

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

**ÉTUDE EXPLORATOIRE
SUR LA FRÉQUENTATION DES RESSOURCES ALTERNATIVES
EN SANTÉ MENTALE
LE POINT DE VUE DES PERSONNES USAGÈRES**

Février 2004

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS : QUELQUES MOTS DU CONTEXTE PLUS LARGE DANS LEQUEL PREND PLACE CETTE ÉTUDE

Un défi constant
Les ressources alternatives en santé mentale et le réseau public
Une rencontre de préoccupations
Un contexte plus immédiat d'inquiétude

I. LA MISE EN PLACE, LE DÉROULEMENT ET LES PRINCIPAUX ENJEUX DE L'ÉTUDE

Description du projet
Quelques remarques sur le statut particulier de l'enquête : une démarche d'appropriation du pouvoir
Une démarche rigoureuse d'analyse des données

II. L'ANALYSE DU MATÉRIEL

Ce que nous apprennent les données quantitatives

- Sur le sexe et l'âge des participantes et des participants
- Sur la durée de la fréquentation des ressources alternatives
- Sur la provenance de la référence initiale
- Sur la perception des alternatives à la fréquentation de l'organisme
- Sur la double fréquentation, de la ressource alternative et du réseau public de la santé
- Sur la perception de l'impact de la fréquentation de la ressource sur la qualité de vie

Ce que nous disent les données qualitatives

- Quelques considérations générales
- Sur la multiplicité des facettes de la contribution des ressources alternatives
- Sur la diversité des pratiques alternatives
- Sur la spécificité de l'apport des ressources alternatives
 - Rester en vie
 - Une personne et non une maladie
 - Poursuivre un cheminement
 - Trouver un lieu d'appartenance et de participation
- Sur la perception d'un manque voire d'une absence d'alternatives

EN GUISE DE CONCLUSION

AVANT-PROPOS

QUELQUES MOTS DU CONTEXTE PLUS LARGE DANS LEQUEL PREND PLACE CETTE ÉTUDE

Au-delà de leur diversité, c'est probablement le trait le plus distinctif des ressources alternatives en santé mentale telles qu'elles se sont développées dans le contexte québécois¹ que de s'engager à permettre et à favoriser l'émergence et le développement de la parole et de l'action des personnes usagères. Le pari d'une alliance entre personnes usagères et intervenantes et intervenants autour de la définition et du déploiement des pratiques est au fondement du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). Ce pari est historique (il préside à la formation du RRASMQ en 1983) mais aussi éthique.

Un défi constant

Dans la perspective des ressources alternatives en santé mentale, l'on parlera très tôt dans les termes d'un mouvement de « réappropriation du pouvoir », dont on s'efforcera de préserver toute la radicalité. Différentes modalités de participation des personnes sont explorées et développées.

Le terrain de la relation d'aide et d'entraide est souvent celui où s'expérimentent de la façon la plus exigeante cette attitude et ce rapport différents. Mais il s'agit aussi de permettre la participation active des personnes usagères à des espaces plus larges de parole et d'action. On met en outre en place une autre modalité fondamentale de participation : la personne usagère est appelée à contribuer à l'évaluation et au renouvellement des pratiques.

À ces différents niveaux, on veut dépasser le schéma d'une relation statique entre, d'un côté, une personne intervenante foncièrement active et, de l'autre, une personne usagère largement passive. Ce défi est toujours à l'ordre du jour ; il n'est pas toujours facile à traduire dans le quotidien des ressources, qui, dans cette perspective, sont fréquemment amenées à re-questionner leurs pratiques.

Afin de préciser les conditions favorisant l'émergence de la parole des personnes usagères, les ressources alternatives ont notamment participé à différentes expériences de

¹ Formé en 1983, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec comprend aujourd'hui plus d'une centaine de ressources membres, des ressources aux vocations diversifiées, situées dans les différentes régions du Québec. On retrouve parmi ces ressources des groupes d'entraide, des ressources de traitement, des ressources d'hébergement, des organismes de réinsertion professionnelle, des groupes de défense de droit, des milieux de jour.

recherche. Le partenariat avec ÉRASME² a en particulier permis le développement de démarches de compréhension et d'évaluation des pratiques alternatives de l'intérieur, c'est-à-dire du point de vue des personnes usagères. Une recherche issue de ce partenariat met ainsi en évidence certaines dimensions de la spécificité des pratiques alternatives du point de vue des personnes. Leur contribution à une démarche de mieux-être, laquelle, par ailleurs, n'emprunte pas toujours les tracés classiques de la réadaptation, y apparaît particulièrement éloquente.³

Les ressources alternatives en santé mentale et le réseau public

Avec les ressources alternatives en santé mentale, on se situe d'emblée au-delà des priorités et démarches plus traditionnelles du système de soins psychiatrique, diagnostic et traitement spécialisé, qui, du point de vue d'une approche alternative, ont pour principale limite de ne pas prendre suffisamment en compte l'accueil et l'écoute de la personne en tant que telle. Vouloir proposer un ailleurs et un autrement aux personnes qui le désirent n'a pas signifié pour autant la coupure d'avec le réseau public de la santé. Une longue tradition de ce que l'on a qualifié parfois de « collaboration conflictuelle » traverse l'histoire de ces rapports.

À un tout autre niveau, l'on ne peut négliger que les rapports au réseau public de la santé et aux services psychiatriques, d'une part, et aux ressources alternatives en santé mentale, d'autre part, font intimement partie de l'existence quotidienne et de la trajectoire d'une proportion importante des personnes usagères de ces ressources.

Une rencontre de préoccupations

Il semble y avoir eu au cours des dernières années une certaine rencontre entre les préoccupations du communautaire et celles du réseau public quant à la participation des personnes usagères.

La contribution particulière des personnes les plus directement concernées par les pratiques et les services en santé mentale dans la définition de ces pratiques et de ces services a ainsi été officiellement reconnue par le ministère de la Santé et des Services sociaux et, par là, l'importance de laisser place à cette dimension. En particulier, venant pour une part actualiser le principe de la primauté de la personne qui traverse la Politique de santé mentale (1989), le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (1998) fait du principe de l'appropriation du pouvoir son axe directeur. Dans cette perspective, deux grands niveaux d'appropriation du pouvoir sont désignés. Au

² ÉRASME, Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture, existe depuis plus de dix ans. Cette équipe a permis de concrétiser une expérience de partenariat de recherche entre chercheuses et chercheurs universitaires issus de différentes disciplines, d'une part, et différents milieux de pratique, d'autre part. Le RRASMQ est un membre fondateur d'ÉRASME.

³ On peut à ce sujet notamment se reporter à *Les ressources alternatives de traitement*, numéro spécial, Revue *Santé mentale au Québec*, en collaboration avec le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, 2000.

niveau individuel, il s'agit de permettre la pleine participation des personnes aux décisions qui les concernent. Sur un plan collectif, il s'agit de solliciter la participation des personnes usagères à différents modes de consultation sur la transformation des services.

À ces deux niveaux, individuel et collectif, l'exigence et les difficultés d'actualisation du principe d'appropriation du pouvoir sont reconnues par le MSSS, de même que l'importance de la poursuite du travail en ce sens.⁴

Un contexte plus immédiat d'inquiétude

Le vent de changement qui a accompagné l'installation d'un nouveau gouvernement à Québec à partir du printemps 2003 n'a pas été sans s'accompagner d'une certaine inquiétude dans les milieux communautaire et alternatif en santé mentale, préoccupés d'une incompréhension potentielle des pratiques développées dans ces milieux et de leur contribution particulière au cheminement vers un mieux-être des personnes.

C'est dans ce contexte plus immédiat que se situe le projet d'étude exploratoire sur la fréquentation des ressources alternatives du point de vue des personnes usagères dont nous proposons ici les résultats.⁵

I. LA MISE EN PLACE, LE DÉROULEMENT ET LES PRINCIPAUX ENJEUX DE L'ÉTUDE

Description du projet

C'est à l'initiative de la coordination du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec que se précise, au début de l'automne 2003, le projet d'explorer différentes facettes de la fréquentation des ressources membres en sollicitant le point de vue des personnes usagères. On cherche en particulier des indications sur la durée de la fréquentation, sur la provenance de la référence initiale, sur les motivations de la fréquentation, sur le type d'apport des ressources alternatives, sur les pratiques développées dans celles-ci, sur les alternatives à leur fréquentation, sur les rapports entre la fréquentation des ressources alternatives et l'utilisation des services du réseau public de la santé. Le type de ressource alternative fréquentée et sa situation géographique ne font pas partie des paramètres de l'enquête. À travers cette étude, on cherche davantage à obtenir un portrait global des ressources alternatives en santé mentale, au-delà des

⁴ Voir en particulier le document produit en 2001 par le Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale, *État d'avancement du Plan de transformation des services en santé mentale*.

⁵ Cette initiative coïncide avec le 20^{ème} anniversaire du RRASMQ qui, de façon plus générale, a été l'occasion de faire le point sur le travail accompli, mais aussi sur les principaux défis qui accompagnent le développement des ressources alternatives en santé mentale.

missions plus spécifiques (groupe d'entraide, ressource de traitement, ressource d'hébergement, ressource d'insertion professionnelle, milieu de jour, groupe de défense de droits...).

Pour mener à bien l'investigation, on pense alors à la forme d'une enquête exploratoire actualisée par des questionnaires brefs. On ne prévoit pas étendre le projet sur de longs mois. Dans le contexte particulier de l'enquête, il s'agit davantage de prendre le pouls de certaines dimensions de la fréquentation des ressources. On se limite ainsi à la formulation de sept questions⁶ qui devraient permettre de recueillir des données à la fois quantitatives et qualitatives. À titre d'identification, on se contente de demander aux répondantes et aux répondants leur prénom et leur âge.

Une fois le questionnaire élaboré, un pré-test est effectué dans deux ressources. Le questionnaire et plus largement la démarche sont bien compris et très bien accueillis par les personnes usagères. Le questionnaire est par la suite envoyé systématiquement dans la centaine d'autres ressources alternatives membres du Regroupement provincial qui sont appelées à faire part de cette démarche aux personnes qui les fréquentent.

Le message qui est alors envoyé dans les ressources est sans ambiguïté : il est question d'un « urgent besoin » de participation des personnes usagères à cette démarche. Et les objectifs visés par la démarche sont énumérés en tête du questionnaire. On parle à cet égard de : « Faire connaître au Ministre de la santé les raisons qui motivent les personnes à fréquenter les organismes communautaires et alternatifs en santé mentale ; Démontrer l'impact de nos pratiques et la diversité de celles-ci (pour la personne et pour le réseau) ; Améliorer le financement des organismes afin qu'ils puissent continuer de répondre aux besoins des personnes qui les fréquentent. »

Nous sommes à la mi-novembre. Le délai indiqué est très bref, soit deux semaines. La réponse est des plus inattendues. On escomptait recevoir quelques indications sur la fréquentation des ressources en misant prudemment sur la réception d'une centaine de questionnaires complétés. Or, au total, 1264 questionnaires sont renvoyés au Regroupement en provenance d'un peu partout au Québec.⁷ 1264 questionnaires complétés pour une centaine de ressources.⁸ Le moins que l'on puisse dire est que l'appel a été entendu.

⁶ 1. Depuis combien de temps fréquentez-vous l'organisme ? 2. Qui vous a proposé d'y venir ? 3. Pourquoi fréquentez-vous l'organisme ? 4. Quelle aide allez-vous chercher dans cette ressource ? 5. Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ? 6. Utilisez-vous toujours les services des CLSC et des hôpitaux ? Si oui, est-ce que votre fréquentation : A augmenté ? Est resté comme avant ? A diminué ? 7. De fréquenter un organisme communautaire a augmenté ma qualité de vie ?

⁷ Sur les 1264 questionnaires complétés, 1214 seront traités, les 50 restant arriveront trop tardivement au RRASMQ. Dix-huit partages d'expérience sous forme de lettres seront également envoyés au Regroupement.

⁸ La provenance des questionnaires complétés ne faisant pas partie des paramètres de l'étude, nous ne disposons pas d'indications systématiques concernant le taux de participation des différentes ressources. Certains recoupements nous indiquent par ailleurs qu'une majorité est représentée dans l'échantillon.

Quelques remarques sur le statut particulier de l'enquête : une démarche d'appropriation du pouvoir

Avant de se pencher sur l'analyse en tant que telle des réponses apportées par les personnes usagères, on peut s'interroger sur le statut particulier de l'étude.

On peut incontestablement parler, à son origine, d'un geste politique, commandé et orchestré par le RRASMQ. On veut créer un espace où puisse se dire le rôle particulier joué par les ressources alternatives dans l'existence des personnes qui les fréquentent. On désigne en outre d'emblée et clairement le destinataire : le gouvernement du Québec et son ministre de la Santé et des Services sociaux. Le climat d'inquiétude qui préside à la réalisation de cette étude est aussi affiché.

On pourrait y voir un biais fondamental venant d'emblée entacher l'étude. Ce serait pourtant mal comprendre le sens de cette démarche, qui en est une de ralliement et d'action, mais aussi inextricablement d'appropriation du pouvoir.

Car, si l'initiative est politique, sa réception par les personnes usagères le sera dans une large mesure aussi. En effet, ressort fondamentalement des questionnaires complétés un mélange de témoignage et d'appropriation du pouvoir. Les personnes usagères n'ont pas fait que prendre au sérieux l'exercice, elles se le sont approprié pour crier haut et fort leurs aspirations et défendre ce qui leur tient à cœur.

Etre sollicitées de la sorte pour faire part du rôle des ressources alternatives dans leur vie est clairement compris par les personnes comme un acte de pouvoir. Comme le révèlent tout particulièrement certains questionnaires, il s'agit aussi pour les personnes usagères d'une prise de parole publique, d'un engagement, et, inextricablement, d'un geste de solidarité envers les ressources qui les accompagnent, souvent depuis des années, dans leur cheminement et leur existence plus quotidienne. Le nombre de questionnaires complétés parle déjà en lui-même.

Cette compréhension et cette appropriation « politique », dans un sens radical, de la démarche par les personnes usagères, dont l'ampleur n'était, initialement, en rien soupçonnée, donnent une signification toute particulière à l'étude. C'est là une retombée inattendue mais fondamentale dont des conclusions importantes pourront être tirées.

Une démarche rigoureuse d'analyse des données

Cette dimension n'épuise par ailleurs pas le travail d'analyse poursuivi dans le cadre de cette étude. Parallèlement, une démarche rigoureuse d'analyse systématique des données quantitatives et qualitatives recueillies à travers les questionnaires a été menée.⁹

⁹ Des consultantes externes ont été sollicitées pour la compilation et l'analyse des données.

Sur plusieurs aspects de la fréquentation des ressources alternatives, les données quantitatives recueillies donnent des indications importantes que l'on ne peut soupçonner d'avoir été contaminées par le contexte particulier de l'étude.

Soulignons en outre que l'importance du corpus permet d'évoquer sa représentativité.

Quant aux données qualitatives recueillies et analysées, elles recourent largement les résultats de projets de recherche proprement dits portant sur les pratiques alternatives en santé mentale, des projets de recherche, qui, nous l'avons mentionné, ont donné la priorité à l'évaluation des pratiques de l'intérieur, c'est-à-dire de la perspective des personnes les plus directement concernées par ces pratiques.

II. L'ANALYSE DU MATÉRIEL

Cette étude exploratoire a donc permis de recueillir à la fois des données quantitatives et des données qualitatives. Dans le cas des données quantitatives, nous avons traité l'ensemble des 1214 questionnaires. Pour les données qualitatives, nous nous sommes concentrés sur un nombre plus restreint de questionnaires. Ces derniers ont fait l'objet d'une sélection aléatoire. Après avoir classé les questionnaires en deux piles (hommes et femmes), nous avons retenu pour l'analyse un questionnaire sur dix, cela, pour l'ensemble des deux groupes, soit 67 questionnaires complétés par des femmes et 51 questionnaires complétés par des hommes. L'effet de saturation des données qui s'est manifesté lors de leur traitement nous a montré la pertinence de la taille de l'échantillon retenu pour l'analyse qualitative.

Si nous avons au départ décidé d'organiser le matériel en fonction du sexe, soulignons en même temps qu'une analyse différenciée selon le sexe ne constitue par ailleurs pas ici la principale grille de lecture des données.

Ce que nous apprennent les données quantitatives

Sur le sexe et sur l'âge des participantes et des participants

L'identification des personnes répondantes se limite à ces deux types d'information ; le sexe est obtenu par le détour du prénom.

Si les personnes qui fréquentent les ressources alternatives sont plus souvent de sexe féminin, la disproportion entre les sexes à cet égard est moindre que ce que l'on tend parfois à supposer quant à la fréquentation des ressources en santé mentale. Pour 55%

de femmes, nous trouvons ainsi 42% d'hommes (les 3% restant ne s'étant pas identifiés ou les réponses restant illisibles).¹⁰

Sexes confondus, les personnes usagères des ressources alternatives en santé mentale font majoritairement partie du groupe d'âge des 41-60 ans, soit 62, 5% des femmes et 56% des hommes. Suit la tranche des 26-40 ans, avec 29% pour la clientèle masculine et 23% pour la clientèle féminine.

Aux deux extrémités des groupes d'âge, les plus de 60 ans forment 8% de la clientèle pour les femmes et 7% pour les hommes ; les moins de 25 ans, 7% pour les hommes et 4,5% pour les femmes.

Sur la durée de la fréquentation des ressources alternatives

La première question était formulée ainsi : *Depuis combien de temps fréquentez-vous l'organisme ?* La réponse était ouverte. Nous avons rétrospectivement organisé les données en différentes périodes.

On peut dire de façon générale que la fréquentation des ressources alternatives ne se limite pas à quelques semaines ni même à quelques mois.

Ainsi, pour l'immense majorité des personnes usagères, elle dure depuis plus de six mois : c'est le cas pour 88% des hommes et pour 79% des femmes. Cette fréquentation date majoritairement de deux ans et plus, soit chez 63% des hommes et chez 51% des femmes. Et elle est de plus de 5 ans pour 37% des hommes et pour 27% des femmes.

Ces données quantitatives s'éclairent lorsqu'on les confronte aux données qualitatives qui révèlent le rôle très significatif des ressources alternatives dans le cheminement mais aussi l'existence quotidienne des personnes qui les fréquentent.

Sur la provenance de la référence initiale

La seconde question était la suivante : *Qui vous a proposé d'y venir ?*

Cette question ouverte appelant une réponse brève, nous avons rétrospectivement, après un survol des différentes réponses, regroupé celles-ci en quelques grandes catégories (professionnelles et professionnels du réseau public de la santé ; intervenantes et intervenants autres ; personnes usagères ; proches ; publicités diverses ; initiative personnelle ; autres), puis ces dernières en sous-catégories.

¹⁰ Le traitement des réponses comporte ici une légère marge d'erreur. Le sexe étant identifié par le prénom, il a fallu, dans les quelques cas de prénoms mixtes, se contenter des informations obtenues dans les autres réponses pour déterminer, parfois hypothétiquement, le sexe.

La compilation des réponses montre que **les références en provenance du réseau public de santé dominant : 35% chez les femmes et 34% chez les hommes**. Les proches sont la deuxième source de référence (les amis étant à cet égard plus souvent désignés que la famille), dans 23% des cas pour les femmes et 24% pour les hommes. Suivent les références venant d'autres catégories d'intervenants, soit 13% dans les deux cas.

Une conclusion générale se dégage de ces résultats : les professionnelles et les professionnels du réseau public semblent connaître les ressources alternatives et y réfèrent régulièrement les personnes utilisatrices des services publics. Parmi les sous-catégories, on constate que les psychiatres, suivis de près par les travailleuses et les travailleurs sociaux, sont plus souvent désignés comme source de référence que les autres membres des professions de la santé.

Sur la perception des alternatives à la fréquentation de l'organisme

La question 5 se formulait ainsi : *Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ?*

Les particularités de cette question et de sa réception ont nécessité un traitement hybride. Les réponses à cette question ouverte ont en effet bénéficié d'un traitement à la fois quantitatif et qualitatif. D'un côté, nous avons récolté des réponses pouvant être aisément classées en catégories pouvant être compilées. D'un autre côté, un nombre important de réponses comportent des développements qui appellent un autre type d'investigation.

Comme pour la question précédente, nous avons commencé, suite à un survol des différentes réponses, par former quelques catégories (réseau public, autres ressources, réseau social, lieux publics, « nulle part », « je ne sais pas », autres réponses) et sous-catégories pour classer les réponses.

On peut dire de façon générale que, **pour la majorité des répondantes et des répondants, les alternatives apparaissent incertaines.**

En effet, les catégories « je ne sais pas » (31% des réponses chez les femmes et 26% chez les hommes), « nulle part » (respectivement 15% et 11%) ainsi que les autres réponses (10% et 17,5%), qui expriment majoritairement un désarroi, représentent plus de 50% des réponses.

Parmi les ressources et les services identifiés, le réseau public obtient 24,5% des réponses chez les femmes et 20% chez les hommes ; les autres ressources 9,5% dans les deux cas ; le réseau social, respectivement 2,5% et 5%.

Parallèlement à la compilation des données pouvant être traitées quantitativement, nous avons systématiquement relevé les réponses à développement sur lesquelles nous aurons à revenir un peu plus loin. Les témoignages qui en émergent font significativement écho aux réponses apportées aux deux questions de nature plus qualitative du questionnaire.

Sur la double fréquentation, de la ressource alternative et du réseau public de la santé

La question 6 comporte une question et une sous-question : *Utilisez-vous toujours les services des CLSC et des hôpitaux ? Si oui, est-ce que votre fréquentation a augmenté, est restée comme avant ou a diminué ?*

67% des femmes et 65% des hommes répondent par l'affirmative à la question générale. Pour 49% de ces répondantes et 46% de ces répondants, la fréquentation du réseau public aurait par ailleurs diminué ; et pour 39% des femmes et 45% des hommes, elle serait demeurée stable.

La proportion des réponses affirmatives à cette question montre que, loin qu'il y ait incompatibilité entre les deux réseaux ¹¹, il faudrait parler, **pour la majorité des personnes qui fréquentent les ressources alternatives, d'une sorte de circulation (certes complexe) entre le réseau public et le milieu communautaire**. Ce que confirment d'ailleurs les résultats de projets de recherche poursuivis dans le cadre du partenariat entre ÉRASME et le RRASMQ.

Dans le matériel recueilli ici, nous ne disposons par ailleurs que de peu d'indications sur la nature et la qualité de cette circulation. D'autres projets ont mis en évidence leur caractère excessivement variable.

Sur la perception de l'impact de la fréquentation de la ressource sur la qualité de vie

La septième et dernière question du questionnaire était formulée ainsi : *De fréquenter un organisme communautaire a augmenté ma qualité de vie ? Oui. Non.*

Les réponses affirmatives sont ici écrasantes : 96,5% chez les femmes et 92% chez les hommes. Un certain nombre de personnes ont tenu à préciser leur réponse à cet égard. On voit à partir des commentaires recueillis que l'interprétation donnée à la qualité de vie paraît extensive et globalisante.

Cette interprétation de **l'impact très grand de la fréquentation de la ressource alternative sur une qualité de vie au sens large** est confirmée par les réponses aux questions ouvertes que comporte le questionnaire.

¹¹ Plusieurs textes ou articles font référence à cette circulation entre le réseau public et le milieu communautaire. *L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience*, Rodriguez L., Corin H., Poirel M.-L., Drolet M.

Ce que nous disent les données qualitatives¹²

Parmi les sept questions que comprenait le questionnaire, trois d'entre elles permettaient de recueillir des données qualitatives :

Pourquoi fréquentez-vous l'organisme ?
(question 3)

Quelle aide allez-vous chercher dans cette ressource ?
(question 4)

Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ?
(question 5)

Ajoutons ici qu'un certain nombre de répondantes et de répondants tiendront à compléter une autre question qui, en elle-même, n'appelait qu'une réponse affirmative ou négative :

*De fréquenter un organisme communautaire a augmenté ma qualité de vie ? Oui.
Non.*
(question 7)

Quelques considérations générales

Les recoupements des réponses apportées aux questions ouvertes sont si importants qu'il apparaît malaisé de les traiter séparément. On peut dire de façon générale que les personnes nous parlent à la fois et inextricablement de ce qu'elles vont chercher dans les ressources alternatives et de ce qu'elles y trouvent. La plupart du temps, les personnes ne feront pas la distinction entre l'un et l'autre aspects.

Nous trouvons ainsi aussi bien des indications sur les raisons qui motivent la fréquentation des ressources alternatives, que sur les différents niveaux d'apport des ressources, sur la spécificité de cette contribution, et sur la diversité des pratiques alternatives.

Par-delà ces différents aspects, ce qui émerge fondamentalement des différentes réponses sont les témoignages exprimant la place centrale de ces ressources dans l'existence et le cheminement des personnes. Le sens particulier que revêt la fréquentation d'une ressource alternative va se traduire par des commentaires on ne peut plus significatifs. « La ressource, c'est ma raison de vivre » note par exemple une répondante.

¹² Rappelons que l'analyse qualitative est d'abord basée sur un échantillon aléatoire de 118 questionnaires, 67 complétés par des femmes et 51 par des hommes, et plus précisément sur les réponses aux questions 3 et 4. Notons par ailleurs que nous solliciterons par moment aussi les détails apportés par quelques répondantes et quelques répondants à une question traitée précédemment, la question 5.

Sur la multiplicité des facettes de la contribution des ressources alternatives

En même temps, nous trouvons dans les commentaires des répondantes et des répondants d'importantes indications sur la grande diversité des dimensions de l'existence dans lesquelles les ressources alternatives jouent un grand rôle. À partir des données recueillies, on peut les regrouper en quelques grandes dimensions. Pour les puristes d'une analyse représentative, nous les avons classées par ordre décroissant d'occurrences des thèmes présents dans les réponses aux questions 3 et 4.

1. La ressource alternative est un espace de socialisation essentiel.
2. La ressource alternative propose un soutien psychologique au quotidien.
3. La ressource alternative accompagne significativement le travail sur soi.
4. La ressource alternative propose une aide concrète au quotidien (accès à des ressources, apprentissage de l'autonomie...)
5. La ressource alternative donne un cadre et un rythme à l'existence quotidienne.
6. La ressource alternative est un lieu d'intégration et d'impulsion à la réinsertion.
7. La ressource alternative est un lien d'implication et d'engagement.
8. La ressource alternative donne accès à des loisirs.

Parmi les dimensions dans lesquelles les ressources alternatives tiennent une place importante, la socialisation, d'une part, l'aide psychologique (accompagnement dans le travail sur soi et soutien au quotidien), d'autre part, dominant de loin les réponses apportées par les personnes usagères.

Le portrait des ressources alternatives ainsi rendu par les personnes usagères est bien loin de coïncider avec une certaine image de ces ressources qui tend à circonscrire leur contribution au loisir. Les occurrences des thèmes du loisir et du divertissement sont en effet rares dans les données recueillies et analysées.

Sur la diversité des pratiques alternatives

Les réponses apportées aux questions 3 et 4 nous donnent des informations importantes sur la diversité des pratiques des ressources alternatives. Les participantes et les participants font ainsi allusion dans leurs réponses et commentaires à un large éventail de pratiques, évoquant directement les aspects suivants :

- Ateliers de croissance personnelle.

- Relation d'aide.
- Thérapie individuelle.
- Thérapie de groupe.
- Entraide.
- Support dans le quotidien (budget, logement, cuisine collective...).
- Support matériel (nourriture).
- Suivi dans la communauté.
- Hébergement.
- Information.
- Accompagnement dans une démarche de réinsertion professionnelle (orientation, stage, emploi).
- Cours (apprentissage divers).
- Ateliers de créativité (notamment art-thérapie).
- Écoute 24 heures sur 24.

Sur la spécificité de l'apport des ressources alternatives

Pour ce qui est de la perception de la spécificité de l'apport des ressources alternatives en santé mentale, des indications très significatives traversent les réponses apportées aux questions 3, 4, 5 et 7.

Nous y trouvons un témoignage éminemment significatif de la profondeur, de l'ampleur et du caractère globalisant de la contribution de ces ressources dans l'existence et la trajectoire des personnes usagères.

À partir du matériel recueilli, on peut dresser le portrait suivant de cette contribution spécifique telle qu'elle est perçue par les personnes.

Rester en vie

Une proportion non négligeable de répondantes et de répondants vont très loin dans leurs commentaires en ce sens : ces personnes affirment devoir à la ressource alternative d'être restées en vie, et de ne pas avoir eu à le regretter par la suite. L'horizon d'un anéantissement réel et figuré est en effet présent dans nombre de réponses. Ce type de témoignages apparaît plus particulièrement dans le prolongement de la question *Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ?* Plusieurs réponses se font écho, frappant par leur brutalité. On les retrouve chez les deux sexes. Les commentaires qui suivent font directement référence à la mort.

« Nulle part. Je serais six pieds sous terre. » « (...) je n'existerais plus. » « In Hell ! ». « Je serais pu là. ». « Nulle part. Je m'enlèverais la vie. Pierre Boucher fut un échec. ». « Je ne serais plus sur Terre alors = suicide. » « No idea. Probably commit suicid. No other organisation available. » « Nulle part parce que je n'existerais probablement pas. »

« Si cet organisme n’existait pas, je serais morte. » « Heureusement il existe et c’est ça qui m’a sauvé la vie. » (Témoignages de femmes.)

« Je ne sais pas, ça serait dur. Je me pitchpins par la fenêtre. » « Je serais suivi sûrement à l’hôpital ou au cimetière. » « Je préférerais ne plus être là que de vivre avec toute cette agressivité que je porte en moi. » « Nulle idée, idée noire, suicide, solitude. Je n’existerais peut-être plus. » « Si cet organisme n’existait pas, je ne serais pas là pour le dire cher Ministre. » (Témoignages que l’on retrouve chez les hommes.)

L’horizon d’une rechute est plus largement pointé. Sont évoqués en ce sens des thèmes tels que la résurgence et l’intensification du mal de vivre, un état de régression, la consommation d’alcool et de drogue, la rue, la prison... Le recours à l’hospitalisation est également désigné. « Ce que je faisais avant de connaître cet organisme » commente à cet égard un participant.

Une personne et non une maladie

« Je suis une personne et non une maladie », cette idée imprègne en filigrane l’immense majorité des questionnaires. On voit que, dans la perception des personnes, la fréquentation des ressources alternatives permet de se considérer d’abord et avant tout comme une personne, de se sentir acceptée et respectée dans sa différence. « Je ne connais aucun autre organisme avec autant de respect humain. » « Il n’existe pas d’autres organismes qui valorisent les gens aux prises avec la santé mentale. »

D’ailleurs, les allusions à la « maladie » en tant que telle, au diagnostic, au traitement spécialisé, frappent par leur rareté ; l’on peut même parler de leur quasi-absence. L’importance de la fréquentation des services publics de santé montre que cette dimension, d’une certaine façon, fait pourtant bien partie de la vie des personnes usagères des ressources alternatives. Mais, ce qu’elles souhaitent dire et faire entendre à travers l’enquête semble se situer au-delà de cette dimension.

Il y est certes question de mal de vivre et de souffrance. Néanmoins, les allusions à ce qui contribue au mieux-être de la personne, au rôle central de la ressource alternative à cet égard, dominant bien davantage les réponses des participantes et des participants.

Poursuivre un cheminement

Les références abondent qui font de la ressource alternative un espace de soutien psychologique au quotidien mais aussi, dans bien des cas, un point d’appui essentiel dans un mouvement de transformation personnelle. On voit que, pour certaines personnes, ce mouvement semble se prolonger dans l’intégration ou la réintégration de certains rôles sociaux ; pour d’autres, il traverse d’abord le rapport à soi.

Trouver un lieu d'appartenance et de participation

C'est pour ainsi dire une constante des commentaires recueillis : la ressource alternative est perçue comme un lieu d'appartenance essentiel, unique. Pour l'immense majorité des personnes, sa fréquentation permet de façon on ne peut plus significative de faire échec à l'isolement (un isolement souvent décrit comme radical) dans lequel se trouveraient autrement nombre de personnes usagères. Les commentaires en ce sens sont nombreux, en particulier en réponse à la question *Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ?*

« Si je n'étais pas ici, je resterais enfermée chez moi. » « Je ne sais pas et je serais probablement dans ma maison, seule. » « Je resterais chez nous à m'ennuyer. » « Nulle part, je resterais chez nous, seule. » « Je ne sais pas, je m'isolerais chez nous. » « Je m'ennuierais à mourir. Je sortirais pas. J'aurais personne à qui parler. » « Je resterais chez moi comme un ermite et je retomberais sûrement dans ma maladie mentale. Il n'y a pas d'autre chose que le soutien de l'organisme communautaire. » « Je resterais isolée probablement. » « Nulle part, car il n'y aurait pas de place pour nous. » « Je resterais chez nous à broyer du noir. » (Témoignages de femmes.)

« Cela créerait l'isolement. » « Je ne sais pas. Je m'isolerais chez moi. » « Je resterais chez nous tout seul. » « Traînerais partout pas longtemps. Isolé. » « Je ne sais pas, isolement chez nous. » « Je resterais chez moi, je ne sais pas où j'irais. » « Je serais isolé à la maison. » (Quelques témoignages que l'on retrouve chez les hommes.)

Ce que les personnes semblent trouver dans la ressource alternative, c'est, par contraste, un espace et un groupe auquel on appartient, grâce auquel et par qui on ne se sent plus exclue de tout espace de socialisation, où l'on peut être soi, être entendue, aimée, où l'on peut s'entraider, vivre la réciprocité (« être aidant pas seulement aidé » remarque un participant), mais aussi s'impliquer. La fréquentation de la ressource s'accompagne en ce sens aussi d'une forme de participation citoyenne et elle est source de valorisation. Une participante décrit en ces termes la contribution de la ressource alternative : « valorisation, fierté de me sentir utile, avoir ma place dans la société ». Un autre dira devoir à la ressource de « sentir que je fais partie de la société ». D'autres parlent de « s'intégrer dans la société »...

Sur la perception d'un manque voire d'une absence d'alternatives

Il ressort largement des réponses à la question *Si cet organisme n'existait pas, où iriez-vous chercher cette aide ?* que nombre de personnes n'entrevoient pas de solution de rechange à la fréquentation de la ressource alternative. Plusieurs éléments se dégagent des commentaires en ce sens. Le caractère très particulier, irremplaçable, de l'apport de la ressource alternative est clairement désigné.

« Je n'aurais qu'une aide partielle ailleurs. » « Nulle part ailleurs : unique. » « Je ne crois pas pouvoir trouver ailleurs un traitement aussi complet. » « Il n'y a pas d'autres

organismes comme ici. » « J'ai beaucoup cherché et je n'ai rien trouvé de mieux. » « Je ne connais pas d'autres organismes qui offrent des services d'aussi bonne qualité. » « Il n'y a pas un organisme comparable. » (Témoignages d'hommes.)

« Pas d'autre organisme qui peut offrir tous ces services. » « Personne ne peut comprendre, écouter et offrir de l'entraide sur un aussi vaste choix. » « Je crois que je ne peux trouver ailleurs l'aide que j'ai reçue ici. » « Nulle part, c'est ici que je retrouve ce que j'ai besoin. » « Aucune autre ressource ne pourrait me donner de l'aide comme j'en ai maintenant. » « J'aime mieux penser que ça n'arrivera pas (la disparition de la ressource alternative) puisqu'une ressource comme celle-là est essentielle même pour ceux qui sont dans une impasse passagère. » « Cet organisme est trop important pour qu'il ne soit pas là. » (Témoignages de femmes.)

« (Si la ressource n'existait pas) il n'y aurait pas de place pour nous » ; ce sentiment de désarroi, clairement exprimé ici par une participante, colore nombre d'autres réponses.

Les ressources autres du milieu sont pointées comme mal adaptées ou encore trop limitées dans leur approche et leurs pratiques.

On voit en outre que, dans la perception d'une fraction importante de personnes usagères, les alternatives sont soit absentes soit difficilement accessibles. Tel serait le cas en région éloignée, mais pas seulement ; certaines réponses évoquent plus largement le peu d'accès aux services d'un CLSC ou aux services psychiatriques (listes d'attente, sectorisation, cas supposés « trop légers »...)

C'est un trait général des personnes qui fréquentent les ressources alternatives en santé mentale que de connaître une condition de grande pauvreté. Si cette question ne fait pas partie du questionnaire, on sait que la plupart des personnes usagères de ces ressources sont bénéficiaires de l'aide sociale. Le matériel recueilli ici témoigne plus indirectement de cette condition, laissant apparaître qu'en l'absence de la ressource alternative, les personnes n'auraient dans bien des cas pas les moyens de s'adresser ailleurs. Fréquenter une ressource alternative permet d'accéder à certaines ressources malgré la condition de pauvreté

Soulignons aussi que, dans certains cas, il s'agit pour la personne de la dernière et ultime tentative dans la démarche de demande d'aide, toutes les autres ayant échoué. Pour bien des personnes qui les fréquentent, les ressources alternative sont des ressources de dernière ligne.

EN GUISE DE CONCLUSION

L'on peut tirer des conclusions de l'étude poursuivie ici à deux grands niveaux.

Tout d'abord, les données recueillies à travers cette étude exploratoire confirment largement les résultats de projets de recherche proprement dits poursuivis au cours de la dernière décennie : la fréquentation des ressources alternatives en santé mentale joue, dans l'existence des personnes concernées, un rôle essentiel et unique, et à des niveaux très différents. Nous avons ici accès à un témoignage supplémentaire de la profondeur, de l'ampleur et du caractère globalisant de la contribution de ces ressources dans l'existence et la trajectoire des personnes usagères.

L'étude dont il est question ici comporte l'intérêt particulier de donner des indications importantes sur la durée et la qualité de la fréquentation des ressources alternatives à partir d'un large échantillon de réponses. À cet égard, données quantitatives et données qualitatives se répondent significativement.

Ensuite, nous avons remarqué la détermination avec laquelle un grand nombre de personnes se sont emparées de la démarche qui leur était proposée pour faire entendre leur voix et défendre les ressources qui leur tiennent à cœur. Nous y voyons un geste d'appropriation du pouvoir éminemment significatif.

On peut, à cette étape du projet, s'interroger sur ce que nous apprend plus précisément cette étude sur les personnes qui fréquentent les ressources alternatives en santé mentale. Le matériel recueilli permet de dégager à grands traits deux grands types de trajectoires.

D'un côté, il y a celles et ceux, qui, grâce à la fréquentation d'une ressource alternative, vont échapper à la marginalisation absolue ; celles et ceux pour qui, souvent, toute démarche antérieure semble n'avoir pu trouver d'aboutissement. Pour ces personnes, la ressource est un rempart contre une exclusion radicale de tout monde commun. Ainsi, on peut dire que, pour ces personnes, c'est la fréquentation d'une ressource alternative qui permet de ne pas être tout à fait retranchées du lien social.

D'un autre côté, il y a les personnes pour lesquelles la fréquentation de la ressource alternative représente davantage une étape, cruciale, dans un cheminement, un point d'appui fondamental permettant, à un certain moment, d'investir ou réinvestir certains repères sociaux.

Par différents biais, cette étude ouvre ainsi la voie à au moins une double réflexion, non seulement sur les pratiques en santé mentale mais aussi sur l'exercice de la citoyenneté.