude d'une personne à prendre une décision de manière libre et éclairée, et comment déterminer s'il est juste d'aller à l'encontre de sa volonté? N'ayant pas trouvé de pistes pour approfondir ces questions dans la littérature portant sur la déficience intellectuelle, je me suis tourné vers les travaux de Saks, une juriste et psychanalyste américaine s'intéressant à l'aptitude à consentir aux soins des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Tout d'abord, quatre critères sont généralement employés conjointement pour évaluer juridiquement si une personne est en mesure de donner un consentement éclairé aux soins qui lui sont proposés : la compréhension, le raisonnement, l'énonciation d'un choix, et la prise de conscience (*appreciation*) (Jeste & Saks, 2006; Saks, 2013; Saks & Behnke, 1999; Saks *et al.*, 2002) : ainsi, 1) la personne doit être jugée en mesure de comprendre les informations relatives à sa condition, aux risques et bénéfices du traitement proposé, et aux alternatives de traitement; 2) la personne doit démontrer sa capacité à opérer, à partir de ces informations, un raisonnement qui mène à un choix évaluant les différentes options qui s'offrent à elle; 3) la personne doit être

en mesure d'exprimer son choix, sans quoi il est concrètement impossible de savoir ce qu'elle souhaite; 4) et la personne doit avoir conscience des enjeux en lien avec sa décision¹⁰⁴, et ne doit notamment pas entretenir de croyances aberrantes (*patently false beliefs*) entravant une prise de décision éclairée. Une personne ne répondant pas à ces quatre critères devrait être considérée inapte à donner son consentement aux soins proposés.

Par rapport au quatrième critère, Saks (2013) juge extrêmement important de défendre la perspective de la personne, même lorsqu'elle est inhabituelle ou excentrique, considérant que la réalité est complexe à appréhender et que définir sa propre version de la réalité fait partie intégrante de l'autonomie d'une personne; il est ainsi important de préserver le droit de la personne de ne pas partager les croyances de son équipe traitante.

Néanmoins, certaines croyances démontrent une incapacité de la personne à prendre des décisions éclairées : les croyances impossibles – « les pensées peuvent tuer » –, les croyances si improbables qu'elles ne nécessitent aucune preuve pour être considérées fausses – « il est possible de faire des calculs aussi rapidement qu'un superordinateur » – et les croyances empiriquement fausses – « un énorme vaisseau spatial git dans le Central Park de New York » (Saks, 2013, p.170). De telles croyances posent problème en termes de consentement aux soins lorsqu'elles déforment la conception que se fait la personne de sa condition et de ses impacts sur sa vie. Saks considère ainsi qu'au moins trois domaines de croyances aberrantes en lien avec la maladie mentale révèlent une incapacité à consentir ou refuser des soins de manière éclairée : la non-reconnaissance de symptômes évidents de la maladie mentale, comme l'insomnie ou le besoin de faire les cent pas; la non-reconnaissance du fait d'être considéré.e malade et en besoin de traitement par le/la médecin traitant.e; et, sans nécessairement impliquer une reconnaissance de la maladie mentale, la non-reconnaissance que « quelque chose ne va pas » (*something is wrong*).

Ensuite, considérant que les quatre critères d'évaluation – la compréhension, le raisonnement, l'énonciation d'un choix, et la prise de conscience – sont relatifs et peuvent varier selon les apprentissages, le contexte et les variations en termes de santé mentale, la capacité décisionnelle est à concevoir sur un continuum et doit être évaluée pour chaque nouvelle

¹⁰⁴ « *the patient must appreciate the matters relevant to the treatment decisions* » (Saks, 2013, p.170).

décision (et réévaluée périodiquement dans le cas des traitements à long terme) (Jeste & Saks, 2006).

De multiples outils ont été conçus afin d'évaluer chacun de ces quatre critères, et un important enjeu est celui opposant l'adaptabilité à la standardisation :

Standardized instruments have the advantages of having replicable methods of assessment as well as demonstrated reliability and (in some cases) validity [...] The advantages of an interview include the fact that its structure and content can be modified according to a subject's individual needs. For a person with a mental illness or a substance use disorder, an interview may be less stressful or anxiety provoking as it can proceed in a more informal and relaxed manner. [...] On the other hand, an interview may be too unstructured to have test-retest or inter-rater reliability. The way in which questions are phrased as well as the answers are interpreted may vary according to the evaluator's preferences. Thus, the results of a subjective interview may be dependent more on the interviewer than on the subject—an unacceptable scenario for valid assessment of capacity. (Jeste & Saks, 2006, p.612)

Les auteur.e.s suggèrent qu'un outil d'évaluation pourrait être conçu pour croiser les avantages de chacun des modèles – standardisé et par entretien –, par exemple en créant un modèle d'entretien semi-structuré avec des directives claires et spécifiques quant aux questions à poser et aux interprétations à en tirer.

Enfin, peu importe le modèle employé, il semble important de n'accorder aux résultats qu'une valeur indicative : les concepteurs de l'outil d'évaluation considéré le plus complet et le plus efficace, le MacCAT-T¹⁰⁵, précisent qu'un jugement clinique est nécessaire pour confirmer les résultats de l'évaluation (Saks & Behnke, 1999) et que la décision finale devrait prendre en considération des facteurs contextuels tels que le rapport risque/bénéfice du traitement proposé (Jeste & Saks, 2006).

L'enjeu du consentement aux soins ne se limite en effet pas à la capacité décisionnelle d'une personne, mais implique aussi un jugement sur la pertinence d'aller à l'encontre de sa volonté, libre et éclairée ou non : Saks et Behnke (1999) soulignent ainsi qu'un instrument visant à évaluer la capacité à consentir à un traitement s'appuie inévitablement sur des considérations normatives puisqu'il cherche à définir un point d'équilibre entre différentes valeurs qui entrent en opposition. Selon les auteur.e.s, le modèle juridique états-unien actuel serait tiraillé entre les

¹⁰⁵ MacArthur Competence Assessment Tool–Treatment.

valeurs de l'autonomie et du paternalisme, soit entre le respect du droit à faire ses propres choix et la protection des personnes vulnérables incapables de prendre des décisions par et pour elles-mêmes. Dans la recherche d'un équilibre entre ces deux valeurs entre en jeu une troisième considération, la non-discrimination, soit le besoin de se prémunir contre l'imposition de standards de rationalité plus élevés aux personnes ayant des problèmes de santé mentale qu'aux autres. Considérant l'inévitable subjectivité dans la mise en relation de ces considérations, Saks et Behnke (1999) soulignent enfin le subtil enjeu de la latitude décisionnelle à accorder aux personnes ayant à choisir une méthode de prise de décision.

En déficience intellectuelle, Elliott (2008) présente la situation de l'Ontario, où la question du consentement aux soins se règle généralement par la nomination d'un.e représentant.e qui prend des décisions à la place de la personne jugée inapte à consentir; il peut néanmoins s'avérer difficile de trouver un.e représentant.e qui ait à la fois une bonne connaissance de la personne jugée inapte et qui puisse saisir les enjeux du traitement sans toutefois se trouver en conflit d'intérêts – par exemple, en faisant partie de son équipe traitante ou en étant une proche-aidante qui serait soulagée par une prise en charge institutionnelle de la personne. Sans proposer de pistes, Elliott souligne ainsi la nécessité d'un outil simple d'utilisation qui permette d'évaluer si la mise en œuvre d'une intervention médicale donnée serait dans le meilleur intérêt d'une personne jugée inapte à y consentir; cet outil viserait à éviter les prises de décision fondées sur la seule catégorisation de la personne comme ayant une déficience intellectuelle, et ainsi de remédier à certaines discriminations actuelles. Enfin, peu importe les options disponibles pour évaluer la capacité à consentir et pour choisir la décision à prendre pour la personne, il serait important d'envisager des formes alternatives de prise de décision permettant d'impliquer la personne dans le processus de prise de décision à la hauteur de son niveau d'aptitude décisionnelle (Elliott, 2008).

Avant d'approfondir en conclusion les enjeux soulevés par l'observation de la pratique de Milos à l'aide de cette littérature, je propose une rapide synthèse des résultats présentés dans les deux chapitres d'analyse.

6. Synthèse des résultats

Ce projet a posé un regard ethnographique sur la pratique de Milos, un intervenant accompagnant des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles et vivant en situation d'itinérance ou de grande précarité. Les résultats de cette recherche ont émergé d'une analyse inductive de données collectées à travers 1) l'observation de rencontres individuelles en clinique et en *outreach*; 2) l'observation participante d'ateliers de groupe de soutien et de cuisine collective; 3) des discussions informelles avec Milos et avec des personnes accompagnées; et 4) des entretiens d'approfondissement des analyses avec Milos. Cette démarche m'a amené à développer cinq lectures complémentaires et deux lectures transversales de la pratique de Milos.

Selon une première lecture, l'ensemble de l'intervention mise de l'avant par Milos viserait à développer chez les personnes accompagnées les deux conditions principales de l'autodétermination, soit le développement du désir et de la capacité à prendre ses propres décisions et l'acquisition de ressources personnelles (compétences personnelles) et sociales (liens soutenant) qui puissent être mobilisées pour atteindre ses objectifs. Selon cette lecture, Milos chercherait à adapter les priorités de l'intervention et les démarches à entreprendre aux besoins et objectifs que la personne se reconnaît; cette posture serait à la fois éthique, reconnaissant les capacités d'autodétermination de la personne, et pragmatique, favorisant l'investissement à long terme de la personne dans la relation d'accompagnement et les démarches.

Selon une seconde lecture, Milos tenterait de maintenir l'équilibre entre deux de ses objectifs d'intervention, soit l'assistance et l'autonomisation : il souhaite à la fois assister la personne afin d'assurer le succès de ses démarches et l'inciter à développer le désir, le réflexe et les capacités de concevoir et de mettre en œuvre ses démarches par elle-même. Cet équilibre serait principalement atteint en ajustant le niveau de soutien offert selon défi que représentent les démarches à effectuer pour la personne accompagnée; ce délicat ajustement se fonderait lui-même sur l'écoute de la personne et des limites qu'elle exprime, mais aussi sur l'expérience professionnelle de Milos et sur une bonne connaissance de la personne afin de reconnaître les situations propices au dépassement des limites qu'elle se perçoit.

Une troisième lecture m’amène à entrevoir un décalage entre le discours de principes de Milos et sa pratique quotidienne : malgré un discours présentant la relation d’accompagnement comme fondée sur la reconnaissance de la validité de la perspective de la personne et son rôle d’intervenant comme en étant principalement un de soutien à la réflexion par et pour soi-même, Milos a semblé ultimement se fier à sa propre évaluation de la situation pour guider, voire diriger, la personne vers la direction qu’il jugeait bonne pour elle selon sa propre évaluation de ses capacités, ressources et besoins. Dans cette optique, Milos mettrait en œuvre et combinerait diverses stratégies capitalisant sur les insatisfactions et les désirs de changement de la personne accompagnée pour l’amener à faire une demande de services qui puisse répondre à ses objectifs personnels tout en étant arrimée aux objectifs d’intervention.

Une quatrième lecture questionne la conception de la « demande de services » véhiculée dans les services sociaux et de la santé : contrairement à la conception de la demande de services comme une représentation spontanée de la volonté libre et éclairée de la personne demanderesse de recevoir des services – et donc garante de son consentement aux services ou aux soins – qui semble implicitement admise dans le milieu de l’intervention, la demande de services pourrait être considérée comme le produit d’une négociation entre l’intervenant et la personne accompagnée et ainsi n’être ni tout à fait spontanée, ni tout à fait libre, ni tout à fait éclairée.

Cette négociation, généralement informelle et implicite, serait permise par la latitude d’intervention dont bénéficie Milos, qui lui offre la possibilité de moduler l’offre de services pour l’arrimer à une demande ne convenant pas aux normes institutionnelles. Bien que la personne demanderesse ait le pouvoir d’influencer l’offre de services en amenant Milos à réévaluer différemment sa situation ou en exigeant certains services, ce pouvoir n’est effectif que tant qu’il est accordé et reconnu par Milos, qui a le dernier mot sur les termes de l’entente de services émergeant de la négociation. En déterminant les services à offrir, Milos joue généralement un rôle de « médiateur silencieux », cherchant à concilier son évaluation de la situation, des désirs et des objectifs de la personne avec ses objectifs et limites d’intervention et les contraintes et opportunités présentées par des acteurs.trices externes.

Selon une cinquième lecture, Milos serait quotidiennement confronté à des cas-limites le plaçant devant un dilemme éthique et relationnel opposant le respect de la capacité et du droit de chacun.e à s’autodéterminer à la responsabilité d’agir lorsqu’il est en son pouvoir de contribuer

substantiellement à l'amélioration ou à éviter la dégradation du bien-être d'autrui. La confrontation de ces principes l'amènerait parfois à employer la coercition de manière graduelle – d'une pression légère à une injonction, puis à la contrainte – lorsque, malgré l'emploi de stratégies visant à influencer la perspective de la personne, cette dernière ne souhaite pas s'engager dans les démarches préconisées par Milos. Ce dilemme pourrait être appréhendé de trois manières :

Selon une première conception de ce dilemme, l'autodétermination pourrait être temporairement suspendue puisqu'elle serait conçue comme un objectif à long terme : le développement des choix possibles pour la personne, nécessaire au développement de son autodétermination, est jugé plus important que son autonomie décisionnelle immédiate.

Selon une seconde conception de ce dilemme, Milos irait à l'encontre de la volonté à court terme de la personne, mais seulement afin de la soutenir dans l'atteinte de ses objectifs à long terme; cette posture favoriserait ainsi paradoxalement l'autodétermination en utilisant la coercition pour inciter une personne à faire les efforts et sacrifices nécessaires pour atteindre ses objectifs.

Enfin, selon une dernière conception de ce dilemme, Milos pourrait imposer son point de vue lorsqu'il juge une personne inapte à mettre en application des choix libres et éclairés, et donc incapable d'autodétermination; promouvoir son autodétermination impliquerait ainsi de prendre des décisions à sa place afin de limiter la réduction de ses possibilités futures et de prendre les moyens nécessaires pour qu'elle mette ces décisions en œuvre.

Ces différentes conceptions du Dilemme font ressortir l'importance pour Milos d'adopter une pratique réflexive afin de s'assurer d'intervenir de manière à favoriser le bien-être de la personne.

Une première lecture transversale de la pratique d'accompagnement de Milos m'amène à souligner l'importance du lien de confiance développé avec chacune des personnes accompagnées. Fondé sur une posture inconditionnelle d'ouverture, de dévotion, de respect et de considération, ce lien favoriserait la restauration de l'estime de soi et le développement de la motivation nécessaires pour s'engager dans des démarches. L'établissement d'une relation de proximité à long terme permettrait de plus à Milos d'apprendre à connaître la personne accompagnée et de mieux la comprendre dans l'optique de mieux la soutenir, mais aussi d'évaluer plus précisément si elle est en mesure de planifier ou d'effectuer des démarches par elle-même et s'il serait judicieux de refuser de la soutenir.

Le lien de proximité tissé avec la personne accompagnée permettrait de surcroît à Milos de faire une évaluation nuancée de sa situation et de sa capacité à prendre des décisions favorisant son propre bien-être, puis d'influencer son point de vue pour l'arrimer avec l'offre de services ou d'imposer sa lecture de la situation de la personne sans être perçu comme contrôlant, infantilisant ou sourd à sa perspective. Comme les services sont prodigués dans le cadre d'une relation interpersonnelle, l'équilibre relationnel propice au développement d'un tel lien de confiance n'est pas le même avec chacune des personnes accompagnées : une partie des services offerts et demandés sont ainsi d'ordre relationnels – écoute, respect et considération inconditionnels, reconnaissance de la valeur intrinsèque et de l'unicité de la personne, etc. –, et la relation d'intervention est ainsi non seulement vecteur, mais aussi perpétuellement *objet* de négociation.

Une seconde lecture transversale de la pratique de Milos fait ressortir l'enjeu du consentement aux services. Cet enjeu saute aux yeux dans les cas-limites où la personne accompagnée est considérée par Milos comme incapable de prendre ou de mettre en action des décisions libres et éclairées – assurer la sécurité et le bien-être de la personne implique alors de prendre des décisions pour elle et de prendre les moyens nécessaires pour qu'elle mette ces décisions en œuvre. S'il n'est pas toujours aussi flagrant, l'enjeu du consentement aux services est néanmoins omniprésent dans la pratique de Milos puisque la volonté de la personne est rarement limpide et que son consentement aux services est inévitablement partiel.

Tout d'abord, il est complexe pour Milos d'interpréter la volonté de la personne dans le cadre d'une négociation des services qui se joue la plupart du temps dans un registre implicite et qui s'articule à travers des codes de communication ambigus, à la fois parce que plusieurs personnes ont une manière de communiquer qui leur est propre et parce qu'elles expriment des besoins sous-entendus ou inconscients – notamment d'ordre relationnel ou psychologique. La volonté de la personne accompagnée est aussi difficile à saisir dans les cas où son consentement à court terme s'oppose à ses désirs à long terme : quelle volonté respecter lorsque, par exemple, une personne affirme clairement son souhait de s'engager dans des démarches et de les mener à bien malgré leur caractère anxiogène, mais qu'elle se désiste systématiquement lorsque vient le moment d'amorcer les démarches? Devrait-on contraindre une telle personne à agir contre sa volonté immédiate afin de la pousser à atteindre ses objectifs à long terme?

Ensuite, dans le cadre de cette pratique, le consentement aux services est inévitablement partiel considérant les difficultés des personnes accompagnées et la dynamique de la relation de services :

*Dans quelle mesure une personne peut-elle consentir de manière libre à des services lorsqu'elle ne peut choisir que parmi les démarches que l'intervenant acceptera de soutenir et qu'elle n'est pas en mesure de mobiliser elle-même les ressources nécessaires pour atteindre ses objectifs?*¹⁰⁶

Dans quelle mesure une personne peut-elle consentir de manière éclairée à des services lorsqu'elle ne saisit pas toutes les implications de sa décision, notamment en termes de coûts d'option et de conséquences potentielles, même lorsqu'on les lui explique?

Dans quelle mesure une personne peut-elle consentir de manière continue à des services lorsqu'elle peine à se souvenir, d'une rencontre à l'autre, des ententes convenues et de la planification et la finalité des démarches à venir?

Dans ce contexte, Milos prend inévitablement certaines décisions partiellement à l'insu ou à la place de la personne accompagnée, si ce n'est que parce qu'elle ne saisit pas complètement les implications des services proposés. Entre alors en jeu la dimension relationnelle du consentement, basée sur la confiance en Milos et en sa capacité à suggérer des décisions « plus éclairées » dans l'intérêt de la personne et impliquant que la personne, paradoxalement, consente à céder une part de son pouvoir décisionnel à l'intervenant. Dans l'exercice de l'important pouvoir que lui confère une telle dynamique, Milos m'a semblé se préoccuper non seulement de la compréhension par la personne des implications de ses décisions – soit son niveau de consentement *éclairé* –, mais aussi et surtout de ses éventuels malaises par rapport aux démarches – soit son niveau de consentement *libre* – et des éventuelles retombées positives ou négatives sur son bien-être. Le lien d'accompagnement est encore une fois crucial dans l'évaluation de ces deux derniers critères puisqu'il permet à Milos de mieux identifier les signes de mal-être propres à chacun.e ainsi que de

¹⁰⁶ L'expérience de Saks (2007), bien qu'en contexte psychanalytique plutôt que psychosocial, permet d'illustrer cette contrainte :

"I think I want to get off my medication now," I told Dr. White. Things were going well; I was feeling fine. I could manage without drugs. "I don't need it."

"Well, [...] how about this: you slowly taper down, and we'll see what happens. Let's say we reduce by two milligrams a week."

Too slow—at that rate, it'd be five or six weeks before I was done with them completely. But whatever I did, I knew it had to be with his knowledge and support. "OK," I said. "I'll start with that." (pp.202-203)

considérer la personne dans sa globalité lorsqu'il envisage les retombées potentielles de différentes avenues d'intervention.

Conclusion

Un accompagnement paradoxal

À travers l'accompagnement de personnes ayant des difficultés particulières à prendre du recul par rapport à leur situation et à réussir au sein d'un système accordant peu de valeur à leurs capacités, la pratique de Milos me semble mettre en exergue les paradoxes relationnels et de pouvoir présentés par divers.es auteur.e.s comme inhérents à la pratique de l'accompagnement. En effet, plusieurs paradoxes relationnels traversent la pratique de Milos : la personne accompagnée est reconnue comme ayant les ressources nécessaires pour réussir mais simultanément incapable d'acquérir ces ressources seule, et comme responsable de ses succès tout en étant non-responsable de ses échecs; la relation d'accompagnement se veut horizontale et fondée sur la reconnaissance de la perspective de la personne accompagnée, mais est ultimement dirigée par l'intervenant, selon son évaluation de la situation; et, enfin, les objectifs de l'intervention sont présentés comme « collés sur la demande » de la personne malgré que l'offre de services soit limitée. Globalement, les paradoxes de l'accompagnement consistant à guider la personne dans l'exercice de son autodétermination atteignent un paroxysme dans les cas-limites où l'intervenant, faute de leviers d'intervention non-coercitifs, emploie la contrainte *avec respect et considération*.

Dans le cas de la pratique étudiée, ces incohérences semblent principalement découler de l'inadéquation entre un discours de principes et une réalité complexe où plusieurs de ces principes entrent en contradiction : considérant les difficultés concrètes des personnes accompagnées, force est d'admettre que l'autodétermination complète est un idéal qui semble difficile à atteindre sans exacerber leur vulnérabilité – et ce bien qu'une telle prise de position soit taboue dans une société définissant avant tout l'humain par sa capacité à jouer un rôle d'acteur.trice rationnel.le guidant seul.e sa propre vie (Kittay, 2001; Fyson, 2009). Reconnaître les difficultés particulières de certaines personnes à prendre seules des décisions favorisant leur propre bien-être ne devrait pas constituer une atteinte à leur dignité, mais incite plutôt à remettre en question la rationalité et l'indépendance comme fondements de notre humanité commune (Kittay, 2001, 2011; Kittay, Jennings & Wasunna, 2005; Fyson, 2009), surtout dans un contexte où *personne* ne peut prétendre à l'indépendance ou à l'exercice de choix purement rationnels – ne serait-ce que parce que l'injonction sociale à l'autodétermination et à la réussite par soi-même s'accompagne de restrictions en termes de possibilités de réussites et de contextes dans lesquels l'exercice de

l'autodétermination est possible ou légitime. Dans cette optique, loin d'inciter chacun.e à se « responsabiliser », la conception de l'humanité fondée sur la rationalité et l'indépendance me paraît contribuer à la dévalorisation des personnes n'ayant pas le privilège de pouvoir masquer et oublier leur besoin d'interdépendance¹⁰⁷ et leur incapacité à faire des choix purement rationnels¹⁰⁸.

Certaines personnes, comme celles catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles, semblent particulièrement vulnérables face à cette ironique injonction à l'autodétermination vers un succès socialement prédéfini; considérant les importants dangers auxquels elles peuvent s'exposer lorsque laissées à elles-mêmes, le meilleur moyen de favoriser leur sécurité ou leur bien-être est parfois de les inciter ou de les contraindre à céder une part de pouvoir décisionnel.

Évaluer et pallier l'inaptitude décisionnelle¹⁰⁹

Il semble ainsi inévitable, dans le cadre d'une pratique auprès de personnes ayant une capacité limitée à consentir aux services ou à prendre des décisions de manière libre et éclairée, de parfois s'inscrire dans des interventions paradoxales où la volonté de la personne est subordonnée à celle de l'intervenant.e afin d'assurer ou de développer son potentiel d'autodétermination et son bien-être global.

Dans ce contexte, il est crucial de se demander : 1) À partir de quels critères déterminer l'inaptitude d'une personne à prendre elle-même une décision la concernant¹¹⁰?; 2) Qui serait habilité.e à faire cette évaluation?; et 3) Qui serait habilité.e à prendre des décisions à la place de cette personne? Bien que ce projet ne permette pas de répondre à ces questions, quelques considérations peuvent être soulevées en s'appuyant sur ses résultats et en s'inspirant de la littérature.

¹⁰⁷ Puisque l'inscription dans des relations d'assistance unidirectionnelle avec des personnes bienfaitrices ou avec les institutions d'aide sociale ou de services sociaux force à la reconnaissance d'un échec personnel.

¹⁰⁸ Puisque le soutien institutionnel s'accompagne fréquemment d'une certaine prise en charge décisionnelle considérant leur « échec » à s'être autodéterminées de manière à assurer leur succès social.

¹⁰⁹ L'aptitude décisionnelle n'est pas dichotomique et s'inscrit sur un continuum; j'évoque l'« inaptitude » décisionnelle des personnes question de simplification sémantique, mais je conçois qu'une évaluation chercherait en fait à déterminer si une personne est « trop » inapte, compte tenu du contexte et des enjeux, à prendre et mettre en œuvre une décision par elle-même.

¹¹⁰ « Décision » est ici au singulier, puisqu'une personne n'est jamais *globalement* inapte à prendre et mettre en œuvre des décisions et que son aptitude devrait être évaluée pour chaque décision.

Tout d'abord, les travaux de Saks permettent d'amorcer une réflexion par rapport à la première question : bien que les difficultés limitant la capacité des personnes ayant des problèmes de santé mentale à prendre et mettre en œuvre des décisions libres et éclairées soient très différentes de celles des personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles, elles ont en commun d'être disqualifiées sur la base d'une prise de décision fondée sur des perceptions et des critères délégitimés dans un paradigme concevant la prise de décision comme devant être fondée sur la rationalité logique – par opposition, par exemple, à une rationalité intuitive ou émotive. Dans ce contexte, le quatrième critère mentionné par Saks et ses collègues (Jeste & Saks, 2006; Saks, 2013; Saks & Behnke, 1999; Saks *et al.*, 2002) pour évaluer l'inaptitude décisionnelle, soit celui de la prise de conscience (*appreciation*) des enjeux en lien avec la décision à prendre, me semble un outil intéressant pour appréhender des cas comme ceux de Claudia ou de Léon qui, sans nécessairement avoir à reconnaître avoir une dépendance ou un problème de santé mentale, ne pourraient être considéré.e.s aptes à prendre des décisions éclairées par rapport à leur situation si elle et lui ne reconnaissent pas le caractère problématique, compte tenu des répercussions négatives sur leur vie, de la consommation de stimulants et de l'accumulation de déchets à l'intérieur de son logement.

Pour leur part, les critères de compréhension de sa situation et des pistes de solution ainsi que de capacité à opérer un raisonnement comparant les différentes options possibles me semblent très délicats à appliquer dans le cas des personnes catégorisées comme ayant des limitations ou une déficience intellectuelle, puisqu'il serait risqué de leur imposer des standards de rationalité ou de compréhension plus élevés qu'aux personnes « normales », par exemple parce qu'elles seraient par défaut présumées moins aptes à comprendre leur situation et évaluer les choix qui s'offrent à elles ou parce qu'elles peineraient à communiquer leur raisonnement.

Ensuite, ces considérations conduisent à la seconde et la troisième questions, soit celles de déterminer qui serait habilité.e à évaluer la capacité décisionnelle d'une personne et qui serait habilité.e à décider à la place de la personne. Dans le cas de l'intervention auprès de personnes dépourvues de proches, un conflit d'intérêts se pose puisque l'intervenant.e, ayant développé un lien de confiance et de proximité avec la personne, semble être la seule personne apte à remplir adéquatement chacun de ces deux rôles. Bien qu'elle ne permettent pas de faire le tour de la question, l'étude de la pratique de Milos souligne deux approches intéressantes pour amoindrir ce conflit d'intérêts : tout d'abord, dans les cas-limites où il songe à employer un niveau élevé de

coercition, Milos partage le pouvoir décisionnel en ne prenant sa décision qu'après avoir consulté d'autres professionnel.le.s œuvrant auprès de la personne ou d'une population similaire; ensuite, dans des cas comme ceux de Claudia et de Léon, l'inaptitude est déterminée par Milos, mais est en quelque sorte confirmée par la personne elle-même qui, sans se reconnaître complètement inapte – ce qui serait de toute manière faux –, reconnaît implicitement ses difficultés à assurer son bien-être de manière autodéterminée et accepte, à travers un consentement relationnel, de céder une part de son pouvoir décisionnel à l'intervenant. Cette perspective résout en quelque sorte le conflit d'intérêt présenté ci-haut puisque la personne conserve un certain pouvoir décisionnel en choisissant elle-même, de manière informelle, une personne qui puisse prendre des décisions à sa place. La fiducie, la curatelle et l'hébergement en résidence supervisée peuvent aussi être perçus comme des outils de réduction volontaire du pouvoir décisionnel d'une personne afin de favoriser son bien-être.

Négociation et consentement dans un système centré sur les services

La remise en question d'une conception dichotomique du consentement aux soins ou aux services et de la conception de la demande de services comme représentation de la volonté libre et éclairée de la personne demanderesse m'amène à considérer que les enjeux de consentement et de négociation de l'entente de services ne sont pas uniques à la pratique de Milos; bien au contraire, ils seraient plutôt inhérents à un modèle centré sur les services (*service-led*), où l'usager.ère est contraint.e d'adapter sa volonté à l'offre qui lui est présentée.

Tout d'abord, comme le présentent Chauvin et Donnio (2003), dans le modèle actuel de services sociaux et de la santé, les usagers.ères se fient régulièrement, dans leur choix de services, aux « expert.e.s » prodiguant lesdits services, à tel point que, souvent, les professionnel.le.s sont concrètement ceux et celles qui décident. En effet, dans le cadre d'un modèle institutionnel de santé et de services sociaux fondé sur les savoirs experts et ne reconnaissant pas la validité du savoir expérientiel des « client.e.s » et des « patient.e.s », chacun.e est, en pratique, considéré.e comme inapte à prendre des décisions éclairées par et pour soi-même; dans ce paradigme, le rôle des « client.e.s » ou des « patient.e.s » se limite à *consentir* aux soins ou aux services proposés plutôt qu'à contribuer à leur élaboration. En ce sens, un système centré sur les usagers.ères (*user-led*), comme le proposent Carrier *et al.* (2015), demanderait en effet un important changement de paradigme dans les institutions de santé et de services sociaux.

Ensuite, mes analyses m'amènent à percevoir le paradigme institutionnel comme paradoxal puisque concevant la demande de services à la fois comme une représentation authentique et spontanée de la volonté libre et éclairée de la personne demanderesse de recevoir des services *et* comme preuve de son consentement aux services ou aux soins. Cette conception de la demande est fondamentalement incohérente, puisqu'aucun consentement ne serait en effet nécessaire si les services étaient réellement prodigués en réponse à une demande autodéterminée; concevoir la demande comme preuve du consentement aux soins ou aux services ne ferait ainsi de sens qu'en reconnaissant la demande comme un produit de la négociation avec l'institution, et donc interprétable comme confirmation que la personne demanderesse accepte l'entente de services négociée.

Ainsi, une institution proposant une offre de services limitée ne peut prétendre répondre à une volonté libre de la personne manifestant un intérêt pour ses services puisque la demande de cette dernière doit se conformer à l'offre de services qui lui est présentée et ne peut donc être une représentation authentique de sa volonté. Ceci implique qu'une institution souhaitant réellement soutenir la personne dans la mise en œuvre de sa volonté ne considérerait pas la dispensation des services demandés comme une fin en soi, mais viserait plutôt l'assouvissement des besoins et l'atteinte des objectifs sous-jacents à la demande présentée.

C'est d'ailleurs l'optique qui m'a semblé guider la pratique de Milos; toutefois, l'autodétermination reste hautement improbable dans le modèle de services actuels puisque Milos est lui-même limité par des balises institutionnelles : au-delà de l'obligation de respecter ses propres mandats, imposés par l'institution de santé et de services sociaux, il doit aussi concilier les impératifs de l'ensemble des institutions avec lesquelles entrent en contact les personnes accompagnées; son intervention est ainsi indissociable, par exemple, du traitement que le système judiciaire réservera à Claudia, du faible montant des prestations de l'aide sociale avec lesquelles les personnes accompagnées doivent boucler leur budget, ou de la tendance des forces policières montréalaises à judiciariser les personnes en situation d'itinérance¹¹¹.

¹¹¹ Les recherches menées par Céline Bellot et Marie-Ève Sylvestre sont trop nombreuses pour être énumérées, mais l'une d'entre elles (Sylvestre, 2010) me semble particulièrement révélatrice parce qu'elle montre que les policiers.ères ont en fait *avantage* à donner des contraventions à des personnes en situation d'itinérance. Bien que ces travaux aient grandement contribué à la réduction du nombre de contraventions données aux personnes en situation d'itinérance, ce phénomène reste d'actualité et ces recherches témoignent de l'impact concret des politiques institutionnelles sur les parcours des personnes.

La pratique de Milos à contre-courant d'une institution experte

L'approche de Milos me paraît faire figure d'exception dans l'institution québécoise de santé et de services sociaux actuelle sur plusieurs plans.

Tout d'abord, cette pratique va à contre-courant d'une culture institutionnelle concevant les praticien.ne.s comme des expert.e.s ayant des solutions préfaites aux problèmes des personnes tels que définis par l'institution puisque, malgré les difficultés variables des personnes accompagnées en termes de prise de recul sur leur situation, Milos reconnaît que la prise de décisions n'a pas toujours à être rationnelle et que les actions des personnes répondent à des besoins qui n'ont pas besoin d'être expliqués rationnellement pour être valides.

L'approche de réduction des méfaits illustre très bien cette optique : Milos reconnaît par exemple que la consommation comble des besoins qui ne sont pas nécessairement pris en compte dans une évaluation rationnelle se concentrant sur un ratio risques/bénéfices; il n'a ainsi pas l'abstinence comme objectif, mais aide plutôt la personne à réduire les conséquences néfastes de sa consommation et se montre disponible pour la soutenir si elle souhaite réduire ou cesser sa consommation. Même s'il donne préséance à sa perspective, Milos se remet constamment en question à partir du point de vue de la personne accompagnée, à qui il essaie de redonner le plus de pouvoir décisionnel possible considérant ses difficultés; il vise, autant que possible, à l'amener à identifier elle-même ses problématiques – ou celles dans lesquelles elle risque de s'enliser – et à y trouver elle-même des solutions à long terme. En ce sens, malgré qu'il impose forcément des balises découlant de ses mandats institutionnels et de ses valeurs personnelles, Milos s'efforce de se maintenir dans un rôle de guide et d'éviter de jouer celui d'expert; il adopte ainsi une approche centrée sur l'usager.ère tout en s'inscrivant dans un modèle centré sur les services.

Ensuite, cette approche est permise par la grande flexibilité d'intervention dont bénéficie Milos, qui lui permet de négocier *l'offre*¹¹² en plus de la demande de services, et ainsi d'adapter ses services aux besoins de la personne et de « coconstruire la demande », soit de trouver avec elle un point d'arrimage entre la demande et l'offre de services.

¹¹² En agissant comme intervenant pivot pouvant coordonner différents services selon les besoins de la personne; en pouvant faciliter l'accès de la personne à différents services sociaux de santé, spécialisés ou non; en ne requérant pas de diagnostic de déficience intellectuelle pour offrir ses services spécialisés; en ayant un horaire flexible; en se déplaçant pour rencontrer les personnes en *outreach*; et en définissant (informellement) avec la personne les objectifs d'intervention.

La flexibilité d'intervention de Milos lui permet aussi d'investir les inévitables zones grises qu'impliquent sa pratique, notamment en créant un espace d'intervention « pré-consentement », nécessaire pour qu'émerge une demande. En effet, avant qu'une personne ne puisse présenter une demande, Milos doit d'abord développer un lien de confiance avec elle, puis susciter chez elle un désir de changement et la volonté de s'impliquer dans des démarches avant de pouvoir enfin négocier une entente de services qui puisse répondre à ses besoins.

Cette approche va encore une fois à contre-courant d'un système rigide n'offrant généralement de services qu'à des personnes volontaires présentant des demandes convenant à une offre de services statique : cet espace « pré-consentement » précédant la négociation personnalisée de la demande et de l'offre de services, permis par la flexibilité d'intervention et l'engagement à long terme auprès de la personne de Milos, évite des cas de « non volontariat » et permet d'ouvrir les services sociaux et de la santé à des personnes souhaitant les obtenir mais peinant à y avoir accès – généralement par manque de connaissance des services et de leurs modes de fonctionnement ainsi qu'à cause de difficultés à formuler une demande formelle, claire et spécifique convenant aux normes institutionnelles (Ouellet, 2017).

Enfin, l'investissement à long terme de Milos auprès de la personne accompagnée, nécessaire à l'établissement et au maintien du lien d'intervention – dont l'importance capitale dans la pratique a été soulignée ci-haut – va aussi à contre-courant d'un système de santé et de services sociaux valorisant de plus en plus des services dispensés en épisodes de services, visant à régler par des interventions ponctuelles des problématiques ciblées (MSSS, 2008).

En somme, la pratique d'accompagnement de Milos repose sur la flexibilité d'intervention lui permettant de s'adapter à la personne accompagnée et à ses besoins, notamment en investissant des enjeux éthiques et relationnels complexes. Cette pratique est ainsi difficilement modélisable ou standardisable puisqu'elle se fonde sur une prise de décision réflexive et contextualisée s'appuyant sur l'expérience de l'intervenant et sa connaissance personnelle de la personne. Favoriser la diffusion de pratiques similaires passerait ainsi principalement par accorder une plus grande flexibilité d'intervention aux professionnel.le.s tout en favorisant les espaces de réflexivité et de collaboration interprofessionnels et interdisciplinaires.

Enjeux collectifs

Cette pratique d'accompagnement soulève toutefois plusieurs enjeux : si elle permet de personnaliser les services prodigués et d'ouvrir les services sociaux et de santé à des personnes peinant à présenter une demande convenant aux normes institutionnelles, elle me semble aussi contribuer au renforcement de la responsabilisation individuelle et à la déresponsabilisation de l'institution et du collectif par rapport aux résultats de l'intervention et à la situation de précarité des personnes accompagnées – et ce même lorsque les services offerts n'ouvrent pas de sortie de la précarité.

Le paradigme institutionnel

Tout d'abord, la posture pragmatique de la pratique de l'accompagnement renforce la responsabilisation de la personne en plaçant cette dernière comme principale responsable de son projet d'amélioration de ses conditions; bien qu'elle permette de faire le mieux possible considérant le peu de leviers accessibles aux personnes accompagnées pour obtenir des ressources supplémentaires, se centrer seulement sur ce que la personne peut faire par et pour elle-même contribue à occulter les possibilités collectives de réduction des inégalités qui contribuent à la précarisation des personnes.

Ensuite, les termes de *demande* et d'*offre* de services employés au sein des institutions de santé et de services sociaux illustrent et renforcent un renversement du rôle des services publics : en se définissant comme *offrant* des services et les prodiguant en réponse à une *demande*, l'institution se place en position de *rendre* service plutôt que d'*être au service* des citoyen.ne.s et se donne comme mandat non pas de soutenir la personne demanderesse dans l'assouvissement de ses besoins, mais plutôt d'accéder à sa demande. Malgré une apparente similarité, ces deux conceptions du mandat institutionnel se distinguent dans un contexte où l'offre de services est limitée, soit un contexte où la personne demanderesse est contrainte de choisir et demander les services qu'elle juge les plus appropriés pour répondre à ses besoins *parmi ceux qui sont offerts* plutôt que de requérir tout service qu'elle juge nécessaire ou approprié. Dans ce contexte, concevoir la demande de services comme un choix libre de la part de la personne demanderesse occulte la présence des balises institutionnelles restreignant les possibilités de la demande – et ainsi la liberté de choisir les moyens appropriés pour assouvir ses besoins. Ceci me paraît avoir comme quadruple effet : 1) de déresponsabiliser l'institution par rapport aux résultats, puisqu'elle

n'est tenue que de prodiguer les services demandés, et non de répondre aux besoins de la personne; 2) d'imposer à la personne demanderesse, ayant elle-même choisi les services qu'elle juge appropriés pour répondre à ses besoins, la responsabilité de sa situation en cas de non-efficacité des services; 3) d'ainsi réduire la responsabilité collective par rapport à la situation de précarité des personnes ayant accès à des services sociaux censés pallier les inégalités sociales; et, enfin, 4) d'occulter les inégalités et discriminations systémiques participant à la précarisation des personnes.

Inégalités et discriminations systémiques

Malgré une certaine liberté décisionnelle dans leur vie quotidienne et par rapport au choix des services, les personnes accompagnées par Milos sont victimes d'inégalités et de discriminations systémiques qui les confinent à la précarité, et le soutien institutionnel disponible n'est pas suffisant pour qu'elles puissent en sortir, même en faisant des « bons choix » en termes de services et dans leurs décisions quotidiennes – idéal auquel personne ne peut prétendre, mais qui est imposé aux personnes bénéficiaires de l'aide sociale.

En effet, les personnes considérées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles sont condamnées à la pauvreté¹¹³, puisqu'incapables d'obtenir un emploi sur le marché du travail régulier : malgré leurs difficultés et bien qu'on les définisse selon leurs lacunes, ces personnes ont des capacités, et elles sont discriminées par des normes qui ne reconnaissent pas leur potentiel d'utilité sociale et ne favorisent donc que peu la création d'espaces où elles peuvent s'épanouir et offrir une contribution sociale, ce qui les prive de l'accès aux ressources sociales (principalement financières et relationnelles) réservées aux personnes dont la contribution sociale est reconnue. Lorsque reconnues comme inaptes à l'emploi, elles reçoivent une allocation d'environ 1000\$ par mois pour tenter de subvenir à leurs besoins, ce qui est bien en deçà de tous les indicateurs de pauvreté économique.

Les limitations dans l'offre de services qui leur est adressée fait aussi partie des limites de leur accès aux ressources sociales : en effet, l'offre de services est limitée non pas par manque absolu de ressources humaines ou technologiques, mais selon un processus de hiérarchisation des besoins sociaux impliquant une répartition des ressources sociales conséquente; ainsi, la limitation

¹¹³ Ou à la dépendance relationnelle, dans le cas des personnes soutenues financièrement par leurs proches.

de l'offre de services¹¹⁴, qui équivaut à une limitation des ressources allouées à ces personnes pour qu'elles puissent répondre à leurs besoins comme elles l'entendent, est le symptôme d'une répartition inégale des ressources sociales au sein de laquelle les personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles sont discriminées.

En somme, que ce soit sous forme d'exclusion du marché du travail régulier ou de limitations institutionnelles en termes d'aide financière et de services sociaux, je considère que l'accès restreint de ces personnes aux ressources socialement réparties découle d'une négation de leur utilité sociale légitimée par une catégorisation arbitraire centrée sur leurs lacunes en termes de compétences socialement valorisées et par une non-reconnaissance de leurs autres capacités.

L'autodétermination... dans quelles conditions?

L'approche et la flexibilité de l'accompagnement ainsi que le paradigme institutionnel valorisant la responsabilité individuelle favorisent le pouvoir d'action des personnes à un niveau individuel : avoir une certaine influence sur l'offre de services et avoir du soutien dans ses démarches permet un espoir par rapport à une éventuelle amélioration de sa condition et stimule la motivation des personnes à faire des efforts en ce sens.

Toutefois, le pouvoir d'action collectif est très peu mis de l'avant et les facteurs sociaux de la précarisation des personnes sont peu reconnus par ce paradigme. La pratique de l'accompagnement permet des gains individuels en se concentrant sur le pouvoir d'action de la personne, mais incite peu à se mobiliser pour obtenir des gains collectifs qui pourraient permettre de réduire les inégalités systémiques affectant les personnes catégorisées comme ayant une déficience ou des limitations intellectuelles. De plus, offrir certains services permettant d'améliorer légèrement les conditions de vie des personnes me contribue à la réduction de leur frustration et les place dans une situation où elles ont quelque chose à perdre en se révoltant contre un système qui, bien qu'inégal, prodigue tout de même certains services dont elles bénéficient – limitant encore une fois leur potentiel de remise en question des inégalités sociales dont elles sont victimes.

Dans ces conditions, un accompagnement centré sur le pouvoir d'action et la responsabilité individuels me paraît enfin favoriser une projection sur soi-même – plutôt que sur l'institution ou

¹¹⁴ Par exemple, en n'ayant qu'un seul psychoéducateur spécialisé qui travaille 3 jours par semaine pour l'ensemble des personnes catégorisées comme ayant des limitations intellectuelles et étant en situation d'itinérance à Montréal.

le système social inégalitaires – de la frustration associée à la précarité et au sentiment d'impuissance par rapport à sa situation. La frustration et les inconforts associés à la précarité poussent ainsi les personnes à se révolter à l'échelle individuelle, présentée comme leur principal espace de pouvoir, en prenant les moyens de s'assurer des conditions de vie décentes en s'adonnant à des activités rémunératrices socialement dévalorisées et souvent autodestructrices¹¹⁵ et/ou en s'intoxiquant en cherchant un exutoire à leurs maux psychologiques et affectifs.

Malgré qu'il permette une amélioration substantielle de leur bien-être, l'accompagnement offert à ces personnes ne leur permet pas de vivre dans des conditions financières, matérielles et psychologiques décentes et me semble ainsi être un « acte manqué » à l'échelle collective permettant de légitimer leurs médiocres conditions de vie en les présumant responsables de leur maintien dans ces conditions considérant leur accès à un soutien collectivement financé censé compenser leurs difficultés personnelles et sociales. Permettant d'occulter le fait que ces personnes sont condamnées à un échec social imposé par une société méritocratique qui ne leur reconnaît pas d'utilité sociale, ce faux essai de pallier les inégalités dont sont victimes ces personnes assurerait le maintien d'une bonne conscience collective face aux conditions de vie inacceptables dans lesquelles vivent nos concitoyen.ne.s.

Tout au long de cette recherche, les difficultés des personnes accompagnées par Milos à prendre des décisions favorisant leur propre bien-être m'ont clairement paru exacerbées, voire parfois induites, par un manque de ressources et de soutien social limitant leurs possibilités; il me semble ainsi crucial d'assurer à chacun.e les ressources et le soutien nécessaire pour pouvoir prétendre à des conditions de vie décentes avant de juger certaines personnes incapables de s'autodéterminer « dans la bonne direction ».

¹¹⁵ Comme la mendicité, le travail informel (collecte de consignes, travail du sexe, travail au noir) et la petite criminalité (vente de drogue et vols à petite échelle).

Bibliographie

- Antaki, Charles, W. M. L. Finlay & Chris Walton (2009). "Choices for people with intellectual disabilities: official discourses and everyday practice", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, vol. 6, n°4, pp. 260-266.
- Ardoino, Jacques (2012). « De l'accompagnement en tant que paradigme », *Contrepoint*, vol.2, pp. 49-60.
- Astier, Isabelle (2009). « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale », *Informations sociales*, vol. 2, n°152, pp. 52-58.
- Benelli, Natalie et Marianne Modak (2010). « Analyser un objet invisible : le travail de *care* », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n°1 p. 39-60.
- Blais, L. (2006). « Savoir expert, savoirs ordinaires : qui dit vrai? Vérité et pouvoir chez Foucault », *Sociologie et société*, vol. 38, n°2, pp. 151-163.
- Bogdan, Robert & Steven J. Taylor (1994). *The Social Meaning of Mental Retardation: Two Life Stories*, New York and London: Teachers College Press, 241 p.
- Boulayoune, Ali (2012). « L'accompagnement : une mise en perspective », *Informations sociales*, vol. 1, n°169, pp. 8-11.
- Bourgeault, Guy (2003). « L'intervention sociale comme entreprise de normalisation et de moralisation : peut-il en être autrement ? À quelles conditions ? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n°2, pp. 92-105.
- Bourgois, Philippe (1996[1995]). *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Boutinet, Jean-Pierre (2002). « Questionnement anthropologique autour de l'accompagnement », *Éducation permanente*, vol. 4, n°153, pp. 241-250.
- Boutinet, Jean-Pierre (2003). « Les pratiques d'accompagnement individuel, entre symbole et symptôme », *Carriérologie*, vol. 9, n°1, pp. 67-78.
- Breviglieri, Marc et Joan Stavo-Debaugé (2006). « Sous les conventions. Accompagnement social à l'insertion : entre sollicitude et sollicitation », dans François Eymard-Duvernay (dir.), *L'économie des conventions, méthodes et résultats*, La Découverte « Recherches », pp. 129-144.
- Canadian Observatory on Homelessness (COH) (2012). *Définition canadienne de l'itinérance*. Homeless Hub: www.homelesshub.ca/homelessdefinition/
- Caouette, Martin (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle: la perspective des intervenants* (Thèse de doctorat). Trois-Rivières : UQTR, 292 p.

- Carr, Sarah (2012). *Personalisation: a Rough Guide*. London: Social Care Institute for Excellence (SCIE).
- Carrier, Sébastien, Annie Lambert, Suzanne Garon, Paul Morin, Andrée-Anne Gagné et Pierre-Luc Bossé (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères : proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, n°142, pp. 17-27.
- Carrier, Suzanne et Daniel Fortin (1998). « Des plans de services et d'intervention conviviaux pour une pratique avec des partenaires du milieu », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 9, n°1, pp. 65-79.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est (CRDITED-ME) (date non spécifiée). *Mission, mandat et valeurs*. Consulté en ligne le 16 avril 2017: <http://www.crditedme.ca/crdi-monteregie-est/mandat-mission-et-valeurs/>
- Chauvin, Karine et Isabelle Donnio (2003). « Confrontation de deux logiques dans le champ de l'aide et du soin : celle des usagers et celle des professionnels », *Gérontologie et société*, vol. 1, n°104, pp. 171-193.
- Corbin, Juliet & Anselm Strauss (2008). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (3rd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage, 379 p.
- Curateur public du Québec (CPQ) (2016). *Honoraires : Services rendus aux personnes inaptes sous régime de protection*. Consulté en ligne le 28 février 2016 : http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/dep_honor.pdf
- Dunn, M. C., I. C. H. Clare & A. J. Holland (2010). "Living 'a life like ours': support workers' accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with learning disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 54, pt. 2, pp. 144-160.
- Edgerton, Robert B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. California: University of California Press, 233 p.
- Ellem, Kathy, Morrie O'Connor, Jill Wilson and Sue Williams (2013). "Social Work with Marginalised People Who have a Mile or Borderline Intellectual Disability: Practicing Gentleness and Encouraging Hope", *Australian Social Work*, vol. 66, n°1, pp. 56-71.
- Elliott, Deborah (2008). "The Best Interests of Adults with Intellectual Disabilities: Are There Adequate Legal Safeguards?", *Western University's Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Division*, vol. 19, n°1-2, pp. 1-16.
- Farinas, Luc (2016). *La coordination interorganisationnelle en pratique : une exploration du travail relationnel de l'Équipe Itinérance et de ses partenaires* (Thèse de doctorat). Montréal : École nationale d'administration publique (ÉNAP), 522 p.
- Favret-Saada, Jeanne (1977). *Les mots, la mort, les sorts*. Paris: Gallimard, Collection Folio Essais, 424 p.

- Fischer, Claude S., Michael Hout, Martín Sánchez Jankowski, Samuel R. Lucas, Ann Swidler & Kim Voss (1996). *Inequality by Design: Cracking the Bell Curve Myth*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 319 p.
- Fyson R. (2009). “Independence and learning disabilities: why we must also recognise vulnerability”, *Journal of Adult Protection*, vol. 11, n°3, pp. 18-25.
- Fyson, R. & J. Cromby (2013). “Human rights and intellectual disabilities in an era of ‘choice’”, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, pp. 1164-1172.
- Fyson, Rachel & Deborah Kitson (2007). “Independence or protection – does it have to be a choice? Reflections on the abuse people with learning disabilities in Cornwall”, *Critical Social Policy*, vol. 27, n°3, pp. 181-186.
- Fyson, Rachel & Deborah Kitson (2010). “Human rights and social wrongs: issues in safeguarding adults with learning disabilities”, *Practice: Social Work in Action*, vol. 22, n°5, pp. 309-320.
- Gascon, Hubert (2004). « De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : un processus continu d'ajustements », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n°1, pp. 105-117.
- Ghergel, Ana (2013). *La théorie du parcours de vie (life course) : Une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Glendinning, C., Clarke, S., Hare, P., Maddison, J. et L. Newbronner (2008). “Progress and problems in developing outcomes focused social care services for older people in England”, *Health & Social Care in the Community*, vol. 16, n°1, pp. 54-63.
- Goffman, Alice (2014). *On the Run: Fugitive Life in an American City*. Chicago, IL: The University of Chicago Press, 277 p.
- Guillemette, François et Daniel Boisvert (2003). « L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle », *Recherches qualitatives*, n°23, pp. 15-26.
- Handfield, Stéphane (2014). *Portrait global de l'intervention auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et étant en situation d'itinérance ou à risque de l'être : Rapport de recherche*. [Document non publié]. Université de Montréal.
- Hatton, Chris (2004). Choice. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, and T.R. Parmenter (eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*, Chichester, UK: John Wiley & Sons, pp. 336–51.
- Hurtubise, Roch et Pierre-Olivier Babin (2010). *Les Équipes itinérance en santé du Québec. Description de pratiques innovantes*. Sherbrooke : Université de Sherbrooke, 84 p.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2016). *Seuils du faible revenu, MFR-seuils avant impôt, selon la taille du ménage, Québec, 2012-2013*. Consulté en ligne le 16 avril 2017 :

http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/revenu/faible-revenu/seuilsufr_qcavi_.htm

- Jeste, Dilip V., and Elyn R. Saks (2006). “Decisional Capacity in Mental Illness and Substance Use Disorders: Empirical Database and Policy Implications”, *Behavioral Sciences and the Law*, vol. 24, pp. 607-628.
- Kittay, Eva Feder (2001). “When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation”, *Public Culture*, vol. 13, n°3, pp. 557-579.
- Kittay, Eva Feder (2011). “The Ethics of Care, Dependence, and Disability”, *Ratio Juris*, vol. 24, n°1, pp. 49-58.
- Kittay, Eva Feder, Bruce Jennings and Angela A. Wasunna (2005). “Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care”, *The Journal of Political Philosophy*, vol. 13, n°4, pp. 443-469.
- Lamarre, Jean (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Lejeune, Christophe (2014). « Qu'est-ce que la recherche qualitative ? », dans *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*. Bruxelles : Éditions de Boeck, pp. 19-39.
- Mercier, Céline et Sylvain Picard (2011). « Intellectual disability and homelessness », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 55, n°4, pp. 441-449.
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) (2017). *Allocation de solidarité sociale*. Consulté en ligne le 16 avril 2017 : <http://www.mani.mess.gouv.qc.ca/?sujet=42313>
- Needham, Catherine (2011). *Personalising Public Services, Understanding the Personalisation Narrative*, Bristol: Policy Press.
- Needham, Catherine and Sarah Carr (2009). “Co-production: An emerging evidence base for adult social care transformation”, In *Research Briefing 31*. Extrait du site du *Social Care Institute for Excellence* : <http://www.scie.org.uk/publications/briefings/files/briefing31.pdf>. Consulté le 10 avril 2017.
- Ninacs, William A. (1995). « Empowerment et service social : approches et enjeux », *Service social*, vol. 44, n°1, pp. 69-93.
- O'Connor, Morrie et Sarah MacDonald (2008). « Homelessness and People with Intellectual Disability », in *Left out in the cold: A conference focusing on people experiencing chronic homelessness due to impaired decision making* (Griffith University, 27 mars 2008).
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2011). *Passerelle*, vol. 3, n°1.

- Ossipow L., A. Lambelet et I. Csupor (2008). *De l'aide à la reconnaissance. Ethnographie de l'action sociale*. Genève : IES Éditions.
- Ouellet, Guillaume (2017). *L'individu dans les rouages de l'objectivation : Déficience intellectuelle, justice pénale et travail en réseau* (Thèse de doctorat). Montréal : Université de Montréal.
- Ouellet, Guillaume et Olivier Corbin-Charland (2017). *Naviguer en eaux troubles : policiers et intervenants socio-sanitaires dans le champ de l'autisme et de la déficience intellectuelle*. Présentation dans le cadre des Midis du CREMIS, CREMIS, 16 mars 2017.
- Ouellet, Guillaume, Daphné Morin, Céline Mercier et Anne Crocker (2012). « Nouvelle normativité sociale et déficience intellectuelle : l'impasse pénale », *Lien social et politique*, n°67, pp. 139-158.
- Paul, Maela (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Paris : L'Harmattan, 351 p.
- Payette, Yan, Marie-Ève Simard et Sylvain Picard (2016). *Interventions auprès des personnes présentant de multiples problématiques et stratégies de diminution des risques associés*. Conférence présentée à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), 15 novembre 2016.
- Percebois, Jacqueline (2001). « Fonctions et vie des sigles et acronymes en contextes de langues anglaise et française de spécialité », *Meta*, n°464, pp. 627–645.
- Picard, Sylvain, Dominique Fortin et Céline Mercier (2011). *Itinérance et déficience intellectuelle : Pistes d'intervention*. Montréal : Info Recherche – Équipe de Recherche DITED et intersectorialité Montréal, 6 p.
- Picard, Sylvain, Caroline Loyer et Céline Mercier (2011). « Itinérance et limitations intellectuelles : problématiques associées et intervention ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 22, pp. 14-19.
- Rose, Marie-Claude, Évelyn Baillergeau, Roch Hurtubise et Christopher McAll (2012). *Nouvelles pratiques de collaboration entre policiers et intervenants sociaux et de la santé dans l'intervention en itinérance à Montréal*. Montréal : CREMIS.
- Saks, Elyn R. (2007). *The Center Cannot Hold: My Journey Through Madness*. New York, NY: Hyperion Books, 340 p.
- Saks, Elyn R. (2013). "Competency to Refuse Medication: Revisiting the Role of Denial of Mental Illness in Capacity Determinations", *USC Review of Law and Social Justice*, vol. 22, pp. 167-183.
- Saks, Elyn R., and Stephen H. Behnke (1999). "Competency to Decide on Treatment and Research: MacArthur and Beyond", *Journal of Contemporary Legal Issues*, vol. 10, pp. 103-129.

- Saks, Elyn R., Laura B. Dunn, Barbara J. Marshall, Gauri V. Nayak, Shahrokh Golshan and Dilip V. Jeste (2002). "The California Scale of Appreciation: A New Instrument to Measure the Appreciation Component of Capacity to Consent to Research", *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 10, pp. 166-174.
- de Sardan, Jean-Pierre Olivier (2001). « L'enquête de terrain socio-anthropologique », *Enquête*, n°8, pp. 63-81.
- Schelly, David (2008). "Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography", *Disability & Society*, vol. 23, n°7, pp. 719-732.
- Soulet, Marc-Henry (2008). « La vulnérabilité : un problème social paradoxal », dans Vivianne Châtel et Shirley Roy (dir.) *Penser la vulnérabilité : visages de la fragilisation du social*, Québec : Presses de l'Université du Québec, pp. 65-89.
- Sylvestre, Marie-Ève (2010). "Policing the Homeless in Montreal: Is This Really What the Population Wants?" *Policing and Society*, vol. 20, n°4, pp. 432-458.
- « Urgence Psychosociale-Justice (UPS-J) » (2016), dans DI/TED et justice : Répertoire d'initiatives et de pratiques novatrices. Consulté le 26 octobre 2016 : <http://dited-justice.ca/index.php/component/content/article/16-fiches/45-urgence-psychosociale-justice-ups-j.html>
- Wolfensberger, W., B. Nirje, S. Olshansky, R. Perske, & P. Roos (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

