L'AILLEURS ET L'AUTREMENT DES PRATIQUES COMMUNAUTAIRES EN SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC

MARIE-CLAUDE ROBERGE *et* DEENA WHITE
Université de Montréal

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

RÉSUMÉ

Dans cet article, nous cherchons à comprendre l'évolution des pratiques « ailleurs » et « autrement » que les ressources alternatives communautaires au Québec ont prôné et prônent toujours. À cette fin, nous préciserons d'abord le sens et la signification des notions d'« ailleurs » et d'« autrement » dans le contexte de la transformation du système de santé mentale au Québec depuis 1989. Nous présenterons ensuite les résultats d'une recherche exploratoire effectuée entre 1997 et 1999 auprès de coordonnateurs/intervenants et coordonnatrices/intervenantes et de participants et participantes de 6 ressources communautaires en santé mentale d'un territoire sociosanitaire semi-urbain du Québec. Les résultats de cette recherche démontrent le bien-fondé de certaines craintes de « déradicalisation » des ressources alternatives en santé mentale. En effet, notre analyse suggère le déroulement d'un processus complexe comprenant à la fois la nature de l'insertion des alternatives dans le système public plus large, leurs dynamiques internes ainsi que les limites émergentes de la vision de l'« ailleurs » et de l'« autrement » qui les a guidé jusqu'à maintenant. Après plus de 20 ans d'existence, est-ce que le sens de l'« ailleurs » et de l'« autrement » en santé mentale au Québec est sur le point de se réinventer?

Des organismes alternatifs communautaires en santé mentale sont actifs au Québec depuis la fin des années 70. Ils étaient alors les seuls à reconnaître et à répondre aux nouveaux besoins de soutien dans la communauté, créés par la désinstitutionnalisation et la non-institutionnalisation des personnes atteintes de troubles mentaux. Inspirés du mouvement antipsychiatrique, ces organismes n'ont pas seulement cherché à combler les lacunes émergentes dans l'offre des services publics mais ont aussi milité en faveur d'une transformation fondamentale du système psychiatrique. En opposition à la psychiatrie de l'époque, dominée par l'approche biomédicale et jugée trop médicalisante, ces ressources alternatives ont voulu que le système de prise en charge hospitalo-centré soit démédicalisé, débureaucratisé et déprofessionnalisé, c'est-à-dire que le soutien aux personnes ayant des problèmes de santé mentale soit offert « ailleurs » et « autrement ». Elles soutenaient la nécessité de créer des groupes d'entraide et des organismes à but non lucratif, non étatiques, contrôlés par leurs membres et fondés sur des valeurs telles que la participation et l'autonomie de la personne, l'entraide et l'émancipation politique.

Les auteures souhaitent remercier les personnes qui ont généreusement accepté de nous accorder un entretien et qui nous ont aidées de diverses façons, notamment en mettant des documents à notre disposition et en nous donnant accès à leurs organismes. Nous remercions aussi les évaluateurs anonymes d'une première version de l'article pour leurs suggestions riches et utiles. Bien que nous ayons tenté d'intégrer plusieurs de ces suggestions, nous demeurons, bien sûr, les seules responsables du contenu final.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Depuis la naissance de ces ressources alternatives communautaires, le système de santé mentale au Québec a connu une évolution notoire. De leur côté, les établissements publics traditionnels, comme les hôpitaux psychiatriques, les hôpitaux généraux et les services sociaux, ont été transformés pour devenir eux-mêmes plus orientés vers les besoins des personnes atteintes de troubles mentaux qui, après une courte hospitalisation, retournent dans la communauté et requièrent du support. D'un autre côté, la place et le rôle des ressources alternatives communautaires dans ce système se sont élargis grâce à un financement étatique et à une reconnaissance officielle comme dispensatrices de services dans le champ de la santé mentale. Depuis, si les deux solitudes, les services psychiatriques et les ressources alternatives communautaires, demeurent toujours opposées quant à leur philosophie respective de la folie et de sa place dans la société, chacune a, par force, appris à tolérer la présence de l'autre.

Dans cet article, nous cherchons à comprendre l'impact de cette évolution systémique sur les pratiques « ailleurs » et « autrement » que les ressources alternatives communautaires au Québec ont prôné et prônent toujours. À cette fin, nous précisons d'abord le sens et la signification des notions d'« ailleurs » et d'« autrement » dans le contexte de la transformation du système de santé mentale au Québec depuis 1989. Nous examinons ensuite la façon dont ces notions et la philosophie qui en découle se concrétisent au sein des ressources alternatives communautaires en présentant les résultats d'une recherche exploratoire effectuée entre 1997 et 1999 auprès de coordonnateurs et coordonnatrices, d'intervenants et intervenantes et de participants et participantes de six ressources communautaires en santé mentale d'un territoire sociosanitaire semi-urbain du Québec.[1] Les résultats de cette recherche démontrent le bien-fondé de certaines craintes de « déradicalisation » des ressources alternatives communautaires en santé mentale (Lamoureux, 1994). Par ailleurs, cette « déradicalisation » ne semble pas découler uniquement de la reconnaissance et du financement public, comme des théories d'intégration, d'appropriation étatique et de cooptation l'ont prédit (White & Mercier, 1989, 1991b). L'existence d'organisations provinciales fortes, comme le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et plus tard l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), a contribué à ce que ces processus de récupération soient minimisés. En effet, notre analyse suggère le déroulement d'un processus beaucoup plus complexe comprenant à la fois la nature de l'insertion des alternatives dans le système public plus large, leurs propres dynamiques internes ainsi que les limites de leur vision de l'« ailleurs » et de l'« autrement ». Après plus de 20 ans d'existence, est-ce que le sens de l'« ailleurs » et de l'« autrement » en santé mentale au Québec est sur le point de se réinventer?

LE CONTEXTE HISTORIQUE

La première réforme importante du domaine de la santé mentale au Québec débute en 1962 avec la publication du Rapport Bédard sur les services psychiatriques, lequel préconise le développement d'un système de psychiatrie communautaire (Bédard, Lazure, & Roberts, 1962). Même si elle initie une première vague de désinstitutionnalisation, cette réforme ne sera jamais complétée puisque le Québec procédera, à partir de 1971, à l'adoption d'une réforme plus large des services de santé qui permettra l'implantation d'un système public intégré de services de santé et de services sociaux englobant la santé mentale. Cette dernière ne prévoit cependant pas le développement de ressources de première ligne spécialisées en santé mentale

pour desservir convenablement une population atteinte de troubles mentaux graves. Elle a donc comme effets pervers et non prévus d'encourager la surmédicalisation du champ de la santé mentale au Québec et de freiner sérieusement l'expansion et la diversification des services communautaires (Wallot, 1998). C'est précisément dans cette foulée que sont apparues les premières ressources alternatives communautaires, à la fois pour répondre aux besoins criants des personnes désinstitutionnalisées et non institutionnalisées et pour revendiquer une réorientation importante du système de santé mentale (Boudreau, 1984).

Si les lacunes au sein du système de santé mentale ne faisaient aucun doute, il faudra néanmoins attendre jusqu'en 1989 pour que le gouvernement adopte la première politique de santé mentale au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1989). Cette dernière confère aux ressources alternatives communautaires un statut et un rôle dans la planification de l'organisation des services et dans l'offre de ces services. Ce rôle sera effectivement actualisé mais le poids réel des ressources alternatives communautaires s'avère plus ou moins important selon les régions et n'est que rarement déterminant dans l'organisation régionale des services (White, Mercier, Desbiens, & Roberge, 1994). Une nouvelle réforme globale du système de santé et des services sociaux adoptée en 1991 viendra néanmoins formaliser leur reconnaissance en tant que partie intégrante du système sociosanitaire. De plus, tant la Politique de santé mentale de 1989 que la réforme sociosanitaire de 1991 ont permis d'assurer à des organismes communautaires un financement relativement stable, bien que minime, en échange d'une participation active à l'octroi des services, surtout en ce qui concerne la réadaptation psychosociale (comprise par ces ressources alternatives communautaires en tant qu'intégration sociale), l'entraide et la défense des droits.

La plupart des ressources alternatives communautaires acceptent aujourd'hui de travailler en concertation avec les institutions traditionnelles qui interviennent en psychiatrie mais elles insistent par ailleurs pour conserver leur autonomie et leur propre identité. Ainsi, ces organismes militent toujours en faveur des principes du mouvement alternatif, soit une participation active et éclairée de la personne aux décisions thérapeutiques qui la concernent ainsi que le respect de son autonomie, de ses choix et de ses droits en tant que citoyenne ou citoyen[2] (AGIDD-SMQ, 1998; RRASMQ, 1991). Par ailleurs, une certaine « déradicalisation » de ces organismes semble se produire malgré la présence toujours forte de cette philosophie. Quels sont donc les processus qui produisent cet effet?

« AILLEURS »: LE DÉPLACEMENT DES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ

Pour le mouvement alternatif communautaire, l'« ailleurs » et l'« autrement » constituent le caractère unique et distinctif des ressources alternatives communautaires (RRASMQ, 1987). L'« ailleurs » renvoie à un déplacement de l'intervention et du soutien dans l'environnement immédiat de la personne. La ressource doit devenir une partie prenante du milieu de vie, voire une communauté pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale. On cherche à créer des lieux d'appartenance, dans la communauté, qui englobent des stratégies particulières d'existence et de nouvelles façons d'organiser les relations sociales. Ceci contraste nettement avec la nature de l'institution psychiatrique où les personnes sont plutôt arrachées ou exclues de leur

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

milieu de vie pour se trouver intégrées à un univers de dépendance où leur seule identité est celle de fou ou folle et leur seul rôle, celui de patient ou patiente.

Comme Goffman (1961), qui a décrit l'hôpital psychiatrique comme un lieu de ségrégation et une institution totalitaire, les personnes qui tiennent la vision alternative en santé mentale ont tracé un lien inévitable entre le lieu et le type de rapports sociaux qui s'installent. En effet, l'institution a représenté pendant plusieurs siècles le lieu de traitement psychique et physique de même que le lieu de résidence des personnes dites aliénées et, plus récemment, le lieu d'occupation et des activités de loisirs. Avec la désinstitutionnalisation, les lieux de traitement et d'hébergement se sont multipliés. Que l'on songe seulement à l'ouverture des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et à la création des familles d'accueil ou des foyers de groupes, une tendance qui est renforcée depuis une vingtaine d'années par la multiplication des types de ressources alternatives, communautaires et intermédiaires. Dans ce contexte, on peut s'interroger à savoir jusqu'où l'« ailleurs » représente une alternative réelle à l'institutionnalisation marginalisante.

Les personnes repoussées à l'extérieur des murs des institutions se trouvent ramenées, au cours des dernières décennies, dans les mêmes espaces communautaires qui les avaient rejetées au départ. Ainsi, paradoxalement, la désinstitutionnalisation a provoqué une nouvelle forme de ghettoïsation des « fous ». Des études américaines, canadiennes et québécoises font toutes état d'une concentration de ressources d'hébergement pour les groupes sociaux marginaux au sein de certains quartiers des villes. Pour le territoire de la Communauté urbaine de Montréal en 1991, Morin (1994) a démontré que 5,5 % des secteurs de recensement comptaient 45,5 % des 6 451 places d'hébergement pour cinq types de « clientèle »: les personnes atteintes de troubles mentaux, les personnes déficientes intellectuelles, les personnes ex-détenues, les personnes sans-abri et les personnes toxicomanes. Conséquemment, les personnes désinstitutionnalisées peuvent demeurer aussi isolées vis-à-vis de la population en général qu'elles ne l'étaient à l'intérieur des murs de l'hôpital.

Il n'existe pas de consensus par rapport aux objectifs et caractéristiques d'un système de santé mentale communautaire (White, 1993). L'enracinement des services dans la communauté est parfois vu, et c'est la vision des ressources alternatives communautaires, comme une stratégie d'empowerment pour des populations stigmatisées et marginalisées (Rappaport, 1987). D'autres par ailleurs le voient comme un moyen plus efficace de prise en charge de la folie (Bachrach, 1991; Leff, 1990). En fait, un système de santé mentale peut être « communautaire » dans le sens d'une planification locale, en fonction de l'offre de services par des organisations locales ou encore par rapport au style d'intervention misant sur l'entraide et l'intégration. De plus, ces trois aspects ne se retrouvent pas forcément au sein d'un même système (White, 1993). Ainsi, parallèlement au développement de ressources alternatives communautaires, on a vu le développement de toutes sortes de structures dans la communauté, issues des institutions traditionnelles, pour soutenir les personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans leur milieu naturel. Avec la concentration des personnes marginales dans des ghettos et le développement de stratégies communautaires professionnelles comme les programmes de suivi intensif dans la communauté[3], on peut parler de l'exportation de l'institution en dehors de ses murs (White, 1992).

Les ressources alternatives communautaires en santé mentale ont fait plusieurs pressions politiques pour se distinguer des autres formes d'intervention initiées par les

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

institutions psychiatriques qui s'installaient dans les communautés dans le but de répondre aux besoins de suivi de leurs patientes et patients (White & Mercier, 1989, 1991a, 1991b). Ces efforts ont partiellement été reconnus. À cet effet, suite à quelques années de débats autour de la définition même des organismes communautaires en santé mentale susceptibles de bénéficier d'un soutien financier dans le cadre de la Politique de santé mentale, ceux-ci étaient officiellement définis: organismes à but non lucratif, offrant des services de santé mentale, qui *émergent de la communauté* (contrairement aux structures communautaires mises sur pied par les hôpitaux, par exemple), qui sont *autonomes dans leur orientation*, qui reçoivent une contribution de la communauté et qui réservent la majorité des sièges sur le conseil d'administration à leurs membres ou à des membres de la communauté en général (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1989). Dans les faits, très peu de ces organismes sont effectivement contrôlés par des membres, sinon par des membres de « la communauté en général ». En revanche, leur autonomie d'orientation fut garantie par cette définition des ressources communautaires.

Cependant, dans la Politique de santé mentale, l'accent est mis sur l'élaboration d'une gamme complète de services et sur le financement des organismes communautaires selon leur capacité à offrir un ou l'autre de ces services.[4] Cette représentation morcelée des services ne correspond pas à l'approche holistique privilégiée par les ressources alternatives pour répondre aux besoins des personnes atteintes de troubles émotionnels ou psychiques. La spécificité des ressources alternatives communautaires relève plus de la philosophie qu'elles véhiculent et de l'idéologie sociopolitique qu'elles prônent que du type de services qu'elles offrent (AGIDD-SMQ, 1998; RRASMQ, 1991).

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec reconnaît que ce partenariat avec le réseau public de services n'était pas sans danger. Entre autres, le lien financier et structurel qui allait lier les ressources alternatives communautaires avec le secteur public comprenait des risques de contrôle et de cooptation nonobstant la garantie de leur autonomie d'orientation (Lamoureux, 1994). Le RRASMQ était en mesure de diminuer cet impact par ses interventions au niveau politique. Il n'en demeure pas moins que le fait d'avoir à se plier, du moins formellement, à un système axé sur une gamme de services distincts a influencé les ressources alternatives communautaires et ce malgré le fait qu'elles pouvaient garder leur autonomie et leur orientation philosophique.

Somme toute, la définition de l'alternative en santé mentale demeure précaire si on l'axe uniquement sur l'« ailleurs », c'est-à-dire sur le lieu d'intervention. Le fait de faire partie du milieu de vie des personnes, de retenir une orientation autonome malgré l'acceptation de mandats de services et de pouvoir mettre des membres en position de contrôle n'était pas suffisant pour les distinguer d'autres ressources, plus complices avec le système psychiatrique traditionnel. C'est pourquoi le mouvement alternatif communautaire au Québec a toujours insisté non seulement sur le lieu d'intervention (l'« ailleurs ») mais, en plus, sur les relations sociales qui dominent dans ces espaces d'intervention (l'« autrement ») (AGIDD-SMQ, 1998; RRASMQ, 1991).

L'« AUTREMENT » OU LA PHILOSOPHIE DES RESSOURCES ALTERNATIVES COMMUNAUTAIRES

Les ressources alternatives communautaires se définissent comme un mouvement social contestataire qui cherche à changer les rapports entre aidants et aidantes d'une

part et aidés et aidées de l'autre et à imposer de nouvelles valeurs. En fait, ces ressources affirment ne pas offrir des services mais plutôt des lieux où les gens se rendent mutuellement des services et où les individus sont considérés pour leurs qualités et leurs forces plutôt que pour leur maladie ou leurs incapacités. Leurs actions en santé mentale sont inspirées d'initiatives déjà présentes aux États-Unis et en Europe depuis les années 60, telles des organisations d'entraide, de lutte pour les droits sociaux ou de thérapies radicales. Au niveau idéologique, ces organismes s'insèrent dans le sillon du mouvement communautaire déjà présent au Québec depuis les années 60, qui revendique un changement des rapports de force en faveur des milieux défavorisés et qui réclame des services collectifs émancipateurs qui répondent aux besoins des personnes marginalisées de la société québécoise.

Dès sa création, le RRASMQ établissait que l'« autrement » renvoie aux constats suivants: (a) qu'il y a une trop grande prise en charge par les intervenants professionnels et intervenantes professionnelles et par les institutions des personnes éprouvant des difficultés de santé mentale; (b) que cette attitude se perpétue dans le réseau officiel malgré les efforts de modernisation et d'innovation qui y sont introduits; (c) que cette attitude empêche la personne concernée de prendre une part active à l'analyse de sa situation et à l'identification de ses besoins ainsi qu'au choix des solutions à y apporter; (d) que les dimensions sociales et environnementales de la santé mentale, et plus particulièrement de la maladie mentale, sont peu prises en considération, voire même carrément ignorées; (e) que le réseau officiel ne permet pas de liberté de choix, cette négation pouvant brimer les droits de la personne; et (f) que le système en place génère des attitudes de domination de la part des intervenants et des intervenantes (Comité de santé mentale du Québec, 1985, p. 13).

Ainsi, à partir de ces constats, le RRASMQ en est arrivé à préconiser une approche fondée sur la notion de pouvoir comprise d'une part comme la capacité d'agir en société et d'influencer positivement son devenir comme citoyen ou citoyenne (dimension sociopolitique) et d'autre part comme la capacité de définir ses besoins et de choisir les réponses adéquates pour les satisfaire (accompagnement) (RRASMQ, 1987, 1991). Concrètement, ces moyens touchent une gestion par et pour les membres du groupe où l'expérience, soit la formation basée sur le vécu, prime sur des interventions professionnelles. Les ressources alternatives communautaires favorisent fortement la participation à la vie associative, autant pour l'orientation générale du groupe que pour la prise de décision au conseil d'administration et dans d'autres instances décisionnelles aux niveaux local, régional et provincial. Elles prônent une réponse sensible aux besoins ressentis et définis par les personnes plutôt qu'une réponse à des besoins mesurés selon une grille préétablie en fonction des services disponibles.

Le mouvement alternatif et communautaire mise sur la possibilité d'outiller les personnes afin qu'elles développent une vision critique de leurs conditions de vie pour qu'ensemble elles puissent trouver des solutions collectives à des problèmes vécus individuellement. Dans cette même optique, on prône le soutien et l'entraide afin que les personnes se construisent des espaces où elles ne seront plus exclues mais où elles peuvent reconstruire ensemble et individuellement une identité valorisée (AGIDD-SMQ, 1998; RRASMQ, 1991). L'« autrement » renvoie donc à des dimensions politiques et revendicatrices et c'est en ce sens que les pratiques alternatives communautaires se distinguent idéalement de d'autres structures mises en place dans la communauté par les établissements publics.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Dans la foulée, la revendication politique d'une transformation massive du système de santé mentale, élément central des ressources alternatives communautaires au Québec, a quelque peu été mise de côté depuis l'implantation de la Politique de santé mentale. Ce n'est pas tant que cette implantation a favorisé l'approche alternative mais plutôt que l'État a pris la relève quant aux critiques des institutions traditionnelles puisque bon nombre de celles-ci résistaient à un virage communautaire dont elles ne contrôleraient ni le budget ni l'orientation. Le mouvement alternatif et l'État avaient donc le même désir de voir les grandes institutions rendre une partie de leurs importants budgets pour le développement de ressources communautaires autonomes dans la communauté. Pourtant, malgré une légère professionnalisation de certaines ressources communautaires, une résignation au partage de l'espace d'intervention avec la psychiatrie et l'arrivée de quelques organismes n'ayant aucune histoire de politisation, la majorité des ces ressources adhèrent aux valeurs alternatives incarnées dans l'expression « ailleurs et autrement ».

LES OBJECTIFS ET LA DÉMARCHE DE RECHERCHE

Quel est donc le rôle et la place des ressources communautaires au Québec 10 ans après l'adoption de la Politique de santé mentale? Voilà l'un des objectifs de la recherche que nous avons entreprise en 1997 et ce, en mettant l'accent sur la philosophie derrière leurs modes d'action ainsi que sur l'expérience des usagers et des usagères (Roberge, 2000). En tant que partenaires à cette recherche, la Corporation de développement communautaire (CDC) d'une région du Québec ainsi que les ressources communautaires en santé mentale de cette même région ont accepté de nous donner accès à leur liste de participants et de participantes ainsi qu'à leurs documents (ex.: documents d'orientation, procès-verbaux) et nous ont permis d'assister à leurs activités. Un comité de suivi a été formé, composé d'un membre de chaque organisme, afin de pouvoir émettre des suggestions en cours de route. La région choisie n'est ni la métropole ni une région éloignée mais représente une situation « intermédiaire » au Québec, soit une région qui englobe un ou deux centres urbains entourés de petites villes et villages et de quelques espaces semi-ruraux. Il ne s'agit donc pas d'une région qui a manifesté un leadership au sein du mouvement alternatif en santé mentale, ni d'une région qui, à cause de la présence d'institutions psychiatriques importantes par exemple, s'est montrée résistante à l'actualisation de la philosophie de l'« ailleurs » et de l'« autrement » au sein des ressources communautaires qui ont été implantées dans le cadre de la Politique de santé mentale. Par ailleurs, le fait que cette recherche ne se soit déroulée que dans une seule région la limite au statut d'étude exploratoire. Celle-ci pourrait être renforcée ou nuancée par son expansion à d'autres régions puisque chacune des régions de la province montre, dans une certaine mesure, sa propre constellation de ressources en santé mentale, des expériences particulières ainsi qu'une dynamique distincte.

La recherche s'est déroulée auprès des six ressources communautaires en santé mentale qui se trouvaient dans la région au moment de l'étude. Il s'agit d'un organisme d'entraide et d'intégration sociale, d'un organisme d'information et de défense des droits, d'un organisme de répit et de soutien pour les parents et les proches, d'un organisme de psychothérapies individuelle, conjugale et familiale ainsi que d'activités de groupe, d'un organisme de réadaptation et enfin d'un autre qui fait du suivi communautaire et de la réinsertion sociale. Cette région se caractérise, entre autres, par le fait que toutes les ressources communautaires en santé mentale ont été mises

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

sur pied dans le cadre de l'implantation de la Politique ou elles ont subi certaines modifications organisationnelles suite à l'implantation de cette Politique et de l'octroi d'un budget récurrent. À cet égard, deux des organismes ont été créés à partir des fonds de la Politique de santé mentale, mais les deux sont issus d'un groupe d'entraide préexistant, qui avait été mis sur pied avec le support de l'organisme de parents et de proches quelques années avant l'implantation de la Politique. Cette transformation ne s'est pas produite sans provoquer quelques remous. Les participants et les participantes se sont divisés entre les deux organismes nouvellement créés et l'organisme de parents et de proches a dû prendre ses distances face à l'organisme de défense des droits qui voulait adopter une position plus radicale face à la psychiatrie que ne le faisait l'organisme de parents et de proches.

L'organisme de parents et de proches est établi dans la région depuis le début des années 80 et est en fait une des plus anciennes et des plus engagées des associations de parents de la province. Les fonds de la Politique lui ont permis d'élargir ses activités pour inclure des services de répit (sorties, camps de vacances, etc.) pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et dont les parents sont membres de l'association. Les deux organismes de réadaptation et d'insertion sociale existaient eux aussi depuis plus d'une décennie avant l'implantation de la Politique mais sous forme de services de loisirs. Un d'entre eux a été créé par des bénévoles supportés par un Centre local de services communautaires (CLSC). Avec l'arrivée des fonds de la Politique, cet organisme a embauché un coordonnateur professionnel afin de prendre un virage vers la réadaptation et, éventuellement, vers des services de suivi communautaire et des activités d'intégration sociale en milieux de travail. L'autre, avant l'adoption de la Politique, faisait de l'animation dans les foyers de groupe et les familles d'accueil. Avec les fonds provenant de la Politique, on a pu aménager l'organisme dans un lieu physique et élargir ses activités à des services de réadaptation (alphabétisation, habiletés de la vie quotidienne, etc.).

Finalement, seul l'organisme de psychothérapie est né de la Politique de santé mentale et ce grâce à une initiative d'un organisme communautaire appuyée par un CLSC de la région. Il est financé à partir du volet services de base de la Politique. Cet organisme offre un service de psychothérapie à une clientèle à faible revenu qui n'y aurait pas accès autrement. Ce suivi est offert par des psychothérapeutes ou des psychologues qui sont sélectionnés en fonction de leur expérience pertinente. L'organisme de psychothérapie et l'organisme de parents et de proches sont les seuls à ne pas être membres du RRASMQ ou, comme c'est le cas de l'organisme de défense des droits, de l'AGIDD-SMQ. Ils s'affichent néan-moins comme étant des tenants des principes de l'alternative en santé mentale.

Nous avons effectué 40 entretiens semi-structurés au total, où la confidentialité était assurée et où chaque personne avait le droit de refuser l'invitation à participer à la recherche ou d'arrêter l'entretien à n'importe quel moment. Une entrevue a été réalisée avec chacun des six coordonnateurs et coordonnatrices des organismes qui agissent également à titre d'intervenants et d'intervenantes. Ces entrevues étaient de type ethnographique, abordant les personnes en tant qu'informateurs et informatrices clés sur leur philosophie et leurs pratiques au sein des organismes. Vingt-huit entrevues ont été conduites auprès de 15 hommes et 13 femmes âgés entre 30 et 60 ans, qui vivent des problèmes de santé mentale et qui participent à l'un ou l'autre de ces organismes.[5] Ces personnes ont été sélectionnées à partir des listes de membres selon une grille qui assurait la plus grande diversité des expériences (grande assiduité, participation occasionnelle ou interruption de participation aux activités de l'organisme

et membres du conseil d'administration).[6] Nous avons noté que plusieurs personnes côtoyaient plus d'un organisme. Dans ces entrevues, nous avons cherché à retracer l'histoire de vie des personnes à partir de thèmes comme leur situation de vie actuelle et passée (travail, famille, réseau social, etc.), leurs expériences des services communautaires et institutionnels, leur définition de la santé/maladie mentale ainsi que leurs aspirations de vie. Compte tenu de contraintes budgétaires et voulant avoir le plus grand nombre possible d'entretiens avec des participants et participantes de ces organismes, nous n'avons pas eu d'entretien avec des intervenants et intervenantes à moins qu'ils ne soient d'une part coordonnateurs ou coordonnatrices ou de l'autre part participants ou participantes (i.e. s'affichant comme ayant ou ayant eu un problème de santé mentale). Ces entretiens étaient complétés par plusieurs observations de site et par le dépouillement de documents clé (procès-verbaux, mémoires, plans régionaux d'organisation de services, publications mensuelles des ressources, etc.).

Dans la prochaine partie de l'article nous aborderons la concrétisation de la philosophie alternative au sein des organismes. Nous chercherons à comprendre un certain écart observé entre la conception de l'« ailleurs » et de l'« autrement » du mouvement alternatif communautaire et sa mise en œuvre dans les organismes à travers le discours des coordonnateurs/intervenants et coordonnatrices/intervenantes. Nous verrons que ces derniers ont des philosophies qui diffèrent entre elles bien qu'ils se disent tous tenants des principes de l'alternative en santé mentale. Ensuite nous verrons comment les participantes et participants eux-mêmes vivent cet « ailleurs » et cet « autrement ».

Nous pensions que la sélection selon le type de participants et participantes allait permettre de mettre à jour des différences quant à leur vision de l'« ailleurs » et de l'« autrement » mais ce n'est pas le cas. Par exemple, les personnes impliquées dans les conseils d'administration ou dans les revendications politiques de leur organisme ne sont pas systématiquement celles qui ont une vision plus radicale. De plus, nous avons noté que les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et qui travaillent au sein des organismes, soit comme intervenants et intervenantes, animateurs et animatrices ou même administrateurs et administratrices, parlent de ce que l'expérience de travail leur procure en tant qu'individu plutôt que de leur vision, en tant que travailleur ou travailleuse, de l'orientation des actions au sein du mouvement alternatif communautaire.

DE LA PHILOSOPHIE ET DE L'ACTION

Parmi les coordonnatrices et coordonnateurs rencontrés, nous avons noté que leur philosophie se situe, bien que certains soient plus radicaux que d'autres, dans la lignée de pensée avancée par le mouvement alternatif communautaire au Québec représenté entre autres par le RRASMQ ou par l'AGIDD-SMQ. Elle repose, comme nous l'avons mentionné plus haut, sur une émancipation sociopolitique qui passe par un fonctionnement organisationnel déprofessionnalisé, une participation de tous les membres à la vie associative, des rapports égalitaires, une reconnaissance de la place des individus comme des citoyens et citoyennes à part entière, une vision critique de l'institution psychiatrique et un respect inconditionnel des différences et du potentiel de chaque individu. Même dans les documents d'orientation de l'organisme de parents et de l'organisme de psychothérapie, qui ne sont membres ni du RRASMQ ni de l'AGIDD-SMQ, on retrouve plusieurs des idéaux liés au mouvement alternatif communautaire. Néanmoins, et malgré cette philosophie, ils se disent tous

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

régulièrement confrontés à des besoins manifestés par leurs participantes et participants qui relèvent davantage de la gestion du quotidien et des séquelles de leurs troubles psychiques que de la prise de conscience idéologique, ce qui les amène à ajuster leurs actions. Ainsi, certaines contraintes les amènent à poser des actions qui privilégient certaines dimen-sions de la philosophie alternative communautaire aux dépens de d'autres.

La déprofessionnalisation

Considérant l'importance d'avoir une structure déprofessionnalisée et déhiérarchisée, les coordonnatrices et coordonnateurs préconisent tous l'idée d'être « entre nous ». Aussi, la majorité des organismes embauchent des personnes qui ont une formation qui repose sur leur vécu en santé mentale. Cependant, peu de ces personnes ont un poste permanent. Elles sont plutôt payées à partir de programmes d'insertion en emploi qui ont une durée limitée et qui sont difficilement renouvelables. Leur travail consiste en l'animation de certaines activités, l'accomplissement de tâches de secrétariat (réception, rédaction de lettres ou procès-verbaux, comptabilité, etc.) et le soutien aux participants et participantes. Cette non-permanence des postes pose certains problèmes éthiques pour les organismes, soulèvent la plupart des coordonnatrices et coordonnateurs, mais ces derniers expliquent qu'ils n'ont pas vraiment le choix. Compte tenu de leur sous-financement chronique, les organismes doivent avoir recours à ce genre de programmes pour assurer leur survie et accroître la quantité et la qualité des activités offertes. Ensuite, comme les lieux et expériences d'emploi possibles pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont rares et peu adaptés à leur réalité, ces programmes permettent aux organismes d'offrir à leurs participantes et participants une expérience de travail dans un environnement respectueux et accueillant. La période relativement courte de ces programmes peut paraître déstabilisante tant pour l'organisme que pour les travailleurs et travailleuses bien que, par ailleurs, elle permette de donner une chance à plusieurs participants et participantes de vivre une expérience de travail. L'organisme de psychothérapie a recours à des professionnels et des professionnelles, psychologues et psychothérapeutes pour la plupart, mais ceux-ci viennent sur une base volontaire et sont payés par le client ou la cliente à un tarif déterminé à partir d'une grille préétablie en fonction de la situation financière et familiale du client ou de la cliente.

En ce qui a trait aux postes permanents, ils sont réservés presque uniquement aux coordonnateurs et coordonnatrices qui ont une formation professionnelle. L'embauche de personnel permanent professionnel ne semble pas entraver l'esprit de déprofessionnalisation et semble requise aux yeux des coordonnateurs et des coordonnatrices pour s'assurer d'une meilleure reconnaissance face aux autres acteurs dans le champ de la santé mentale ainsi que pour avoir les outils nécessaires lors des négociations locales, régionales ou provinciales portant sur les enjeux en santé mentale.

En fait, les conseils d'administration des organismes choisissent le personnel en fonction de ses allégeances communautaires. Ainsi, nous avons noté que certains coordonnateurs et coordonnatrices ont, en plus d'une formation pertinente (écoute active, intervention liée au suicide, animation de groupe, etc.), une formation fondée sur le vécu en santé mentale. C'est leur propre expérience en santé mentale, soutiennent-ils, qui les rend compétents, aidants et sensibles aux problèmes des autres:

> Parce que moi, j'ai mon expérience de vécu, pis j'y crois fermement. Quand j'dis quelque chose [. . .] je l'ai vécu, j'ai pas [juste] lu ça dans les livres. J'ai peut-être pas eu de certificats à pus finir, mais je l'ai vécu (Ent. 36).

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Les autres coordonnateurs et coordonnatrices n'ont qu'une formation psychosociale reconnue (psychologie, psychothérapie, éducation spécialisée, etc.) mais celle-ci a été entrecoupée de diverses expériences (voyages de coopération internationale, implication militante au sein du mouvement communautaire ou syndical) qui, expliquent certains, « sont beaucoup plus formatrices que la formation elle-même » (Ent. 38). De plus, l'expérience professionnelle antérieure de tous les coordonnateurs et coordonnatrices rencontrés se situe principalement au sein du mouvement communautaire au Québec. Certains ont participé activement aux premiers groupes populaires et communautaires au Québec; d'autres ont travaillé dans d'autres groupes alternatifs communautaires en santé mentale ailleurs au Québec ou encore dans des programmes internationaux de développement communautaire. Aussi, ils sont tous impliqués dans l'organisation des services en santé mentale de leur territoire depuis de 7 à 20 ans, à titre de militantes et militants ou de travailleuses et travailleurs, et s'affirment fiers de l'être. À ce titre, certains vont même expliquer qu'ils « vivent de façon alternative et communautaire » (Ent. 39)—comme d'autres expliquent, un genre de simplicité volontaire:

> Je suis peut-être pas non plus adaptée dans cette société capitaliste, mais je suis pas orientée vers l'argent à tout prix pas du tout (Ent. 40).

Ce mode de vie justifie leur préférence pour le milieu communautaire, malgré qu'ils soient parfois épuisés des efforts déployés pour le peu de reconnaissance économique ou sociale perçue:

> Moi, j'les compte plus mes heures, là-dedans. Pis j'aime ça [. . .] J'veux pas les compter non plus, parce que si j'les compterais [. . .] ça aurait pas de sens (Ent. 35).

On voit donc, d'après les propos des coordonnateurs et coordonnatrices, que ces organismes adoptent des valeurs fondées sur l'expérience vécue même s'ils ont recours à un personnel professionnalisé. Cette professionnalisation renverrait plus à un moyen qui permet aux organismes d'avoir une plus grande légitimité auprès d'autres acteurs dans le champ de la santé mentale avec lesquels ils ont à débattre de la planification de l'organisation régionale des services plutôt qu'à une nouvelle forme de rapports entre aidants et aidantes d'une part et aidés et aidées de l'autre part au sein même des organismes. Elle soulève néanmoins le défi de l'autogestion et de la déhiérarchisation, principes chers au mouvement alternatif communautaire.

L'autogestion

Tous les coordonnateurs et coordonnatrices rencontrés ont souligné l'importance d'accorder un maximum de place aux participants et participantes de l'organisme dans le conseil d'administration plutôt que d'opérer un glissement et d'intégrer des membres de la communauté élargie. Dans les faits, seulement trois organismes ont un conseil d'administration géré majoritairement par des participants et participantes et on remarque, à la lecture des procès-verbaux, que c'est souvent le même noyau de personnes qui y siège. À cet effet, plusieurs coordonnatrices et coordonnateurs affirment que seulement un très petit nombre de participants et participantes s'impliquent et sont effectivement intéressé à siéger au conseil d'administration ou à représenter l'organisme lors de comités régionaux. La plupart préfèrent participer à l'organisation d'activités ponctuelles ou simplement s'intégrer aux activités de l'organisme. Les coordonnatrices et coordonnateurs justifient cette tendance en se disant que l'engagement envers l'organisme débute avant tout par un engagement personnel; que l'organisme doit être le plus transparent possible envers ses participants et participantes

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

quant aux décisions et orientations adoptées afin de faciliter leur implication dès qu'ils le désirent; et que finalement les participantes et participants ne sont pas différents quant à leur niveau d'implication du reste de la population qui préfère être informée plutôt qu'impliquée: « Les bourgeois et les universitaires, y ont pas très le sens critique! Pourquoi que les autres [. . .] on leur demanderait plus! » (Ent. 39).

D'autres coordonnateurs et coordonnatrices, par contre, expliquent que malgré leur désir d'impliquer le plus de participants et participantes possible dans les lieux formels de décision, ils réalisent que « les problématiques de la clientèle sont trop lourdes pour leur demander ça » (Ent. 38), et que les participants et participantes vivent des périodes répétitives de déstabilisation qui affectent leur participation. Par exemple, ils racontent que des participantes et participants ont été élus au conseil d'administration mais éprouvent des difficultés à suivre les dossiers ou oublient parfois de venir aux réunions. Ils optent donc, par dépit disent-ils, pour l'intégration de membres de la communauté élargie qui sont néanmoins choisis en fonction de leurs affinités avec la « cause communautaire ». Ces coordonnateurs et coordonnatrices, à l'instar de ceux mentionnés plus haut, respectent le fait que leurs participants et participantes souhaitent participer à des activités ludiques et s'impliquer dans les lieux plus ponctuels et informels de décision. Du même coup, ils disent que c'est en commençant par une implication informelle que les participants et participantes arriveront à développer un intérêt pour les lieux décisionnels formels.

Le souci d'une certaine forme d'autogestion est donc présent dans tous les organismes. Sans se dissocier complètement des visées du mouvement alternatif à cet égard, la notion d'autogestion se module en fonction des contraintes perçues. Ainsi, pour certains coordonnateurs et coordonnatrices, l'autogestion devient un idéal difficile à atteindre. Dans ce contexte, une de ces personnes explique qu'elle souhaite qu'idéalement l'organisme qui l'embauche soit géré uniquement par les participantes et participants, mais reconnaît que l'ampleur des tâches de représentation auprès de divers comités régionaux ou provinciaux est source de stress. Elle se perçoit plus comme une consultante externe, une représentante de l'organisme plutôt qu'une intervenante possédant les solutions face à des utilisateurs et utilisatrices qui suivent les directives:

> Mais idéalement si je peux partir d'ici, pas parce que je veux pas rester mais [. . .] parce que le groupe va fonctionner sans moi, c'est mon idéal. C'est sûr que d'ici là, il y a des choses à mettre sur pied, il y a des choses [qu']idéalement ça [ne] serait pas à moi à défendre ça. Ça serait à quelqu'un qui a vécu, une problématique. Mais là je me rends compte [. . .] je suis en train d'éclater moi-même. Fait que ça serait [. . .] irresponsable de faire ça. Alors c'est pour ça, même si c'est pas l'idéal là, [que] j'ai décidé avec le c.a. que j'allais [. . .] développer cet aspect là mais que le reste, c'était pour être fait par la clientèle (Ent. 40).

Pour les autres, l'autogestion commence d'abord par le contrôle de la personne sur sa propre vie. Ces organismes cherchent donc, par divers moyens d'accompagnement, à aider et supporter les participants et participantes à se doter d'objectifs personnels réalisables afin qu'ils puissent cheminer dans leur vie. Enfin, certains avancent que l'autogestion commence par le souci de refléter aux participants et participantes le fait qu'ils constituent l'organisme et que, par conséquent, on doit s'engager à respecter leurs volontés exprimées dans les lieux de décision tant formels qu'informels. Cette vision implique un rapport égalitaire entre tous les participants et participantes et ce, qu'ils soient gestionnaires, participants ou participantes ou

employés ou employées. À cet égard, certains coordonnateurs et coordonnatrices affirment avoir déjà quitté des emplois dans des ressources alternatives communautaires car l'organisation interne ne permettait pas assez une démarche égalitaire. Ils constatent, par ailleurs, que malgré leur volonté d'entretenir des rapports non-hiérarchiques, ils ont l'impression d'être trop souvent considérés par plusieurs participants et participantes comme une source d'expertise et qu'ils doivent constamment lutter pour ne pas devenir « des intervenants qui "savent" face à des profanes qui attendent qu'on leur dise quoi faire » (Ent. 38).

L'engagement politique

Pour le mouvement alternatif communautaire, l'autogestion, définie comme la participation des membres aux lieux formels de décision, est source de conscientisation face aux conditions de vie et au droit de citoyenneté réprimés par la psychiatrie et le modèle biomédical. L'idée de conscientisation semble présente pour les coordonnatrices et coordonnateurs rencontrés. D'ailleurs, plusieurs expliquent qu'ils tiennent à participer aux divers comités ou colloques en lien avec l'alternative en santé mentale afin de parfaire la dimension politique de leurs actions:

> Il y a tout le côté politique pis tout ça [. . .] Il fallait que je sois plus informé c'est sûr que, il m'en manque énormément encore, mais c'est en étant en dedans (Ent.40).

Cependant, leur souci de conscientisation porte plus, au quotidien, sur les difficultés de vivre en société liées à la pauvreté et la marginalité que sur une critique radicale de la psychiatrie. Sur ce dernier point, tous les organismes s'en tiennent à supporter la personne dans sa relation avec son psychiatre et à répondre à ses questions concernant la psychiatrie et la psychopharmacologie plutôt que de dicter une ligne de conduite, même si quelques-uns s'affichent comme étant antipsychiatriques. Par contre, la majorité des coordonnatrices et coordonnateurs a noté que les partici-pantes et participants leur paraissaient plus préoccupés par le contrôle de leurs souffrances émotionnelles que par l'amélioration de leurs conditions socio-écono-miques. Tous les coordonnateurs et coordonnatrices semblent se plier à cette volonté de leurs participants et participantes même si la majorité reconnaissent que les enjeux sont ailleurs.

Par exemple, certains coordonnateurs et coordonnatrices insistent sur l'importance de porter la réflexion sur les causes sociales liées aux souffrances plutôt que de seulement trouver un palliatif à cette souffrance:

> On dit que le médicament c'est plus une béquille, [. . .] parce que ça solutionne pas, c'est plus un calmant qu'un remède. [Aussi] tu peux te questionner sur ta vie [. . .], ton rapport avec ta famille, tes enfants [. . .], tes parents [. . .] mais ça te met pas nécessairement dans le [. . .] Il faut un peu être dans le débat sur, réfléchir sur, quelle société qu'on veut [. . .], pis trouver des réponses qui sont pas toujours des réponses individuelles [. . .], des réponses sociales, pis d'exiger des choses par rapport à ces réponses (Ent. 39).

D'autres mentionnent l'importance d'agir sur les déterminants des problèmes de santé mentale qui se situent dans l'environnement social des individus:

> C'est sûr que nous, comme groupe communautaire [. . .], on essaye plus d'agir sur les déterminants de l'actuel dans le sens [qu']on fera pas de thérapies sur l'origine de la maladie ou de ta difficulté [. . .] Peut-être qu'il y a eu quelque chose qui est héréditaire ou qui est dans la personne, pis bon, la personne doit vivre avec certaines difficultés qui sont peut-être pas entre guillemets

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

> « guérissables » ou modifiables comme tel, mais il y a des éléments autour avec lesquels la personne doit faire face, qui va être des éléments stressants [. . .] Nous, [. . .] on réduit les éléments qui font en sorte que la personne [n']est plus déstabilisée, on travaille plus sur les déterminants sociaux (Ent. 40).

Malgré ce désir, plusieurs coordonnateurs et coordonnatrices se sentent seuls à porter le flambeau et constatent plusieurs embûches à une émancipation politique des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale. D'une part, ils constatent que les participants et participantes sont parfois trop pris dans leur quotidien pour s'arrêter aux enjeux sociaux liés à leurs conditions de vie:

> On a fait de la formation ici là-dessus [. . .] pour vraiment comprendre c'est quoi [une approche] plus traditionnelle là avec [une approche] en contexte de pauvreté ou de pénurie de ressources pis d'exclusion. Cela a un impact [. . .] Ils le voient peut-être plus comme ça mais c'est une espèce de lourdeur toujours d'être mobilisé pour survivre (Ent. 37).

D'autre part, les coordonnatrices et coordonnateurs sont conscients que des conditions structurelles, liées par exemple au logement et à l'emploi, confinent les personnes qui ont des problèmes de santé mentale à accepter des situations « dépossédantes » et aliénantes. Ils déplorent par exemple le manque de logements à prix modiques décents qui confinent ces personnes, qui pour la plupart vivent de la sécurité du revenu, à vivre « dans des places miteuses » (Ent. 37), ou dans des résidences d'hébergement où « l'étiquette de santé mentale les suit » (Ent. 38). Certains réprouvent également les programmes actuels d'insertion en emploi pour privilégier une insertion dans des milieux de travail « réels » où employeurs et employeuses et employés et employées seraient supportés. Cependant, ils réalisent que les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale n'ont d'autres choix que de participer à ces programmes si elles veulent vivre des expériences de travail. Et souvent, ce sont les participants et participantes qui insistent pour préserver l'utilisation de ces programmes:

> L'assemblée générale a mis les bémols sur, un peu, le travail [et] obliger le monde à travailler, là, faire des campagnes pour le travail comme le gouvernement fait, [. . .] que tout le monde se retrouve sur les EXTRAs' ou sur les programmes [. . .] L'assemblée générale nous a dit: « Faites attention » [. . .] Y en a qui aiment ça. Y a des membres, aussitôt qu'y ont fini un EXTRA, y veulent en avoir un autre (Ent. 39).

On voit donc que les organismes sont préoccupés, à divers degrés, par les dimensions politiques et que certains souhaitent que le débat sur l'alternative communautaire en santé mentale soit fort afin de toujours pouvoir s'en alimenter et s'en inspirer. Cependant, dans leur pratique quotidienne, ils reconnaissent tous la nécessité de supporter les gens d'abord dans leur démarche de consolidation personnelle avant qu'ils puissent s'affirmer comme citoyennes et citoyens engagés.

L'accompagnement

En fin de compte, les coordonnateurs et coordonnatrices sentent tous que leur rôle se situe surtout dans la proximité et l'acceptation, seule voie possible pour qu'une émancipation s'amorce. À cet égard, une personne parmi eux nous a expliqué qu'au début de sa pratique, elle se préoccupait des conditions dans lesquelles les gens vivaient et qu'elle s'efforçait de travailler au niveau plus politique. Aujourd'hui, bien que toujours préoccupée par ces questions, elle a le sentiment que son rôle est peut-être autre, un rôle d'accueil et d'accompagnement face à la souffrance:

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

> Je [ne] dormais pas la nuit, je braillais. C'est difficile de voir les gens souffrir [. . .] Je peux pas faire grand chose [. . .]. On peut amener peut-être les gens à aller un peu plus loin, selon ce que eux veulent faire, mais finalement la douleur, la tristesse, le désespoir, on peut seulement quasiment accompagner la personne un peu là dedans pour que cela aille un peu mieux [. . .] de faire en sorte que les gens qui viennent ici sortent avec un sourire (Ent. 40).

Aussi, certains coordonnateurs et coordonnatrices expriment la nécessité de travailler avec et non pour la per-sonne, soit en harmonie avec ses désirs et préoccupations:

> Avant j'pensais de [les] sauver toutes! [Aujourd'hui] j'les accepte de même, pis si ils ont le goût d'aller là, moi, chus prêt à [les] aider. Mais [s'ils n']ont pas le goût d'aller là, moi j'aide pas quelqu'un qui [n']a pas le goût d'y aller (Ent.35).

Nous remarquons que l'importance du respect des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale et la valorisation de leur potentiel traverse le discours de tous les coordonnateurs et coordonnatrices rencontrés et fait partie intégrante de l'orientation des organismes, ce qui correspond aux valeurs véhiculées par le mouvement alternatif communautaire. Par exemple, une des personnes explique que pour opérer une véritable insertion sociale, elle cherche à considérer les participants et participantes comme ses égaux:

> Moi, [parlant d'un membre] je l'invite chez moi, avec sa blonde [pour] qu'il se pense comme tout le monde. [. . .] Si j'veux faire de la réinsertion sociale, [. . .] moi, j'va pas au Stade Olympique avec 30 personnes pis leur nom accroché! Moi, chus contre ça (Ent. 35).

Un autre cherchera à minimiser certaines particularités liées aux problèmes de santé mentale:

> C'est pas si anormal que ça d'avoir des hallucinations [. . .] J'en connais des gens qui hallucinent, j'les rencontre, des fois, encore. Mais y mangent tous les jours [. . .] y s'occupent de leur logement [. . .] C'est sûr que dans une société qui se préoccuperait de ces personnes-là, y a probablement moyen d'les dé-velopper, mais pourquoi qu'on les empêcherait d'halluciner (Ent. 39)?

En résumé, même si les coordonnateurs et coordonnatrices tendent à s'éloigner, dans leur pratique, de certaines dimensions de la philosophie du mouvement alternatif communautaire, leur discours fait constamment référence à cette philosophie. En fait, nous remarquons que, pour les organismes étudiés, l'action se situe d'emblée dans la communauté en marge de l'institution psychiatrique. Aussi, on note une préoccupation à l'effet que le « traitement » des problèmes de santé mentale ne suffit pas. L'intervention doit chercher à répondre à d'autres besoins, ceux du logement, de la pauvreté ou de l'emploi par exemple. Par contre, bien qu'ils insistent sur l'importance de développer une réflexion sur les conditions de vie, ils sentent que la valeur attendue de leur action relève d'abord de leur façon distincte d'aborder les personnes qu'ils rencontrent comme le respect des cheminements individuels, la solidarité entre pairs, le souci de démocratie et l'accompagnement:

> On veut pas être radical, on veut pas être modéré, [. . .] on veut comprendre [qu'est-ce] qu'il faut faire pour améliorer le sort des gens qui vivent des problèmes émotionnels. On veut le faire ensemble [. . .] en faisant que les gens s'améliorent, qu'ils se sentent plus heureux, qu'ils soient moins souffrants, qu'ils aient le goût de vivre des affaires (Ent. 39).

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

L'« AILLEURS » ET L'« AUTREMENT » DES PARTICIPANTS ET DES PARTICIPANTES

À partir d'un modèle de compréhension des attentes des usagers et des usagères[8] à l'égard du rôle des ressources communautaires en santé mentale, nous avons tenté de vérifier l'image que se font les participants et participantes des ressources alternatives communautaires sur cette question. Sans réaliser ici une analyse en profondeur des discours intégraux des participantes et participants, ce que nous comptons faire dans un prochain article, il nous incombe de considérer comment les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale situent l'« ailleurs » et l'« autrement » et en quoi cette vision diffère de ou s'apparente à celles des coordonnateurs et coordonnatrices des ressources alternatives communautaires qu'elles fréquentent.

Comme la majorité des personnes qui vivent ce genre de problème, les participants et participantes aux groupes communautaires que nous avons rencontrés affirment avoir un réseau social très restreint et ne nomment que très peu d'amis et d'amies. Par exemple, ils disent « j'ai une amie, on s'appelle deux fois par année et j'ai mon chat » (Ent. 3), ou encore « je connais que les gens d'ici » (Ent. 20), et « j'ai un ami que je vois des fois » (Ent. 22). Au niveau de leur trajectoire de soins, ce sont des personnes qui, pour la majorité, ont côtoyé plusieurs services psychiatriques (hôpital psychiatrique, urgence psychiatrique, clinique externe, services de crise, etc.). Par contre, le quart d'entre elles n'ont jamais eu recours aux services psychiatriques. Elles ont par ailleurs entrepris diverses démarches d'aide (thérapies, groupes spirituels ou religieux, médecine douce, etc.). On remarque que, sans exception, toutes les personnes rencontrées n'ont appris l'existence des ressources alternatives communautaires qu'après un « long parcours » de souffrance.

Nous pouvons nettement dégager du discours de chaque personne rencontrée l'importance accordée à une quête vers un bien-être personnel. Pour plusieurs, la souffrance est telle que toute leur vie est mobilisée à chercher des moyens de se sentir mieux et d'accéder à une certaine forme de normalité. Leur quotidien devient alors une série d'efforts pour que leur état émotionnel se maintienne ou s'améliore. Ainsi les personnes rencontrées disent « je ne veux pas sombrer à nouveau » (Ent. 13), et qu'il faut « faire des efforts pour monter » (Ent. 18) ou encore « toujours [faire] des efforts pour se tenir la tête hors de l'eau » (Ent. 28), ainsi que d'« essayer de toujours canaliser le mal » (Ent. 8), « avancer pareil » (Ent. 22), et « vaincre le sentiment d'ennui mortel [. . .] pis d'avoir une vie de plomb sans perspective » (Ent. 11). Dans ce contexte, les organismes communautaires sont perçus comme des lieux où on se sent comme les autres et où on a pas le sentiment de devoir cacher quoi que ce soit. Cette personne résume bien l'importance de rencontrer des gens comme elle pour échanger:

> Mettons que chaque maladie t'as un trait culturel précis, pis là, t'entres dans la série de rituels de tous ceux qui ont vécu dans ce club-là, [. . .] J'pas sûr [que] si j'rentre dans le club des diabétiques que ça va être plus le fun que dans le club des fous [. . .] C'est le circuit de l'amitié en même temps que celui [. . .] des convictions et des actions (Ent. 11).

L'idée d'être « entre nous » est, comme c'était le cas pour les coordonnateurs et coordonnatrices, très présente dans le discours de la majorité des participants et participantes rencontrés. Cette valeur semble en effet renvoyer au fait d'avoir la possibilité de rencontrer des gens qui vivent les mêmes choses qu'eux. En contrepartie un quart

des personnes a vécu cet « entre nous » différemment. Elles le perçoivent comme une situation où elles sont constamment entourées par la détresse des gens et que cette détresse ne permet pas la création de liens stables au sein des organismes:

> Y a quelque chose que j'voudrais dire sur les relations d'amitié en psychiatrie: [. . .] c'est très éphémère [. . .] Je le sais pas, [. . .] j'pense c'est [que] la maladie nous déstabilise, pis quand on est déstabilisé [. . .] les amis prennent le bord [. . .] Comment j'dirais ben ça [. . .] C'est instable, la psychiatrie, c'est très instable (Ent. 5).

Conséquemment, ces personnes vont critiquer l'aspect « ghettoïsant » des organismes communautaires, mais du coup, elles expliquent que la compassion qu'elles reçoivent finit par compenser ces inconvénients. À cet égard, il importe beaucoup, aux yeux des personnes rencontrées, que les coordonnatrices et coordonnateurs soient compatissants et à l'écoute, comme cette personne le démontre:

> Y te lâche pas à moitié chemin [. . .] Moi, j'pourrais pas faire qu'est-ce qu'il fait, j'ai pas assez de patience, là, pour jaser pendant deux heures avec un [. . .] sauté, [. . .] Moi j'serais pas capable [. . .] Bon, [. . .] lui, ce gars-là, c'est un tampon [. . .] Il attendait que tu comprennes [. . .] C'était ça sa grosse qualité (Ent. 2).

Par ailleurs, et de façon récurrente, les personnes rencontrées ont mentionné que les organismes leur permettent de briser leur isolement: « de s'occuper au lieu [. . .] de rester à maison pis à regarder les murs, pis rester assis, pis pas savoir quoi faire [. . .] passer les journées à [. . .] ben, à penser » (Ent. 22). Pour d'autres, les organismes ont permis de vérifier si elles pouvaient encore être en interaction sociale après des années d'isolement, de faire des apprentissages de la vie quotidienne ou encore de vivre une expérience d'emploi. Les personnes rencontrées affirment aussi avoir reçu un support inconditionnel des intervenantes et intervenants (qu'ils aient une formation professionnelle ou basée sur le vécu) ainsi que des informations précieuses concernant les rapports avec les psychiatres, les agents et agentes d'aide sociale, les propriétaires, ainsi que sur la gestion des médicaments.

Comme elles sont constamment à la recherche de stratégies personnelles pour maintenir un état émotionnel équilibré et pour s'assurer d'un certain bien-être, les personnes rencontrées ne participent que rarement aux ressources alternatives communautaires pour s'impliquer dans les lieux décisionnels formels ou encore pour développer une réflexion critique face à leur condition et face à l'institution psychiatrique. Leur participation à la vie associative des organismes s'insère surtout dans une démarche personnelle vers la quête d'un mieux-être qu'une démarche d'engagement politique. Les organismes leur procurent des moyens pour affronter leur souffrance. La participation aux lieux décisionnels formels n'apparaît pas comme une expérience pertinente sauf pour les personnes qui sont déjà impliquées dans les lieux de décisions.

Somme toute, il semble que l'engagement dans les organismes renvoie plus à un engagement personnel qu'à un engagement politique. Par exemple, parmi les personnes qui fréquentent des organismes membres du RRASMQ ou de l'AGIDD-SMQ, moins de la moitié était en mesure de dire si leur organisme était membre de cette association provinciale. En fait, seulement deux personnes ont souhaité la nécessité d'une implication au niveau politique comme l'une d'elles l'explique:

> Qu'est-ce qui peut m'aider, c'est [. . .] un choix plus rigoureux de mes lectures, c'est une méthodologie, en fait [ce qu'il] faut [. . .] c'est de bien faire comprendre aux gens qu'on est des êtres sociaux (Ent. 10).

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Nous avons noté pourtant qu'un sentiment de fatalité face à leur état psychique traverse le discours des personnes rencontrées. La majorité de ces dernières expliquent que leur état psychique est une condition permanente et, du coup, affirment qu'elles ont une maladie biologique qui les limite et avec laquelle elles doivent apprendre à composer. D'autres diront qu'elles ont des problèmes émotionnels causés par des traumatismes subis antérieurement (violence, milieu familial carencé, etc.). Elles ont peu d'espoir que leur état change complètement mais se disent qu'à force d'efforts et de discipline personnelle, elles arriveront à se sentir un peu mieux. Seulement trois personnes nous ont expliqué qu'elles ont plutôt des problèmes existentiels et que la société normative dans laquelle elles vivent contribue à accentuer leur état. Celles-ci affirment que la lutte contre les conditions sociales opprimantes ou l'accomplissement d'un projet d'émancipation personnelle (ex.: création musicale, littéraire ou visuelle) deviennent des moyens d'améliorer leur état sans quoi la folie reste le seul exutoire à leur révolte:

> Ça fait que tu sais jamais quand est-ce que la corde va couper [. . .] C'est parce que qu'est-ce qui est dur c'est de se retrouver [. . .] en mode de survie [. . .] C'est ça qui est dur [. . .] Au pouvoir d'achat que t'as, là, pour te faire enculer, quotidiennement [. . .]. Moi, [. . .] j'trouve ça normal de freaker [. . .] quand t'es dans ces situations-là (Ent. 2).

Pour toutes les autres personnes rencontrées, la souffrance est liée à des éléments internes, propres à l'individu, plutôt qu'à des éléments extérieurs à lui. Ainsi, alors que les coordonnatrices et coordonnateurs se montrent préoccupés par les conditions de logement, de pauvreté et d'insertion sociale de leurs participantes et participants, ces éléments ne sont à peu près pas soulevés par les personnes qui fréquentent les organismes comme étant des dimensions sur lesquelles on devrait d'abord agir. Pourtant, lorsqu'on questionne ces personnes sur leur idéal de vie, ces dimensions deviennent alors préoccupantes. Elles apparaissent cependant inaccessibles comme ces deux personnes l'expliquent:

> Pis là, mon objectif, c'est de retrouver [. . .] de recommencer à travailler cinq jours par semaine [. . .] C'est pas tellement que j'ai des problèmes, c'est le stress [. . .] Pis [. . .] mon psychiatre voulait pas que j'travaille cinq jours par semaine (Ent. 17).

> Moi je rêvais d'avoir une famille, d'avoir des enfants [. . .] je rêvais d'avoir le conjoint, d'avoir ma maison, ma piscine, ma voiture, je suis très matérialiste aussi. Je pensais qu'en étudiant [. . .] cela me donnerait un travail plus relaxe], quelque chose à revenus fixes aussi. Mais j'aurais jamais d'enfants]; je ne suis pas assez patiente pis j'ai pas d'argent; on met pas des enfants au monde de même. J'ai pas de conjoint et j'en veux pas dans ma vie jamais [. . .] C'est clair; je ne suis pas capable (Ent. 33).

En fait, les personnes rencontrées qui vivent dans des conditions sociales précaires expliquent toutes que, dans un monde idéal, elles aimeraient avoir une vie normale, un appartement décent dans un quartier décent, un emploi bien rémunéré, ne plus avoir à tout calculer pour subvenir à leurs besoins ou à cacher le fait qu'elles peuvent parfois vivre des épisodes de désorganisation dans leur vie. Par ailleurs, elles démontrent beaucoup de pessimisme face à une possible insertion sociale. Les personnes, en majorité, expliquent que leur état psychique ne leur permettra « jamais » d'être insérées socialement. Quelques-unes par contre préfèrent s'afficher comme des « drop-out » qui refusent de se conformer à une société perçue comme étant trop normalisante. Elles disent préférer vivre dans la marginalité et l'illégalité, avec des petits boulots au noir, afin de se procurer un certain contrôle sur leur vie.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

En somme, nous remarquons que pour les personnes rencontrées, l'« autrement » renvoie, à l'instar de ce que mentionnaient les coordonnateurs et coordonnatrices des organismes, aux valeurs fondées sur les relations sociales, soit la dignité, le respect et l'acceptation. L'accent est alors mis sur un aspect de la philosophie alternative laissant de côté, davantage que pour les coordonnateurs et coordonnatrices, la dimension plus politique de la philosophie alternative. Quant à l'« ailleurs », il ne se situe pas tant dans la communauté élargie mais plutôt dans la communauté qui se développe au sein du ou des organismes qu'elles fréquentent. Les organismes semblent constituer le principal lieu d'insertion sociale pour la plupart de ces personnes. Ils deviennent pour celles-ci des enclaves protectrices contre une société stigmatisante et non accueillante. Tant les coordonnateurs et coordonnatrices des ressources que les participants et participantes reconnaissent l'importance des conditions sociales dans lesquelles les personnes sont appelées à vivre. Cependant, les actions des uns et les demandes des autres se situent d'emblée en fonction de la souffrance quotidienne et de la recherche d'un bien-être psychique qui ne sera jamais, selon la plupart des personnes rencontrées, à la mesure d'une vie « normale ».

LE PARADOXE DE L'« AILLEURS » ET L'« AUTREMENT »

L'« ailleurs » prôné par le mouvement alternatif communautaire renvoie à l'idée d'intégrer, en tant que citoyens et citoyennes à part entière, les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale dans la communauté afin de contrer les effets marginalisants de l'institution psychiatrique. Paradoxalement, le même phénomène de marginalisation semble encore présent aux yeux des personnes rencontrées. L'espace communautaire, en-dehors des ressources alternatives communautaires, leur est toujours réfractaire. Elles vivent constamment avec la crainte que l'état de leur santé mentale ne leur permettra jamais de s'intégrer socialement. Par contre, les personnes rencontrées semblent avoir trouvé au sein des ressources alternatives un lieu d'appartenance et d'acceptation inconditionnelle qui, en fait, semble pallier à l'exclusion sociale perçue au niveau de la société dans son ensemble.

En fait, la capacité d'agir et d'influencer son devenir, notions chère au mouvement alternatif, semble se limiter à la sphère psychique. Les personnes rencontrées semblent plutôt avoir renoncé à la possibilité d'être intégrées au sein des institutions sociales formelles et informelles dans lesquelles s'insèrent les autres membres de la société comme, par exemple, le marché du travail et des réseaux d'amis et d'amies intimes. Paradoxalement, la philosophie démocratique des ressources alternatives communautaires, qui renvoie principalement au respect de l'autonomie et des préoccupations propres de leurs participants et participantes, a peu de répercussions sur la modification de l'image que les personnes ont d'elles-mêmes. En fait, on respecte les participants et participantes tels qu'ils se voient. Comme les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale se définissent d'abord par leur statut de « malades » plutôt que par celui de « citoyennes et citoyens », c'est le premier qu'on arrive, malgré soi, à aider et supporter. Pour les coordonnateurs et coordonnatrices, cette démarche de reconnaissance et de respect de la souffrance, telle que la vit la personne, est nécessaire et préalable à toute forme de conscientisation sociale et politique. Ils ne considèrent donc pas que leurs actions délaissent la dimension sociopolitique mais qu'elles tendent vers ce but ultime, car selon eux le pouvoir s'opère d'abord sur sa propre vie. Il faut prendre la personne là où elle est et l'aider à cheminer.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Ainsi, si nous assistons à une forme de « déradicalisation » des ressources alternatives communautaires, celle-ci ne réfère pas seulement à une certaine dilution de leurs idéaux suscitée par les processus d'intégration systémique au réseau de services publics. Elle renvoie également au fait que leurs participantes et participants semblent toujours prisonnières et prisonniers d'un modèle médical où ils se sentent et se définissent comme des malades. Aussi ceux qui ont été désinstitutionnalisés, l'ont été physiquement sans l'avoir été idéologiquement.[9]

Les ressources alternatives communautaires, nous l'avons vu, souhaitent que leurs participantes et participants se reconnaissent en tant que citoyennes et citoyens et qu'ils soient intégrés et reconnus socialement. Dans ce cadre, elles se donnent un rôle de support où elles les accompagnent à cheminer graduellement vers une conscientisation face aux enjeux sociaux qui les concernent. Par ailleurs, pour les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale, c'est le rôle d'accompagnement dans la souffrance qui prime sur une base quotidienne. Dans l'esprit d'être sensibles aux besoins ressentis et exprimés par les personnes elles-mêmes, les intervenants et intervenantes finissent par entériner ce rôle aux dépens de l'autre, plus politique, qui semble trop loin des préoccupations premières des personnes.

Cet écart qui apparaît entre la volonté des coordonnateurs et coordonnatrices des ressources et les attentes des personnes qui côtoient les ressources alternatives communautaires prend racine dans les objectifs mêmes du mouvement alternatif qui sont fondés sur la notion de pouvoir, c'est-à-dire, la capacité d'intervenir dans le monde. Afin de contrecarrer la fonction contrôlante et stigmatisante du système psychiatrique, le mouvement alternatif communautaire met l'accent sur la capacité d'agir en société et d'influencer positivement son devenir comme citoyen ou citoyenne et sur la capacité de définir ses besoins et de choisir les réponses adéquates pour les satisfaire (RRASMQ, 1987, 1991). De ce fait, on semble avoir omis qu'outre le système psychiatrique, c'est toute la société qui exerce l'exclusion. Peut-on vaincre l'exclusion engendrée par le système psychiatrique sans chercher à contrer la manifestation culturelle et sociale plus large et engloblante de celle-ci?

La philosophie alternative mise sur la transformation des conditions de vie à la base des problèmes psychiques et, pour ce faire, propose d'accompagner la personne dans la consolidation de son pouvoir face aux instances décisionnelles tant du milieu psychiatrique qu'étatique. Cette philosophie s'attarde donc plus à l'empowerment, soit la nécessité d'aider les personnes qui vivent des problèmes psychiques à s'approprier un sentiment de pouvoir, qu'à la nécessité de transformer les espaces sociaux qui les excluent, les privant ainsi de la possibilité d'exercer leur pouvoir. Dans ce contexte d'exclusion sociale, les ressources alternatives deviennent-elles des lieux de refuge pour les personnes marginalisées plutôt que des ponts vers une pleine citoyenneté?

L'« AILLEURS » ET L'« AUTREMENT » RENOUVELÉS?

Si l'« ailleurs » et l'« autrement » des ressources alternatives en santé mentale ont émergé comme une solution à l'institution psychiatrique considérée alors comme un lieu d'exclusion, on a voulu offrir des services, peut-on dire du soutien, « ailleurs » que dans un lieu de traitement psychiatrique, soit dans la communauté, compris comme le « milieu naturel ». Le soutien devait, en plus, être offert « autrement », c'est-à-dire issu de valeurs fondées sur les relations sociales. Cette façon de faire a porté fruit en ce sens que les personnes que nous avons rencontrées se sentent mieux

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

traitées et entendues, plus respectées et libres, et y ont trouvé des moyens pour atténuer leurs souffrances.

Nous avons vu, par contre, que l'« ailleurs » est graduellement passé de la communauté à l'organisme, c'est-à-dire à un espace social réservé où les personnes peuvent être « entre elles » et où les citoyens et citoyennes sont en fait des « usagers et usagères ». Il semble que ni la réorganisation des services dans le champ de la santé mentale, ni l'essor de la philosophie même des ressources alternatives, ni les efforts de démystification et de sensibilisation de certaines ressources alternatives communautaires et même d'instances publiques (publications, événements de sensibilisation, campagnes publiques, etc.) n'ont permis d'éliminer le stigmate d'incapacité associé à la folie auquel les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale ont à faire face pour s'intégrer socialement. À cet effet, l'étiquette de « malade mental », qui reflète une condition psychologiquement et socialement débilitante, semble toujours très présente dans le discours des personnes que nous avons rencontrées, justifiant ainsi leur pessimisme quant à un changement possible de leurs conditions de vie. Malgré le fait que certaines personnes puissent retrouver leurs habiletés et un pouvoir sur leur vie, leur insertion reste tributaire de l'acceptation de la communauté.

À cet égard, la théorie de la réaction sociale, qui a une longue tradition en sociologie de la santé mentale (Conrad & Schneider, 1980; Glassner & Corzine, 1978; Scheff, 1966), se préoccupe des conséquences de la définition sociale de la folie et des fous et folles. Dans cette optique, l'exclusion du « malade » de la vie active (travail, logement) et la pauvreté qui souvent en résulte relèvent d'une stratégie, parmi d'autres, d'étiquetage. Et, diront les tenants et tenantes de cette théorie, à cause d'un manque de ressources sociales, culturelles et économiques découlant de cette exclusion, les personnes démunies ne peuvent pas se défendre contre une telle étiquette (Rushing, 1971). Malgré des débats féroces quant à la validité de cette théorie (Gove, 1975; Horwitz, 1979; Scheff, 1979) qui, dans sa version extrême, n'accorde aucune réalité à la maladie mentale comme phénomène, des recherches un peu plus récentes ont testé un nouveau modèle causal relatif au lien entre l'étiquetage, la pauvreté et la maladie mentale (Link, 1982; Link, Cullen, Shrout, & Doherenwend, 1989).

Ce modèle propose que *la perception* d'une réaction sociale stigmatisante comporte des conséquences néfastes quant à l'estime de soi, au pouvoir de gagner sa vie et à la capacité de s'insérer dans des réseaux sociaux. Dans un premier temps, Link (1982) a trouvé qu'une étiquette psychiatrique avait un impact négatif sur le revenu et sur le statut relatif au marché du travail. Dans un deuxième temps, Link et al. (1989) ont comparé deux groupes, le premier étant composé de personnes psychiatrisées et le second de personnes ayant des comportements et pensées semblables (tels que des délires) mais n'ayant jamais été traitées. Ils ont trouvé que les membres des deux groupes croient que la société exclut les personnes psychiatrisées. Cependant, seules les personnes déjà diagnostiquées en tant que malades mentales tiennent compte de ce « fait » dans leur propre stratégie de vie.

Ces conclusions suggèrent que des stratégies d'intégration sociale telles que des appartements de transition ou des programmes d'emploi en marge du marché du travail contribuent à entretenir la perception d'une méfiance et du rejet de la part de la majorité envers les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale, sentiments que nous avons trouvés auprès de nos répondants et répondantes. À cet effet, plusieurs coordonnatrices et coordonnateurs rencontrés sont conscients de ces enjeux —qui, comme d'autres recherches l'ont démontré (Mancuso, 1990), sont plus que des

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

perceptions—et manifestent, d'ailleurs, des réticences à ce genre de programmes. C'est dans ce contexte qu'ils ont récemment formé un regroupement régional afin de promouvoir des projets d'insertion à l'intérieur d'espaces sociaux qui traditionnellement excluent les personnes vivant des problèmes de santé mentale.

Pour ce faire, ils ont initié des collaborations avec différents secteurs d'activité tels que les milieux des affaires, les associations de coopératives de logements et les ministères de la Solidarité sociale et du Revenu. On planifie la création de coopératives d'habitations non réservées pour des clientèles cibles dans des quartiers où ne sont pas nécessairement concentrées les personnes marginalisées. On prévoit également la création de projets d'intégration dans les milieux de travail « réguliers ». Ces projets seront mis de l'avant par les ressources alternatives en santé mentale avec le même désir d'accompagnement et de soutien des personnes en fonction de leurs besoins ressentis. Ces ressources joueront alors un rôle de médiateur en travaillant, d'une part, *avec* les personnes vivant des problèmes de santé mentale, en leur offrant du support face à cette démarche d'insertion et, d'autre part, en travaillant *sur* les espaces sociaux qui excluent ces personnes.

De ces nouvelles formes de solidarités sociales semble émerger un renouvellement des concepts de l'« ailleurs » et de l'« autrement ». L'« autrement » fait toujours référence à une perspective de normalité qui reste liée à la logique d'entraide et d'écoute propre au mouvement alternatif. Par contre, l'« ailleurs » se situe à l'extérieur du champ de la santé mentale et fait référence à une collaboration entre divers secteurs d'activités au sein de la société. Afin que cette vision s'impose au Québec, l'« ailleurs » devra inclure une dimension macrosociale, à savoir qu'il doit miser sur la promotion de l'action intersectorielle aux niveaux des politiques, de la planification socio-économique[10] et de l'intervention plutôt que de revendiquer des changements qui ne se limitent qu'au système de soins. Ces interventions doivent viser non seulement les personnes ayant besoin de soutien mais aussi les acteurs sociaux en position d'ouvrir des portes aux personnes présentement exclues.

NOTES

1. Cette recherche a été subventionnée dans le cadre du programme de subventions en santé publique de la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la région à l'étude et le financement a été obtenu conjointement avec la Corporation de développement communautaire de la région.
2. Par les droits des citoyennes et citoyens, nous faisons référence aux droits civils dans le cadre de décisions par rapport à l'hospitalisation et au traitement ainsi qu'aux droits sociaux comme l'accès à un soutien financier de base, au logement, au travail, etc.
3. Le Program of Assertive Community Treatment en est un modèle (Test, 1998).
4. Ce sont l'information et la défense des droits, la promotion et la prévention, le support aux familles, la réadaptation et la réintégration sociale (qui inclut l'entraide), les services de base et le traitement spécialisé (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1989). Ce dernier service fait référence aux traitements psychiatriques et est dispensé, principalement, à l'hôpital psychiatrique, aux départements de psychiatrie des hôpitaux généraux, aux urgences psychiatriques de ces hôpitaux et dans les cliniques externes psychiatriques. Les autres services sont habituellement offerts par des organismes communautaires bien que, depuis quelques années, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) de certaines régions de la province sont financés pour offrir les services de base.
5. Six autres entrevues ont été réalisées, deux auprès des planificateurs régionaux et quatre auprès de parents membres de l'organisme de parents et de proches. Ces entrevues n'ont pas été analysées pour les fins de cet article.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

6. L'organisme de psychothérapie ne pouvait pas nous fournir une liste de membres à cause du code d'éthique de l'ordre des psychologues. Nous avons donc placé une annonce dans la salle d'attente et sélectionné les personnes parmi celles qui avaient répondu à notre annonce. Nous ne pouvons donc pas être assurées d'une représentativité des personnes rencontrées dans ce groupe.
7. EXTRA était un des nombreux programmes de développement d'employabilité mis sur pied par le Ministère de la Solidarité sociale afin de favoriser l'insertion au marché du travail des prestataires de l'aide sociale. Ce programme n'existe plus.
8. Nous avons défini le concept d'attente par *l'expérience anticipée*, c'est-à-dire ce qu'on a entendu à propos de ce que les ressources peuvent ou non offrir; *l'expérience vécue*, soit ce qu'on a effectivement trouvé dans la ressource; *l'expérience souhaitée*, ce qu'on pense qu'on est en droit de recevoir idéalement; et *l'expérience possible*, soit l'attribution de la capacité du système à répondre à nos demandes (Williams, Cayle, & Healy, 1998).
9. L'articulation des dimensions médicale et alternative du système de santé mentale au Québec, comme celle-ci se manifeste dans les expériences des participants et participantes aux organismes commu-nautaires, feront l'objet d'un article à venir.
10. À cet égard, le Québec se dote de politiques importantes pour le développement de l'économie sociale qui permet de créer des emplois pour les personnes qui ont de difficulté à s'insérer au sein du marché du travail plus compétitif.

ABSTRACT

The objective of this article is to understand the evolution of the practice of "elsewhere" and "otherwise" that alternative community resources in Québec have consistently advocated. Towards this end, we begin by identifying the meaning and significance of the ideas of "elsewhere" and "otherwise" in the context of the transformation of Quebec's mental health system since 1989. Then we present the results of an exploratory study carried out between 1997 and 1999 in which the coordinators as well as members of 6 community mental health organisations in a semi-urban region of Quebec were interviewed. The results of the study suggest the validity of certain fears that community resources are becoming "deradicalized." The analysis presented here suggests the unfolding of a complex process involving the integration of alternative resources into the broader public mental health system, internal dynamics, and the emerging limitations of the vision of "elsewhere" and "otherwise" that has guided them until now. Twenty years after alternative community resources appeared on the Quebec mental health scene, is it time to reform the philsophy of "elsewhere" and "otherwise"?

RÉFÉRENCES

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ). (1998). *Mission et orientation*. Document adopté lors de l'assemblée générale de mai 1998. Montréal: Auteur.

Bachrach, L. (1991). Community psychiatry's changing role. *Hospital and Community Psychiatry*, *42*(6), 573-574.

Bédard, D., Lazure, D., & Roberts, C.-A. (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux au Québec*. Québec: Ministère de la Santé de la Province de Québec.

Boudreau, F. (1984). *De l'asile à la santé mentale*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Comité de santé mentale du Québec. (1985). *La santé mentale, rôle et place des ressources alternatives*. Québec: Publications du Québec.

Conrad, P., & Schneider, J. W. (1980). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. St. Louis, MO: Mosby.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

Glassner, B., & Corzine, J. (1978). Can labelling theory be saved? *Sympolic Interaction, 1*, 74-89.

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth, Angleterre: Penguin.

Gove, W.R. (1975). Labelling and mental illness: A critique. Dans W.R. Gove (dir.), *The labelling of deviance: Evaluating a perspective* (pp. 53-99). New York: Wiley.

Horwitz, A. (1979). Models, muddles and mental illness labelling. *Journal of Health and Social Behaviour, 20*, 296-300.

Lamoureux, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

Leff, J. (1990). Maintenance (management) of people with long-term psychotic illness. Dans I. Marks & A. Scott (dir.), *Mental health care delivery: Innovations, impediments and implementation* (pp. 17-40). Cambridge, Angleterre: Cambridge University Press.

Link, B. (1982). Mental patient status, work and income: An examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review, 47*, 202-215.

Link, B., Cullen, E., Shrout, P.E., & Doherenwend, B.P. (1989). A modified labelling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review, 54*, 400-423.

Mancuso, L. (1990). Reasonable accommodation for workers with psychiatric disabilities. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 14*(2), 3-19.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1989). *La politique de santé mentale*. Québec: Auteur.

Morin, P. (1994). L'autoroute de la marginalisation: de Ville-Marie au Bout-de-l'île. *Cahiers de recherche sociologique, 22*, 29-47.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*, 121-144.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). (1987). *De l'actualisation des ressources alternatives*. Mémoire présenté au comité mandaté par la Ministre de la Santé et des Services sociaux pour élaborer un projet de politique de santé mentale. Montréal: Auteur.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). (1991). *Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*. Document de travail. Montréal: Auteur.

Roberge, M.-C. (2000). *Les attentes des usagers à l'égard du rôle des organismes communautaires en santé mentale*. Rapport de recherche. Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP).

Rushing, W.A. (1971). Individual resources, societal reaction and hospital commitment. *American Journal of Sociology, 77*, 511-526.

Scheff, T.J. (1966). *Being Mentally Ill*. Chicago: Adline Press.

Scheff, T.J. (1979). Reply to comment by Horwitz. *Journal of Health and Social Behaviour, 20*, 305-306.

Test, M.A. (1998). Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec, 23*(2), 119-147.

Wallot, H.A. (1998). *Entre la compassion et l'oubli : la danse autour du fou*. Québec: Publications MNH.

White, D. (1992). (De)constructing continuity of care: The deinstitutionalization of support services for people with mental health problems. *Revue canadienne de santé mentale communautaire, 11*(1), 85-99.

White, D. (1993). The community-based mental health system: What does it mean? *Revue canadienne de politique sociale*, n° 31, 31-61

White, D., & Mercier, C. (1989). Ressources alternatives et intermédiaires dans le contexte québécois. *Santé mentale au Québec, 14*(1), 69-80.

White, D., & Mercier, C. (1991a). Coordinating community and public-institutional mental health services: Some unintended consequences. *Social Science and Medicine, 33*(6), 729-739.

White, D., & Mercier, C. (1991b). Reorienting mental health systems: The dynamics of policy

and planning. *International Journal of Mental Health, 19*(4), 3-24.

White, D., Mercier, C., Desbiens, F., & Roberge, M.-C. (1994). *Le développement des ressources communautaires en santé mentale: étude des processus de réforme*. Rapport final. Montréal: Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP).

Williams, B., Cayle, J., & Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Social Science and Medicine, 47*(9), 1351-1359.

EXTENDED ABSTRACT

"Elsewhere" and "Otherwise":
Community Mental Health Practices in Quebec

The objective of this article is to describe the evolution of alternative community resources for people with severe mental health problems in Quebec, particularly since the adoption of the province's first official mental health policy in 1989. In reaction to the rising dominance of hospital-centred, medicalized psychiatric services during the 1970s, independent community resources had emerged to provide alternative resources for deinstituionalized and noninstitutionalized people with mental health problems. These organizations originally proclaimed, and continue to proclaim, a philosophy of providing services *"ailleurs et autrement"*— "elsewhere and otherwise." While "elsewhere" referred to community-based services not only outside the hospital but also free of psychiatric supervision or influence, "otherwise" referred to democratic service provision (i.e. based on mutual support, full information and respect for participants' choices) and political engagement with a view to transforming the understanding and treatment of mental health problems in society (demedicalization and an active concern for the social determinants of mental illness). The alternative organizations' aspirations for recognition, legitimacy and funding were in part recognized, at least in theory, in Quebec's 1989 mental health policy. There has indeed been a slow but steady evolution towards a more social treatment of mental health problems, though public psychiatric phramacotherapy remains dominant.

However, an exploratory study of six community mental health organisations in a semi-urban region close to Montreal, carried out between 1997 and 1999, suggests the validity of fears that community resources are becoming "deradicalized." Simple explanations based on their new partnership with the state and their "truce" with psychiatry are insufficient to account for this. The analysis presented here, based principally on interviews with the coordinators of these organizations and supported by interviews with their members, suggests the unfolding of a complex process involving not only the integration of alternative resources into the broader public mental health system but also internal dynamics based on their philosophy of "elsewhere" and "otherwise." On the one hand, it is clear that offering services "elsewhere" is insufficient to transform the manner in which they offered. Yet even though services are also offered "otherwise" in the organizations we examined, the two principal dimensions of that alternative philosophy—respect for participants' choices and political engagement—appear to be in contradiction. While participants are very appreciative of having a place to go where they are treated with respect and where they can develop comfortable relationships, they appear to be too overwhelmed by the everyday management of their emotional state and too preoccupied with the social stigma related to their condition to take any interest in political engagement, including, in most cases, sitting on decision-making boards of their organizations. The result is that while alternative community resources provide an important space for the

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24

social inclusion of people with severe mental health problems, this space continues to function on the margins of society, doing little to integrate people into society at large.

Twenty years after alternative community resources appeared on the Quebec mental health scence, is it time to reform the philsophy of "elsewhere and otherwise"? The emerging focus on intersectoral action might put the onus on other sectors of society, such as the labour and housing markets, to open up and adjust to the presence of people whose mental health is fragile, while ensuring that all concerned receive the support they require to maintain their interaction.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 18.222.184.0 on 05/18/24