

La **promotion-vigilance :**

Avec et pour moi...
des pratiques à partager !



AGIDD-SMQ

**ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE
DU QUÉBEC**

Actes du colloque

Montréal, 28 mai 2008



**Association des groupes
d'intervention en défense des droits
en santé mentale du Québec**

**4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6**

Téléphone : 514 523-3443 1 866 523-3443

Télécopieur : 514 523-0797

Courriel : info@agidd.org

Site web : www.agidd.org

Forum : www.agidd-smq.forumactif.com

Actes du colloque

La promotion-vigilance : Avec et pour moi... des pratiques à partager!

Tenu le 28 mai 2008 à Montréal



Table des matières

- 3** Mot de bienvenue
- 5** Thème musical du 20e anniversaire du Vaisseau d'Or (des moulins)
- 6** Historique du mandat de promotion-vigilance : de la *Politique de santé mentale* à la publication du *Cadre de référence : Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale. Volet promotion et vigilance*
- 10** La promotion et la défense des droits en santé mentale au Québec. Bref historique de l'AGIDD-SMQ, ses membres et leurs liens de collaboration visant l'appropriation du pouvoir des personnes
- 13** Lancement de la brochure portant sur le mandat de promotion-vigilance des droits développé par des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale.
- 16** Qu'est-ce que le mandat de promotion-vigilance? Qu'est-ce qui le caractérise? Quels liens y a-t-il entre ce mandat et le mouvement alternatif en santé mentale?
- 20** Lumière sur les grands enjeux liés aux droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Quels sont ces enjeux? Quels impacts ont-ils sur les personnes? Quels rôles jouent les groupes de promotion-vigilance face aux enjeux présents et émergents?
- 29** Illustration du mandat de promotion-vigilance au quotidien
- 33** Cheminement d'une personne au sein d'un groupe de promotion-vigilance : Motivations, obstacles, gains
- 36** Résumé d'ateliers
- 38** Mot de la fin



Mot de bienvenue

Par Bertrand Primeau, président de l' AGIDD-SMQ

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis très heureux de vous accueillir en si grand nombre à notre colloque annuel : *La promotion-vigilance : Avec et pour moi... des pratiques à partager!*

Je dois vous avouer que je suis d'autant plus heureux du thème choisi, car étant issu d'un groupe de promotion-vigilance, je me sens d'autant plus interpellé.

Mes collègues du conseil d'administration de l'AGIDD-SMQ (et moi-même) ont été enthousiastes à l'idée de tenir ce colloque sur la promotion-vigilance cette année. En effet, c'est la première fois que l'Association va analyser, réfléchir et partager sur ce thème avec tous ses membres et avec d'autres organismes oeuvrant dans le domaine de la santé mentale.

Aujourd'hui, nous verrons comment la promotion-vigilance s'est inscrite dans le modèle proposé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, en ce qui touche à la promotion, au respect et à la défense des droits en santé mentale, au sein de l'AGIDD-SMQ, et à l'intérieur du mouvement alternatif en santé mentale.

Je veux remercier chaleureusement Madame Louise Latulippe de la Direction de la santé mentale, pour avoir accepté, à quelques jours d'avis, de relever ce défi. Ainsi que Madame Claudine Laurin, qui est toujours disponible pour venir partager avec nous son immense expérience de la défense des droits en santé mentale.

Nous profiterons de notre rencontre pour lancer une brochure portant sur la promotion-vigilance des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Également, nous pourrons nous familiariser avec les grands enjeux concernant les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale et qui ont des impacts majeurs sur elles, tout en s'interrogeant sur le rôle des groupes de promotion-vigilance en lien avec ces enjeux.

Nous essaierons de mieux comprendre comment s'articule concrètement la promotion-vigilance, à l'aide de l'expérience vécue par une personne qui fréquente un groupe de promotion-vigilance et à travers le quotidien de l'un de ces groupes.

Puis, ensemble, nous prendrons conscience de l'impact des médias sur la vie des personnes qui vivent un problème de santé mentale et les groupes de promotion-vigilance qui les accueillent.

Finalement, nous allons discuter des moyens concrets pour unir les forces des groupes de promotion-vigilance et des groupes régionaux de défense des droits pour le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Ici, j'aimerais souligner que cette journée est rendue possible grâce au comité promotion-vigilance, plus particulièrement grâce à la persévérance constante d'une personne qui croit profondément à la place des groupes de promotion-vigilance au sein de l'AGIDD-SMQ, et qui nous le rappelle passionnément. J'ai nommé madame Lisette Dormoy du Vaisseau D'Or des moulins. Elle a été une inspiration pour la réalisation de ce colloque.

Bon colloque et merci de votre attention.



Thème musical du 20^e anniversaire du Vaisseau d'Or

Par la chorale du Vaisseau D'Or (des moulins)

Sur l'air de Dégénération (Mes Aïeux)

20 ans en arrière arrière
Un Vaisseau accoste au port
Avec à son bord
Une gang qu'y a travaillé fort
Pour avoir de l'argent
De notre cher gouvernement
Et pis tous leurs efforts
Ont valu leurs pesants d'or

Et pis vlà l'Groupe d'Entraide
Qui s'installe dans Lanaudière
Dans un p'tit p'tit local
Ben trop cher, frette en hiver
Ouais! mais en attendant
Y s'contente d'être locataire
Et peut-être qu'un jour.....
Aura-t-il son p'tit lopin d' terre....

20 ans en arrière arrière
Les portes s'ouvrent aux arrivants
Qui sont accueillis
Par de bons intervenants
Avec un bon café
Déjà prêts à les écouter
C'est tellement rassurant
Qui pourrait en faire autant

Et pis là maintenant
Vient faire un tour de temps en temps
Pour te faire des amis
Partager quelques tourments
Cela fait du bien
Cela brise l'isolement
Assis toé à table....
Tu vas voir c'est réconfortant....

Si t'as un besoin urgent
Y'a bien sur l'intervenant
Qui est là tout l'temps
Pour t'aider en te confiant
Il t'écouterà, et ça
Sans t'juger pour autant
Et le cœur plus allégé
Tu s'ras plus fort en sortant

Quelques années plus tard
Une bel'maison d'hébergement
Ouvre tout'grandes ses portes
Accueille ses premiers résidants
Pour reprendre leur souffle
Avec l'aide d'intervenants
Ceux qui en bénéficient.....
Sont beaucoup plus fort en sortant.....

Et faut surtout pas oublier
Tout' les personnes impliquées
Qui s'occupe d'organiser
Tout' les belles activités
Afin que les membres
Puisent très bien en profiter
Et puis d'année en année
Bien sûr c't'un succès assuré

Entre-nous mes amis
Aurions-nous pu imaginer
Qu'après tout' ces années
Et tous ces efforts acharnés
Le Vaisseau si petit
Serait devenu aussi grand
Et que nous serions ce soir.....
Ici à fêter ses 20 ans.....



Historique du mandat de promotion-vigilance

De la Politique de santé mentale à la publication du *Cadre de référence* :

Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale,
Volet promotion-vigilance

Par Louise Latulipe, Direction de la santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Bonjour à tous et à toutes,

Je suis très heureuse d'être parmi vous aujourd'hui. Lorsqu'on m'a demandé de venir vous parler de l'historique concernant, entre autres, la Politique de santé mentale, je me demandais bien comment aborder ce sujet. En faisant un relevé de la littérature, j'ai trouvé qu'il serait intéressant de vous amener dans l'Histoire, bien au-delà de la politique de santé mentale pour vous démontrer l'importance de votre mission envers les personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Lorsque nous faisons avancer des causes aussi importantes que la vôtre, il est bon de prendre un temps d'arrêt pour faire un bilan de l'Histoire, pour se rappeler le travail d'un ensemble d'acteurs, qui ont contribué à promouvoir la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

Le domaine de la santé mentale a suivi un itinéraire particulier. Selon la littérature, du 16^e au 17^e siècle, la solidarité envers les personnes atteintes de maladie mentale était présente. Malheureusement, certaines personnes étaient amenées en prison, car elles étaient considérées dangereuses.

Au 18^e et 19^e siècle, nous assistons à la naissance des asiles et à l'introduction de la médecine scientifique. Mais dès 1860, le système asilaire québécois devient l'objet de critiques. Certains dénoncent l'utilisation abusive de moyens de contrainte visant à restreindre le mouvement des patients, entraînant une crise entre les propriétaires des asiles et le gouvernement québécois, à la suite de l'adoption d'une loi afin d'apporter un encadrement dans ces établissements.

Cette crise a pris fin vers 1890 en confiant l'administration de ces établissements catholiques aux communautés religieuses.

À la fin du 19^e siècle, début du 20^e, nous tentons de décroquer ces établissements en créant des activités extérieures, des familles d'accueil. C'est à cette époque que débute l'enseignement clinique des maladies mentales dans les établissements d'enseignement. Toutefois, paradoxalement, on assiste aussi à un véritable « renfermement des personnes atteintes de maladie mentale » en raison de l'urbanisation qui amène l'effritement de la solidarité familiale.

Ce n'est qu'à la fin de la 2e guerre mondiale que l'on commence à se questionner sérieusement sur l'effet de l'internement à long terme sur les personnes. On constate que l'enfermement prolongé entraîne une perte d'autonomie, ainsi qu'une perte des aptitudes nécessaires à la survie en société.

En 1950, plusieurs interventions sont mises de l'avant pour favoriser la réinsertion sociale.

En 1961, Monsieur Jean-Charles Pagé, après avoir vécu l'expérience de l'hôpital psychiatrique écrit : « Les fous crient au secours ». Il décrit les conditions vécues par les personnes hospitalisées en psychiatrie. Un mois après la publication de son livre, le gouvernement demande une étude. Le rapport débouche sur une cinquantaine de recommandations afin d'humaniser les services dans ces établissements.

De 1962 à 1970, le clergé est progressivement mis à l'écart des services et le volet thérapeutique est introduit. Cette époque se distingue par l'arrivée des professionnels paramédicaux (psychologue, travailleur social, infirmière).

Les réformes de la pratique en psychiatrie provoquent une première vague de désinstitutionnalisation. La psychiatrie communautaire devient le prolongement, voire l'extension de l'hôpital psychiatrique. Cette période se distingue par l'introduction de la notion de « santé mentale ».

Malheureusement, le manque de soutien dans la communauté nous ramène au modèle hospitalier. C'est un retour à la case départ.

De 1970 à 1989, outre les changements apportés dans la gestion du budget des départements de psychiatrie, des ressources communautaires voient le jour.

Avec la réforme Castonguay, les services médicaux sont ainsi hiérarchisés, invitant par le fait même tous les acteurs du réseau à prendre en compte la notion de santé mentale plutôt que d'attribuer la prise en charge complète aux services de psychiatrie.

Pendant cette période, la Loi sur la protection du malade mental et la *Charte des droits et libertés de la personne* viennent apporter un statut et assurer la liberté et l'intégrité à la personne ayant un problème de santé mentale.

Au début des années 80, des mouvements pour la défense des droits des personnes apparaissent et les premiers regroupements de familles se constituent. Nous assistons à l'annonce de la mise sur pied de travaux préparatoires à une politique québécoise en santé mentale.

À la fin des années 80, la plupart des experts du secteur de la santé mentale conviennent de l'importance d'élaborer une politique afin de dégager de grandes orientations en santé mentale.

Adoptée en 1989 par le gouvernement du Québec, la Politique de santé mentale s'appuie sur une approche biopsychosociale.

Cette politique propose principalement :

- d'assurer la primauté de la personne et le respect de ses droits
- d'accroître la qualité des services
- d'atteindre l'équité
- de cibler les solutions dans le milieu de vie des personnes en reconnaissant leur potentiel et leurs droits et en privilégiant les interventions les plus légères possible
- de consolider le partenariat en reconnaissant le potentiel de chacun des partenaires.

Pour atteindre ses objectifs, la Politique de santé mentale recommande :

- la promotion pour chaque individu d'un plan de services individualisés
- l'intégration des connaissances et des pratiques par une formation continue des intervenants
- l'implantation d'une gamme essentielle de services
- une plus grande démocratisation du processus décisionnel et consultatif
- l'élaboration de plans régionaux d'organisations de services

La politique de santé mentale, qui tire néanmoins ses racines du passé, se veut une source d'inspiration pouvant s'appliquer à d'autres domaines.

De plus, elle vise à rendre opérationnel un système axé sur la promotion, le respect et la protection des droits des personnes ayant un problème de santé mentale en s'appuyant sur :

- la création et la consolidation de ressources
- une fonction d'accompagnement au niveau régional
- la réaffirmation des responsabilités du réseau de services en cette matière
- la disponibilité d'un recours formel et indépendant du réseau de services

Cette politique rappelle aussi le rôle important que jouent les groupes de défense et de promotion des droits, de même que les comités d'utilisateurs de services. Pour cette raison, la politique prévoit la présence d'un groupe de défense et de promotion des droits dans chacune des régions du Québec afin d'accompagner, au besoin, des personnes dans l'exercice de leurs droits fondamentaux.

Pour faire suite à l'histoire, il faut mentionner la création d'un comité, d'un groupe de travail, constitué de représentants de différents milieux, ayant pour mandat, entre autres, de définir des balises et de proposer un cadre général qui situe les rôles respectifs, les liens à établir et les interactions à respecter entre chacun des mécanismes ou des personnes, impliqués dans le système de promotion, de respect et de protection des droits.

Lors des travaux de ce comité, un thème semble vouloir se dégager soit la promotion et la vigilance. Compte tenu de ses fonctions clés permettant aux utilisateurs de service de connaître leurs droits, mais aussi, de remettre en question nos façons de faire et de dispenser les soins et les services, ce volet constitue une base essentielle dans l'évolution de notre réseau de services.

Le groupe de travail considère que les valeurs sous-jacentes à la promotion et à la vigilance doivent être partagées et appuyées par l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, il demeure important de reconnaître à certains groupes communautaires, bien identifiés, un rôle plus spécifique dans ce domaine.

Depuis 2003, le ministre Philippe Couillard a fait de la santé mentale une priorité gouvernementale. *Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens* vient témoigner de ses engagements. Pour la première fois, dans un document ministériel en santé mentale, les utilisateurs de services et leurs proches ont un rôle important à jouer dans l'amélioration des services en santé mentale.

Afin de poursuivre dans ce sens, le ministère de la Santé et des Services sociaux, et plus particulièrement la Direction de la santé mentale, encourage et appuie l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) dans une démarche d'implantation d'un cadre de partenariat, afin de permettre aux utilisateurs de services de pouvoir s'exprimer aux tables décisionnelles et d'influencer l'organisation des services en santé mentale comme prévu dans le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 « La force des liens »*.

Pour terminer, le Ministère de la Santé et des Services sociaux, et plus particulièrement l'équipe de la Direction de la santé mentale, tient à vous souhaiter une excellente journée, qui saura, j'en suis convaincue, vous ressourcer afin de poursuivre votre mission.

Inspiré du texte « Historique et enjeux du système de santé mentale québécois » par Marie-Josée Fleury (Université McGill) et Guy Grenier (Centre de recherche de l'Hôpital Douglas)



La promotion et la défense des droits

en santé mentale au Québec

Bref historique de l'AGIDD-SMQ, ses membres et leurs liens de collaboration visant l'appropriation du pouvoir des personnes

Par Doris Provencher, coordonnatrice de l'AGIDD-SMQ

Comme nous l'a expliqué Madame Latulippe, la Politique de santé mentale et le rapport du groupe de travail portant sur la *Promotion, le Respect et la Protection des droits* ont mis la table pour que la promotion-vigilance et la défense des droits en santé mentale se répandent dans tout le Québec.

Plusieurs événements ont mené le législateur à cette conclusion. La question du respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale a été au cœur de la naissance des groupes d'entraide au Québec. En effet, le premier groupe à être mis sur pied avec cette mission d'entraide fut le groupe *Solidarité Psychiatrie* en 1979. Les membres fondateurs réagissaient fortement vis-à-vis la façon dont les personnes psychiatisées étaient traitées par le système de soin au Québec et ils revendiquaient des changements majeurs de ces pratiques. Le respect des droits faisait partie intégrante de leurs demandes.

Au début des années 80, des personnes psychiatisées, des intervenants du réseau public et du communautaire ont mis sur pied des groupes de défense des droits. Le premier a vu le jour à Québec en 1984, il s'appelait Auto-Psy. Ce groupe existe toujours. Quelques régions ont suivi ce mouvement. Ces groupes étaient membres du Regroupement des Ressources alternatives en santé mentale du Québec, au même titre que les groupes d'entraide.

Après l'avènement de la Politique de santé mentale, les groupes de promotion-vigilance et les groupes régionaux de défense des droits ont décidé de former leur propre association provinciale. L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec ou l'AGIDD-SMQ, a vu le jour en 1990.

Le membership de l'Association a été constitué par les comités d'usagers, principalement ceux provenant des institutions psychiatriques et d'hôpitaux généraux, de groupes de promotion-vigilance et de groupes régionaux de promotion et de défense des droits. De par son obligation de garder une distance avec les distributeurs de services, l'AGIDD-SMQ ne pouvait pas compter parmi ses membres des organismes qui donnaient des services en santé mentale.

Au début de son existence, l'AGIDD-SMQ a travaillé avec les régions du Québec en vue de la mise sur pied des groupes régionaux sur l'ensemble du territoire. L'équipe de travail a sillonné la province pour former

les personnes qui travaillaient au sein de ces organismes et les personnes vivant un problème de santé mentale sur la question des droits. Beaucoup de temps et d'énergie ont été consacrés à cette partie du membership de l'Association.

Tout était à faire dans ce domaine. Il a fallu créer des outils d'information et de formation, supporter les conseils d'administration dans leur rôle, prendre sa place au sein des acteurs de la santé mentale. En 1995, en collaboration avec David Cohen et Suzanne Cailloux-Cohen l'AGIDD-SMQ a publié *Le guide critique des médicaments de l'âme*. En 1999, l'Association a organisé un colloque international sur l'isolement et la contention et en 2001, un colloque nord-américain sur l'appropriation du pouvoir des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Les organismes de promotion-vigilance ont toujours participé aux activités de l'association, ils ont toujours été impliqués au sein du conseil d'administration de l'AGIDD-SMQ, mais le volet promotion-vigilance a été moins développé.

Depuis 2004, l'AGIDD-SMQ a réuni les groupes de promotion-vigilance à 3 reprises. À partir de leur réalité, nous avons tenté de mieux définir concrètement cet aspect de la défense des droits.

Nous avons réalisé que plusieurs actions posées par ces groupes dans la quotidienneté de leurs activités avaient une portée significative sur la question des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Le fait que les personnes soient impliquées dans les instances décisionnelles de ces groupes, constitue souvent un premier exercice d'appropriation du pouvoir pour ces dernières. L'apprentissage que cela permet aux personnes, les amène souvent à développer les autres aspects de leur vie en ce sens. En étant considérées comme des individus capables de gérer un organisme communautaire, les personnes prennent conscience de leur potentiel et de leurs capacités.

Il arrive fréquemment que des personnes qui vivent un problème de santé mentale se retrouvent impliquées tant dans le groupe de promotion-vigilance de leur territoire, qu'au sein du groupe régional de défense des droits. Cette double allégeance vient renforcer leur connaissance et leur compréhension de la promotion et de la défense des droits. De plus, ces personnes enrichissent ces différentes organisations de leur expérience. En évoluant dans ces groupes, elles sont à même de créer un lien de communication, qui entraîne généralement des rapports de collaboration favorables au développement du respect des droits.

Le modèle de défense des droits est basé sur le fait que c'est la personne qui vit un problème de santé mentale qui prend en main la défense de ses droits. La démarche proposée fait en sorte que la personne participe à un processus, où elle acquiert une façon de faire qu'elle pourra appliquer dans les différentes situations qu'elle vivra. Tant le groupe de promotion-vigilance que le groupe régional de défense des droits sont là pour l'informer, la supporter et l'accompagner, si elle le désire, dans les différentes démarches que requiert sa situation.

Afin d'obtenir un règlement satisfaisant pour la personne, il peut être tentant de s'impliquer davantage dans une démarche de défense de droits. On met l'emphase sur le résultat, non sur le processus. En agissant de cette façon, bien sûr on peut arriver au règlement de la situation, mais du même coup, on

maintient la personne dans une forme de dépendance et on la prive de l'expérience unique de s'approprier du pouvoir sur sa vie.

Ce « danger » est plus présent pour les groupes régionaux de défense des droits. En effet, étant donné que leur mission est essentiellement d'aider et d'accompagner les personnes dans la défense de leurs droits, le désir d'en arriver à une conclusion favorable pour elles est compréhensible. Mais, en agissant ainsi, les groupes s'éloignent de leurs valeurs fondamentales.

C'est en partie pour prévenir cette tendance que le groupe de travail a intégré la promotion-vigilance dans son rapport. Étant donné les nombreux abus que les personnes qui vivent un problème de santé mentale ont subis et subissent encore, il est essentiel que plusieurs organisations intègrent cette préoccupation dans leurs interventions.

En regroupant les groupes de promotion-vigilance et les groupes régionaux de défense des droits, l'AGIDD-SMQ réunit l'ensemble des facettes essentielles pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale. Il est important de s'unir, car on sent des résistances s'élever de partout dans la société. Depuis quelques mois, les médias rapportent des situations funestes impliquant des personnes qui vivent un problème de santé mentale, ce qui a pour résultat de faire pression sur le gouvernement pour resserrer le contrôle sur ces dernières. Le principe de l'appropriation du pouvoir devient dépassé pour plusieurs. La question des droits est souvent « oubliée » dans les lieux de concertation. Donc, il est d'autant plus important de travailler ensemble, au sein de l'AGIDD-SMQ, afin de faire rempart aux différents obstacles qui se dressent pour le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Madame Doris Provencher

Doris Provencher travaille dans le milieu communautaire et alternatif en santé mentale depuis 1989. Elle a d'abord œuvré, pendant deux ans, dans une ressource alternative d'entraide, La Rescousse Montcalm Jolimont, avant de participer à la fondation, en 1991, de l'organisme régional de promotion et de défense des droits en santé mentale, Pleins Droits Lanaudière. Tout en assurant la coordination de cet organisme, elle siège pendant près de 10 ans au conseil d'administration l'AGIDD-SMQ. C'est depuis 2002 qu'elle est coordonnatrice de l'AGIDD-SMQ.



Lancement de la brochure

portant sur le mandat de promotion-vigilance des droits développé par des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale.

Par Lisette Dormoy, coordonnatrice du Vaisseau D'Or (des moulins),

Isabelle Brassard, intervenante au Vaisseau D'Or (des moulins)

Sylvain Girard, délégué régional de l'IMPACT de Lanaudière

En janvier 2004, une première rencontre nationale a lieu, c'est le commencement, le début du comité promotion-vigilance. Cette première rencontre était une journée de réflexion et de discussion sur la place qu'occupent la promotion et la vigilance au quotidien dans les organismes, mais aussi sur les relations que les différents groupes entretiennent avec l'AGIDD-SMQ.

Les points forts de cette première rencontre nationale:

- majoritairement, l'AGIDD-SMQ est considérée comme l'organisme provincial de défense des droits en santé mentale, l'instance la plus en mesure de les représenter, mais aussi de faire changer les choses à un niveau national
- l'association alimente bien ses groupes en terme d'information, d'argumentation, d'enjeux, etc.
- les groupes ont demandé que l'AGIDD-SMQ garde un portrait de leur réalité, le plus actuel possible étant donné que les groupes de promotion-vigilance demeurent une constituante cruciale de l'Association
- il a été signalé le peu de connaissances des groupes membres entre eux et aussi à travers l'Association
- il a été convenu de se donner des occasions de se connaître et d'entretenir des contacts entre groupes membres et ainsi combler le besoin d'avoir un lieu de ressourcement

Dès la première rencontre, le membership était au cœur des préoccupations de ce « comité noyau ». La question « comment pourrait-on mettre de l'avant le volet promotion-vigilance au sein de l'Association? » demeure le principal leitmotiv de toutes les discussions. Toujours en 2004, suite à cette rencontre nationale, nous assistons à la mise en place du comité promotion-vigilance au sein de l'Association. Dès ses premières rencontres, ce comité s'est doté de deux objectifs et d'un moyen d'action (s'inspirant du *Cadre de référence* et du Rapport d'activités de l'Assemblée générale annuelle 2003 de l'AGIDD-SMQ) :

Objectifs :

- dynamiser l'AGIDD-SMQ et l'ensemble de ses groupes membres relativement à la promotion-vigilance
- identifier les besoins afin de mieux répondre aux attentes des groupes promotion-vigilance en regard de la défense des droits en santé mentale

Moyen d'action :

- élaborer un plan d'action afin de consolider l'implication des groupes de promotion-vigilance à la dynamique de l'association et vice versa

Fort de son moyen d'action, le comité s'est attaqué à la mise en œuvre de ce projet ambitieux, en s'attardant sur la manière de parvenir à l'atteinte de ses objectifs. Bien sûr, il fallait démontrer à chaque région le bien-fondé de la démarche, en élaborant sur ce que représentait la promotion-vigilance à l'intérieur de nos groupes respectifs. Et ce, sans oublier de mettre de l'avant la nécessité de s'unir afin de se faire entendre et de revendiquer, tout en occupant notre espace « politique ». Valorisant ainsi le bien-fondé de devenir membre de l'AGIDD-SMQ qui, de par sa structure, ses services de consultations et de formations, offrirait le cadre idéal à l'implantation de cette nouvelle dynamique.

Malheureusement, compte tenu de la réalité financière et des ressources humaines réduites de l'Association, de mai 2004 à mars 2006, le comité promotion-vigilance s'est dissout...

De retour en mars 2006, la préoccupation première du comité (formé de nouvelles personnes) était la réappropriation du cadre de référence des organismes de promotion, respect et défense des droits en santé mentale, volet promotion-vigilance par les groupes d'entraide membres de l'Association.

Toujours dans cette optique, la seconde rencontre nationale, qui a eu lieu en septembre 2006, portait essentiellement sur la réappropriation du cadre de référence. Il demeure important de souligner que la trame de fond du comité reste la connaissance et la reconnaissance des groupes de promotion-vigilance à travers l'Association et auprès des diverses instances décisionnelles.

À chacune des rencontres nationales, il faut souligner que les thèmes clés et/ou valeurs sous-jacentes à toutes les discussions entre les groupes sont :

- créer des liens
- la solidarité entre les groupes et entre les personnes
- le besoin de se regrouper
- l'importance de l'information et de la transparence

Le tout teinté par la recherche constante de rapport d'égalité et d'équité entre les groupes et les personnes, c'est-à-dire « d'avoir les mêmes droits que toute autre personne ».

L'ensemble de cette démarche a conduit à la tenue d'une troisième rencontre nationale en mars 2007, où le texte « L'entraide, reprendre sa voie » a été soumis aux groupes présents. Par la suite, ces mêmes groupes ont demandé à ce que ce texte ainsi que le cadre de référence apparaissent sur le site web et le forum de l'AGIDD-SMQ. À partir de cette demande, l'idée de joindre le texte ainsi que le cadre de référence afin d'en faire un document officiel de l'Association présentant le volet promotion-vigilance sous le titre « La promotion-vigilance : Avec et pour moi...des pratiques à partager! ».

Madame Lisette Dormoy

Les premiers apprentissages de Mme Dormoy dans le communautaire se sont faits par le biais du mouvement des femmes. Son premier contact avec la santé mentale s'est fait il y a 8 ans comme intervenante au Vaisseau D'Or des moulins. Elle y est maintenant coordonnatrice depuis 4 ans. De plus, elle est impliquée depuis 2 ans au sein du conseil d'administration de l'AGIDD-SMQ et elle est présidente, depuis 3 ans, du Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Lanaudière.

Madame Isabelle Brassard

Madame Isabelle Brassard vit son premier contact avec le milieu communautaire et la santé mentale par le biais du Vaisseau d'Or des moulins en tant qu'intervenante, et ce, depuis maintenant 3 ans.

Monsieur Sylvain Girard

Monsieur Sylvain Girard est délégué-formateur de l'Impact de Lanaudière. L'Impact, c'est le nom des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale. Il est aussi, depuis 2003, employé du groupe de promotion-vigilance le Tournesol de la Rive-Nord, un organisme auquel il a adhéré en 2002.



Qu'est-ce que le mandat de promotion-vigilance?

Qu'est-ce qui le caractérise?

Quels liens y a-t-il entre ce mandat et le mouvement alternatif en santé mentale?

Par Claudine Laurin

Texte rédigé par l'AGIDD-SMQ, à partir de l'allocution de Madame Claudine Laurin.

Dans un premier temps, il faut revenir en arrière, afin de comprendre la place de la promotion-vigilance aujourd'hui.

Le mouvement alternatif en santé mentale au Québec voit le jour au début des années 1980. Dès lors, il apparaît clairement que la psychiatrie seule ne répond pas aux besoins des personnes psychiatisées. Un peu partout au Québec des organismes communautaires voient le jour avec la volonté de créer un « ailleurs et autrement », soit des lieux différents de l'hôpital psychiatrique, à taille humaine et plus adaptés au vécu des personnes. Également des endroits où les personnes sont vues de manière différente, on cherche à développer leur potentiel, elles acquièrent des responsabilités au sein même de l'organisation, elles reprennent leur vie en mains et elles sont en mesure de réintroduire la société.

Parallèlement, le mouvement de promotion et de défense des droits prend son envol. Déjà en 1980, l'Association Québécoise des Psychiatisés et Sympathisants (AQPS) fait une première intervention publique à Québec, en dénonçant le sort réservé aux personnes psychiatisées. En 1981, le groupe adopte le nom d'Auto-Psy (Autonomie-Psychiatisé-e-s) et continue son travail de revendication pour le respect des droits des personnes psychiatisées. Tout au long de cette décennie, Auto-Psy dénonce les abus et propose des solutions pour que les personnes psychiatisées retrouvent leur statut de citoyen à part entière.

Après plusieurs années de consultation dans le domaine de la santé mentale, c'est en 1989 que le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec adopte et rend publique la Politique de santé mentale. Cette politique vise à apporter des réponses concrètes aux difficultés vécues par les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. L'élément central de cette politique est la primauté de la personne. Afin de réaliser cet objectif, le MSSS veut rendre opérationnel un système intégré de promotion, de respect et de protection des droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

Le MSSS confie à un groupe de travail le mandat de proposer un cadre général qui situe les rôles respectifs, les liens à établir et les interactions à respecter entre chacun des mécanismes reliés au système de promotion, de respect et de protection des droits, c'est-à-dire :

- les comités de bénéficiaires (aujourd'hui les comités d'usagers)
- les groupes de promotion et défense des droits (à l'époque du rapport du groupe de travail, il y avait déjà des organismes communautaires qui se consacraient à la défense des droits, par exemple : le Groupe Auto-Psy Québec)
- les mécanismes d'aide et d'accompagnement (c'est pour pallier deux difficultés majeures, la méconnaissance des droits et recours et l'exercice des droits, que le groupe de travail définissait précisément les mécanismes d'aide et d'accompagnement. Le rapport du groupe de travail précisait que l'organisme qui recevait ce mandat devait être un organisme communautaire actif dans la défense des droits en santé mentale)
- les services des plaintes au conseil régional (aujourd'hui l'Agence de la santé et des services sociaux. Il y a une Agence dans chacune des régions du Québec)
- les services des plaintes en établissement (tout établissement, hôpital, CLSC, CHSLD, etc., qui offre des services de santé et services sociaux)
- le Protecteur du citoyen.

Plusieurs personnes siégeaient à ce groupe de travail, que ce soit au nom des comités d'usagers de centres hospitaliers psychiatriques ou à titre de représentants de la direction des mêmes centres. On comptait aussi à l'intérieur de ce groupe un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec, un ombudsman, des représentantes et représentants d'organismes communautaires en santé mentale et de promotion et défense des droits (dont faisait partie Madame Claudine Laurin), un représentant du Protecteur du citoyen, un représentant des conseils régionaux et deux personnes du MSSS.

Les travaux du groupe de travail ont favorisé le développement et l'implantation des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale partout au Québec. Le rapport du groupe de travail a clairement déterminé les paramètres devant guider l'action de ces groupes afin d'harmoniser, dans l'ensemble du Québec, la promotion et la défense des droits en santé mentale et de faciliter ainsi l'accès aux recours existants pour les personnes ayant ou ayant eu un problème de santé mentale.

Il a permis aux groupes régionaux de promotion et de défense des droits de s'imposer auprès des décideurs et des fournisseurs de services de santé et de services sociaux comme des acteurs essentiels dans les changements souhaités par le législateur dans le domaine de la santé mentale. Le mouvement de défense des droits en santé mentale prend donc son sens non seulement dans l'aide individuelle, mais aussi dans les actions collectives, systémiques et proactives.

Vers la fin des travaux du groupe de travail, les représentantes et représentants d'organismes communautaires en santé mentale et en promotion et défense des droits ont réalisé que des fonctions essentielles devaient s'inscrire dans un système intégré de promotion, de respect et de protection des droits des personnes vivant un problème de santé mentale : la promotion et la vigilance.

En effet, la promotion des droits vise d'abord à combler le manque d'information quant aux droits et recours et la vigilance est nécessaire si l'on veut maintenir un questionnement sain et essentiel à l'évolution tant du réseau de la santé et des services sociaux, que des mécanismes prévus pour assurer le respect des droits et la qualité des services.

Depuis le début du mouvement alternatif en santé mentale, les groupes d'entraide regroupant les personnes vivant un problème de santé mentale, ont « naturellement » assumé ces fonctions. Les personnes fréquentent souvent ces organismes quotidiennement et de manière soutenue. C'est le lieu où elles apprennent à prendre du pouvoir sur leur vie, à développer leur statut de citoyen à part entière et à s'approprier des connaissances essentielles au respect de leurs droits. La promotion-vigilance est un maillon indispensable à ce système intégré.

En 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) est fondée. À partir de ce moment, les groupes oeuvrant déjà en promotion et défense des droits quittent le Regroupement des Ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) pour se joindre à cette nouvelle association.

En 1992, il est apparu nécessaire pour ces deux regroupements de prendre position officiellement et solidairement, sur la question de la promotion, du respect et de la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale. Dans cette foulée, les 2 regroupements ont décidé d'officialiser leur collaboration dans un texte intitulé : «La promotion et la défense des droits en santé mentale, un gain démocratique majeur pour la société québécoise. Déclaration conjointe de l'AGIDD-SMQ et du RRASMQ». On y retrouvait différents points :

- Bref historique de la défense des droits en santé mentale au Québec
- La défense des droits ailleurs dans le monde : quelques exemples
- La Politique de santé mentale
- La promotion et défense des droits
- Rôle des ressources alternatives en matière de droits
- Ce que propose la réforme de la santé et des services sociaux
- Le financement des organismes régionaux de défense des droits
- La formation
- Des défis pour nos regroupements provinciaux

Madame Claudine Laurin considère qu'après 16 ans, il est nécessaire que l'AGIDD-SMQ et le RRASMQ revoient ensemble ce texte et réaffirment haut et fort que la promotion-vigilance et la défense des droits en santé mentale sont toujours incontournables et essentielles dans la société québécoise. Cet exercice leur permettrait également de manifester publiquement leur solidarité en ce qui touche le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Madame Claudine Laurin

Impliquée au niveau des ressources alternatives en 1983 en tant que coordonnatrice et membre fondateur de la Maison sous les Arbres, Mme Claudine Laurin a été aux premières loges lors de la mise sur pied du mouvement de défense de droits en santé mentale.

Elle a été déléguée par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec au groupe de travail concernant le modèle de groupes régionaux de promotion et de défense des droits qui serait développé, tant au niveau de la composition de ce dernier, de ses mandats et de sa philosophie. En tant que représentante du mouvement, elle s'est assurée que l'ensemble du mouvement demeurerait engagé dans la promotion et la défense des droits des personnes.

À la suite de ces travaux, elle a également été membre fondatrice et première coordonnatrice de AGIDD-SMQ.

Elle n'a jamais été très loin des enjeux liés aux droits en santé mentale par la suite, que cela soit au Bureau de Consultation Jeunesse via le dossier noir des jeunes en centre d'accueil ou encore aujourd'hui, comme directrice de la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal, organisme largement sollicité par le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens.



Lumière sur les grands enjeux liés aux droits des personnes

utilisatrices de services en santé mentale. Quels sont ces enjeux?
Quels impacts ont-ils sur les personnes? Quels rôles jouent les groupes
de promotion-vigilance face aux enjeux présents et émergents?
Par Doris Provencher, coordonnatrice de l' AGIDD-SMQ

Les grands enjeux de la promotion et de la défense des droits en santé mentale

Beaucoup de changements sont intervenus dans le domaine de la santé mentale depuis la Politique de santé mentale. Le gouvernement voulait que des changements surviennent dans les pratiques et effectivement, des modifications ont été observées.

Il y a eu de grands efforts de faits pour que les personnes qui vivent un problème de santé mentale soient le plus autonomes possible. Les services se sont rapprochés de la communauté, faisant en sorte d'appuyer les personnes dans leur longue marche vers leur participation citoyenne.

On cherche de plus en plus à impliquer les personnes dans l'identification de leurs besoins. Elles sont invitées à se prononcer sur l'organisation et la planification des services qu'on veut mettre à leurs dispositions.

Leurs droits sont de plus en plus reconnus. On porte une attention particulière au respect de ceux-ci, ce qui fait en sorte que les attitudes des intervenants et intervenantes se sont modifiées, en partie, afin d'adapter leurs interventions dans ce sens.

Mais, rien n'est acquis et il reste encore beaucoup de chemin à faire pour que les personnes qui vivent un problème de santé mentale occupent véritablement leur place dans notre société.

Le premier obstacle consiste **au regard que l'on pose sur les personnes**. En effet, lorsque la personne est dans le besoin, le diagnostic psychiatrique prend toute la place, la personne passe au second rang. Ses paroles, son comportement sont analysés sous l'angle de ce diagnostic. « Ce n'est plus une personne, c'est une maladie. »

Elle perd toute crédibilité, tout ce qu'elle dit est interprété à travers le prisme de son problème de santé mentale. C'est comme si sa conscience avait disparu, aspirée par son problème de santé mentale. Ses demandes sont jugées incohérentes, inappropriées et farfelues.

Étant donné que l'on considère son jugement altéré, on estime normal de prendre des décisions pour elle, à sa place, en invoquant le fait que « c'est pour son bien. » Dans ces circonstances, on met sur le dos de son problème de santé mentale le fait que la personne s'énerve et que la tension monte. Pourtant, le réflexe de la personne est tout à fait sain. Si on ne vous écoute pas, qu'on minimise vos propos, qu'en plus on décide à votre place et qu'on vous impose des façons de faire, il est normal de réagir. Évidemment, la violence n'est jamais la solution, mais n'est-ce pas tout simplement une réponse à la violence exercée sur la personne elle-même à ce moment-là?

Pourtant, si on prend la peine de l'écouter, de chercher avec elle, on resterait surpris de l'à-propos de ses solutions. Cette attitude donnerait de l'espace pour permettre un dénouement plus créatif aux difficultés rencontrées. On a tendance à choisir rapidement des moyens coercitifs établis, sans trop se poser de questions, sans peser les conséquences souvent désastreuses qu'une telle intervention peut causer à la personne.

Cette façon de faire découle, entre autres, du fait que de plus en plus on considère que les problèmes de santé mentale relèvent du domaine biologique. Il s'agit d'une anomalie dans le cerveau de la personne qui déclenche son comportement. On s'intéresse à ses neurones, pas à sa souffrance. Les éléments de son quotidien, sa situation familiale, financière et affective n'ont rien à voir avec ses agissements. Soit qu'elle a un manque de sérotonine ou qu'elle en produit trop, sa production de dopamine est dérégulée, ou encore son soi-disant taux de lithium est déficient!

Bien sûr, le côté biologique n'est pas à négliger. Mais actuellement, elle prend toute la place et c'est là le problème. Combien de personnes qui vivent un problème de santé mentale peuvent témoigner du fait qu'elles n'ont pas d'espace pour parler des difficultés de leur existence, de leur souffrance insoutenable, de leur mal de vivre. Elles nous disent comment elles sont traitées comme des « maladies » et non comme des êtres humains avec leurs forces, leurs potentiels, leurs rêves et leurs espoirs. Elles se retrouvent piégées dans un système qui ne les croit pas et surtout, qui ne les écoute pas. Elles vont y chercher de l'aide et du support et elles se retrouvent étiquetées, soumises à des traitements souvent incompréhensibles pour elles et qui ne leur apportent pas de solutions adéquates.

De plus, la société leur renvoie une image déformée d'elles-mêmes. Souvent, quand on entend parler de personnes qui vivent un problème de santé mentale, c'est dans le cadre d'événements violents, où on les présente comme ayant des « délires meurtriers. » Ces situations existent, mais en mettant l'accent sur ces incidents marginaux, considérant le nombre de personnes qui vivent un problème de santé mentale, on distille la peur dans la population en général, tout en nourrissant les préjugés à leur endroit.

Actuellement, on assiste de plus en plus à une volonté de **resserrer le contrôle social** sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Plusieurs « indices » vont dans ce sens.

Je parlerai en premier lieu des « **3 pointes de l'iceberg.** » La première concerne l'application de la **Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui ou la P-38**. Je n'entrerai pas dans les détails, mais sachez que cette loi permet d'hospitaliser quelqu'un contre sa volonté en raison de son état mental. Un seul élément doit guider l'application de la P-38, c'est la

dangereuse. La personne est-elle dangereuse pour elle-même ou pour autrui? Si 2 psychiatres en viennent à cette conclusion, l'établissement doit demander à un juge qu'il l'autorise à l'hospitaliser.

Pourquoi un juge? Parce que cette loi contrevient à l'un des principes de base des Chartes des droits et libertés, tant celle du Québec que du Canada. En effet, cette loi prive un individu d'un droit fondamental, la liberté, mais en même temps, la personne conserve tous les autres droits que la société confère à tous ses citoyens. C'est pourquoi le législateur a introduit des règles excessivement précises dans le cadre de cette loi. La P-38 fournit tous les éléments nécessaires pour « protéger » une personne contre sa volonté.

Depuis quelques mois, nous assistons à une offensive de plus en plus organisée, en vue de demander des modifications à cette loi. D'éminents spécialistes et de simples citoyens prennent publiquement la parole pour affirmer que cette loi ne garantit pas la protection du public contre des actes violents et dangereux pouvant être commis par des « malades mentaux. » Par leurs propos, ils nourrissent les préjugés dont sont victimes TOUTES les personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Nous ne nions pas les faits que des événements horribles ont été commis. Un seul en est un de trop. Ce que nous disons, c'est qu'il faut faire attention à faire d'incidents particuliers des généralités et ainsi établir de nouvelles règles qui auront des répercussions sur l'ensemble des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Car, même si on rend la loi plus coercitive, nous croyons que cela n'évitera pas, malheureusement, des drames de survenir. Par contre, si on donne toute latitude à la psychiatrie dans le cadre de l'application de cette loi, nous sommes persuadés que des abus de toutes sortes risquent de se manifester. En plus de perdre leur liberté, les personnes risquent de se voir forcées d'accepter des traitements qu'elles ne désirent pas et qui trop souvent ne règlent pas leurs difficultés, et qui, au contraire, en produisent d'autres.

La deuxième « pointe de l'iceberg » du contrôle social touche **les mesures d'isolement et de contention.**

Encore une fois, le législateur a bien encadré l'application de ces mesures, en précisant que ce sont des mesures exceptionnelles, qui doivent être appliquées, s'il y a lieu, dans un encadrement très strict. De plus, l'esprit de l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) invite le système à rechercher des avenues alternatives à ces mesures, voire même à leur élimination.

Malheureusement, sur le terrain ce n'est pas ce que nous constatons.

Encore trop souvent, on a recours à ces mesures à des fins administratives ou punitives. En plus, le système a développé un langage et des façons de faire « originales » dans ce domaine. En effet, on ne parle plus de salle d'isolement, mais de « chambre d'apaisement. » On réussit même à contourner la législation et à isoler les personnes, sans le nommer et donc, sans être obligé de le noter au dossier des personnes. On appelle ces mesures des « plans de chambre. » Je vous explique. La personne est tenue de demeurer dans sa chambre, avec un gardien à la porte. On lui enlève ses effets personnels (même ses lunettes!) et la personne ne peut sortir que 3 demi-heures par jour, au début, puis la fréquence des sorties augmente au fil des jours, jusqu'à ce que la personne démontre une attitude assez raisonnable pour pouvoir se mêler aux autres personnes hospitalisées.

Pourtant, des expériences probantes ont été réalisées ailleurs, en vue de diminuer le recours à ces mesures de contrôle. Que ce soit de permettre à des personnes de déverser leur trop-plein dans des salles où l'on retrouve des ballons, des « punching bag », des cordes à danser, etc. Ou encore, entourer les personnes de couvertures chaudes, afin d'apaiser leur tension et leur permettre de recouvrer leur calme. Bref, quand la volonté de rechercher d'autres solutions n'est pas présente, on continue à attacher et à isoler les personnes, sans se questionner sur les conséquences physiques et psychologiques que cela occasionne pour elles.

En ce qui concerne la contention chimique, on est encore dans l'inconnu. En effet, le MSSS n'a toujours pas rendu publiques ses orientations sur ce sujet. Pourtant, encore trop souvent on assiste à des situations désastreuses pour les personnes. Régulièrement, les personnes nous disent qu'elles se sentent comme des cobayes, avec des difficultés pour parler des inconvénients qui peuvent survenir dans ce domaine.

Ce n'est pas la médication en tant que telle le plus gros problème, c'est le « tabou » qui l'entoure qui est difficile à briser. Car, du moment où une personne ou une organisation pose des questions à ce propos, elle est automatiquement taxée d'être contre la médication. Ce qui est faux. Ce qui est en cause, c'est la place qui est faite à la personne directement concernée par sa médication. Encore une fois, on ne l'écoute pas, en invoquant sa méconnaissance et son diagnostic. Comment ose-t-elle avoir une opinion, ce n'est pas elle l'experte! Nous disons qu'au contraire, la personne est bel et bien l'experte dans ce domaine, c'est elle qui vit les effets, tant bénéfiques que contraignants, de la médication. À ce titre, elle est tout à fait en droit de prendre sa place sur cette question.

Troisième « pointe de l'iceberg », c'est le nouveau **tribunal de la santé mentale** de la Cour municipale de Montréal, qui a vu le jour le 20 mai dernier. L'intention visée par ce tribunal est d'éviter la judiciarisation des personnes qui vivent un problème de santé mentale et qui se retrouvent accusées de délits mineurs (voies de fait, vagabondage, vols à l'étalage), entraînant des peines judiciaires, allant jusqu'à l'incarcération. L'intention est louable, car la prison n'est pas la meilleure solution pour ce genre de délits et la recherche de solutions dans le milieu de vie de la personne peut être aidant pour elle.

Par contre, la venue de ce tribunal soulève beaucoup de questions. Premièrement, on cherche à diminuer la stigmatisation des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Le MSSS a produit, entre autres, une publicité allant dans ce sens et il a fait de la participation des personnes dans les lieux de décisions un principe directeur de son *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*. En même temps, on met en place un tribunal strictement pour ces personnes, en s'appuyant sur le fait que ce sont justement leurs problèmes de santé mentale qui leur font poser des délits mineurs, donc inaptes à ce moment-là. On peut penser que leurs conditions économiques et sociales y sont pour beaucoup dans ce domaine.

Le programme est basé sur le volontariat des personnes, en tout temps elles pourront s'en retirer. Pour ce faire, elles doivent être aptes à comprendre les informations qu'on leur transmet. Mais comment dire non, quand on vous propose soit le tribunal de la santé mentale ou le tribunal régulier où vous risquez la prison? Quelles seront les solutions offertes comme alternatives à la judiciarisation? On peut penser

qu'une grosse part concernera la médication. Comment va se traduire la participation des organismes communautaires dans ce projet? Devront-ils « dénoncer » les personnes, s'il survient une baisse de leur participation dans le programme établi? Une chose est sûre, le contrôle des 120 personnes estimées qui pourront profiter de ce tribunal sera assuré.

Plusieurs éléments de contrôle social sont moins évidents que les « 3 pointes de l'iceberg », mais sont tout aussi présents pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale. On voit de plus en plus de personnes obligées d'accepter que leur médication leur soit donnée sous forme d'injection, sous prétexte qu'elles oublient de prendre leurs comprimés. De cette façon, on est certain que la personne ne tentera pas de diminuer, ou pire, d'arrêter sa médication.

Certains établissements débordent d'imagination dans le domaine du contrôle social. En effet, on sait qu'une majorité de personnes qui vivent un problème de santé mentale fument. Avec la venue de la Loi sur le tabac, la permission de fumer est un moyen de pression de choix. Remarquez, de tout temps la cigarette fut une espèce de « monnaie d'échange », mais maintenant, la loi facilite encore plus ce phénomène. Également, on voit dans certains établissements l'obligation pour la personne lorsqu'elle se retrouve admise sur un département de psychiatrie, d'endosser « la jaquette d'hôpital » et de remettre ses vêtements. On se sent tellement digne dans cet accoutrement! Puis, il y a tous les petits détails de la vie quotidienne pour inciter une personne à collaborer. Je suis certaine que vous en connaissez plus que moi.

Un autre enjeu qui se pointe à l'horizon, c'est ce que j'appelle : « **La défense des droits en santé mentale : une affaire réglée.** » En effet, il existe des groupes de promotion-vigilance et de défense des droits en santé mentale partout au Québec depuis la Politique de santé mentale, donc depuis 1989. Presque 20 ans. Alors, on se dit qu'on a compris le message. Que oui, il y eut des aberrations dans le système asilaire et qu'il fallait que le Québec réagisse et il l'a fait. Maintenant le système a compris qu'il devait agir en respectant les personnes qui vivent un problème de santé mentale. La preuve, elles sont maintenant impliquées dans les décisions qui les concernent, on les consulte et on prend en considération leur opinion. Qu'est-ce qu'elles veulent de plus, enfin?

Comme on a pu le voir précédemment, la réalité n'est pas aussi rose qu'on veut nous le faire croire. Il est vrai, comme je l'ai dit au début, de réels changements sont survenus, mais ça s'est gagné pouce par pouce par les personnes et les organisations qui les ont soutenus. Le coup de barre a été fait par les gouvernements qui se sont succédé au Québec, mais la réalité terrain n'a pas toujours suivi. Par exemple, la participation des personnes au sein des lieux de décision pour la planification des services, encore aujourd'hui si les personnes et les groupes ne la revendiquent pas, c'est curieux, mais on « oublie » de les inviter. Si les groupes qui participent à ces rencontres ne soulèvent pas la question des droits, on « l'oublie » également. Tous les jours, les groupes sont témoins de situations où le respect des droits des personnes est bafoué.

Un autre élément démontre, à mon avis, cette réalité. Depuis quelques années, on parle beaucoup du rétablissement dans le domaine de la santé mentale. Enfin dit-on, on commence à modifier le regard que l'on pose sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale. On commence à les considérer comme des personnes à part entière, ayant des compétences, des expertises à partager et des solutions

en ce qui les concerne. Tant mieux si ces changements surviennent, enfin on les voit comme des citoyens et citoyennes à part entière.

Mais le rétablissement est en train de devenir « un dogme. » C'est LA réponse, LA solution pour TOUTES les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Tout provient du rétablissement, avant il n'y a rien et après non plus. Tout commence et tout s'arrête avec le rétablissement. On élabore des théories sur le sujet, on fait des recherches, on le définit, on le publie, on crée des organismes voués au rétablissement, bref le rétablissement est partout.

À mon avis, en mettant la lumière sur le rétablissement, on laisse dans l'ombre les autres réalités qui composent la vie des personnes et particulièrement la question des droits.

Une personne ne se lève pas un beau matin en se disant; « Tiens, je vais commencer mon rétablissement ce matin! » Quand une personne est passée par le système psychiatrique, elle se retrouve bien souvent brisée et dépossédée d'elle-même. Elle ne se voit même plus comme une personne, elle est devenue une « malade », qui ne peut plus prendre de décisions, qui doit apprendre à s'en remettre aux intervenants pour survivre.

Puis, un jour, un évènement se produit et elle se dit qu'elle n'est pas d'accord. Alors, elle se met en recherche, ce n'est pas encore clair, mais elle cherche. Il y a des chances qu'elle trouve sur son chemin des personnes et des organismes qui croient en elle, qui la considèrent comme étant « une personne, pas une maladie. » Alors, elle prend conscience qu'elle a droit au respect, à être traitée avec dignité et en adulte. Elle a le droit d'exiger qu'on l'informe sur les traitements qu'on lui impose. Elle a le droit de dire oui, comme de dire non. Elle réalise que sa vie lui appartient, qu'elle en est le maître d'œuvre. Elle a des forces, une expérience unique qui en font la personne qu'elle est. Elle a besoin de support, d'aide et d'informations, mais elle a le droit de choisir ce qui lui convient à elle. Et c'est en cheminant à travers ce processus d'appropriation du pouvoir qu'elle commence à se rétablir, pas l'inverse.

Un autre élément du rétablissement, c'est que souvent ce sont « les autres » qui en donnent la définition. Pour se rétablir, la personne doit vivre en logement, elle doit être en mesure de subvenir à tous ses besoins, elle doit retourner sur le marché du travail, etc. « Les autres » oublient souvent que c'est différent pour chaque personne, chacune va à son propre rythme, que son rétablissement lui appartient et qu'elle est libre de choisir ce qui lui convient, quand ça lui convient. La décision lui appartient, à elle seule. Une personne peut se considérer comme étant rétablie et pour une autre ce sera différent. C'est comme ça et c'est très bien ainsi.

Finalement, le dernier grand enjeu, c'est le fait que les organismes qui défendent les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale ne sont jamais contents, **ce sont des « chialeux. »** Rien n'est bon pour eux, il y a toujours des détails sur lesquels ils accrochent. En plus, ils ne prennent même pas la peine de vérifier avant de dénoncer une situation.

Ce type de commentaires démontre très bien que la mission des groupes de promotion-vigilance et des groupes de défense des droits n'est pas comprise. Ces groupes travaillent avec le principe du préjugé favorable. Ils croient les personnes et travaillent avec elles dans le sens que ces dernières réclament. Ils n'ont pas à vérifier les raisons qui ont mené à une situation particulière. Ils sont du côté des personnes. Ils

prennent parti pour elles. Ils se doivent de soulever tout élément qui selon eux menace le respect de leurs droits, et ce, tant en ce qui touche l'aspect individuel que collectif. C'est le sens que la Politique de santé mentale de 1989 a donné à ces organisations, ce qui ne doit pas les empêcher de souligner les bons coups qui sont faits pour le respect des droits.

Nous ne sommes pas des « chialeux. » Notre première allégeance doit aller aux personnes qui vivent un problème de santé mentale et être prêts à soulever toute question qui nous apparaît mettre en péril le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Si c'est ça être « chialeux », alors nous le serons encore longtemps.

Les impacts sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale

À la lumière des grands enjeux soulevés précédemment, on peut se rendre compte que l'impact sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale est important.

Ce sont elles qui ont à subir tous les préjugés, les effets du contrôle social et la réalité d'un système qui, tout en tentant de les aider, réussit bien souvent à les marginaliser de la société dans laquelle elles vivent.

Les impacts peuvent se vivre aussi bien dans la sphère privée, professionnelle et communautaire. Lorsqu'un problème de santé mentale survient, c'est toute la vie de la personne qui s'en trouve modifiée. Premièrement, elle doit faire face à sa propre souffrance qui la laisse bien souvent démunie et sans force. Puis, elle doit faire face à la souffrance de son entourage qui ne sait plus comment agir avec elle et qui essaie, parfois maladroitement, de la soutenir. Ses proches se retrouvent aussi démunis qu'elle et souvent laissés sans support ni information, ce qui a pour résultat que la personne, en plus d'essayer de continuer à vivre, se culpabilise des effets sur ses proches.

Ensuite, c'est la sphère professionnelle qui peut poser problème. Comment annoncer à mon employeur, à mes collègues, que j'ai un problème de santé mentale? Comment poursuivre mes activités, tout en cachant cette réalité qui fait partie de moi? Suis-je prêt à prendre le risque de supporter les attitudes de rejet, de crainte ou de jugement de la part de mon entourage? Comment faire pour concilier le travail et mes propres difficultés, mes peurs et mes appréhensions? Le milieu du travail peut se révéler très dur pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Il arrive que les personnes reçoivent peu ou pas de support de leur milieu. En plus, les personnes vivent leur situation dans la honte, car nous avons tous assimilé les préjugés face aux problèmes de santé mentale. La personne peut se considérer faible, incapable de faire face aux difficultés. Elle devra bien souvent apprendre à vivre avec ses difficultés à travers ses propres idées préconçues.

Comment la personne qui vit un problème de santé mentale peut-elle retrouver sa place à titre de citoyen faisant partie d'une communauté donnée? Elle devra probablement combattre ses envies d'isolement, de se retrancher du monde, ce qui peut s'avérer un exercice excessivement difficile. La peur des jugements l'emportera souvent sur son désir d'implication.

Tant que la personne ne retrouvera pas le pouvoir sur sa vie et qu'elle se verra comme quelqu'un de malade, elle cherchera sa place au sein de sa famille, de son travail et de sa communauté. Le processus peut être long avant qu'elle y parvienne. C'est pourquoi les organismes de promotion-vigilance et de défense des droits doivent être prêts à accueillir ces personnes et à les soutenir dans leurs démarches, en respectant leur rythme et leurs choix.

Le rôle des groupes de promotion-vigilance

Les groupes de promotion-vigilance sont souvent la porte d'entrée vers l'appropriation du pouvoir pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Ce sont souvent des lieux d'apprentissage. Les personnes réapprennent qu'elles sont des personnes avant tout, qu'elles ont des idées, du potentiel et des forces.

Elles peuvent partager leurs expériences et échanger avec leurs pairs. C'est souvent le début d'une nouvelle façon de se percevoir. Elles reviennent « dans le monde », elles peuvent expérimenter, elles peuvent se tromper et elles peuvent recommencer. Elles peuvent s'impliquer dans l'organisme et lui faire profiter de leurs expériences. Elles sont invitées à prendre la parole, ces lieux leur appartiennent.

À l'intérieur de la vie du groupe de promotion-vigilance, les personnes réalisent souvent qu'on ne leur a pas tout dit. Elles ont accès à des informations nouvelles qui les incitent à approfondir leurs connaissances. Elles sont en mesure de faire les liens entre ce que le législateur préconise en ce qui touche les services de santé et services sociaux et leur propre vécu. Il arrive bien souvent que la prise de conscience soit brutale, mais petit à petit, les personnes apprennent à intégrer ces nouveaux concepts et à les utiliser.

Le travail des groupes de promotion-vigilance se situe à plusieurs niveaux. Le premier consiste à travailler dans le sens de défaire les préjugés qui entourent les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Bien souvent, ça commence par les personnes elles-mêmes, qui comme tout le monde, ont intégré les idées préconçues véhiculées par la société à ce sujet. Puis, l'organisme doit se préoccuper de sensibiliser la population sur ces questions.

L'organisme de promotion-vigilance doit mettre en place des moyens pour être informé sur les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Car, étant donné que l'organisme devient souvent « le port d'attache » des personnes, c'est vers lui qu'elles vont se tourner en tout premier lieu, lorsqu'une difficulté survient. De même, il est pertinent que l'organisme offre des sessions de formation sur toutes questions qui concernent les droits des personnes (aide sociale, médication, garde en établissement, etc.)

L'organisme doit être en mesure de pouvoir offrir de l'aide et de l'accompagnement, au besoin, pour les personnes qui demandent un support en lien avec le respect de leurs droits. Souvent, la personne a développé un lien de confiance avec des membres de l'équipe du groupe de promotion-vigilance et c'est naturellement qu'elle se tourne vers ces derniers en cas de besoin. Les membres de l'équipe peuvent chercher de l'information auprès du groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale si nécessaire et ensuite supporter la personne dans ses démarches.

Les groupes de promotion-vigilance ont également un rôle de « chien de garde » en ce qui concerne les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Ils doivent être attentifs à cette question et intervenir, tant dans les lieux où les personnes reçoivent des services, que publiquement quand la situation l'exige. Car, malgré ce qu'on cherche à nous faire croire, la question des droits « n'est pas une affaire réglée. » De par la proximité du vécu quotidien des personnes, ces groupes sont à même de déceler rapidement des situations problématiques qui peuvent entraîner des abus de droit. C'est pourquoi ces groupes occupent une place essentielle pour la promotion, la défense et le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Conclusion

Comme j'ai essayé de le démontrer, plusieurs enjeux majeurs sont en jeu pour le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Malheureusement, les personnes sont encore trop souvent victimes de préjugés en lien avec leur problématique, et ce, dans tous les domaines de leur vie.

Également, on a pu constater que le contrôle social tend à s'accroître pour les personnes. Différents acteurs s'agitent en vue de pouvoir délimiter les règles de conduite que doivent adopter, selon eux, les personnes qui vivent un problème de santé mentale.

La question du respect des droits est toujours menacée. Le système a su développer de nouvelles manières de faire et des pas ont été franchis dans le bon sens. Mais, il ne faut pas « s'endormir » et croire que tout va bien. Il faut continuer d'être attentif et savoir déceler toutes actions qui, sous des couvertures de préoccupation du bien des personnes, contreviennent à leur autonomie et à leur dignité. C'est un travail incessant pour toutes et pour tous et les groupes de promotion-vigilance sont particulièrement importants, car étant proches des personnes, ils sont à même de réagir rapidement, afin d'éviter ces situations.



Panel

Illustration du mandat de promotion-vigilance

au quotidien, le tout en lien avec les grands enjeux décrits dans l'avant-midi.

Par *Lisette Dormoy, coordonnatrice du Vaisseau D'Or (des moulins)*

Dès le départ, je vais vous camper les hésitations, les craintes et même les peurs qui m'habitent, d'être assise ici devant vous, devant autant de personnes qui chacune à leur façon, dans leur vécu ou dans leur domaine sont des EXPERTES! Sans qu'elles le sachent, il y a ici des personnes que j'admire, qui m'intimident et auxquelles j'accorde volontiers des connaissances plus approfondies sur le sujet que je vais me permettre d'aborder.

D'abord, j'ai longuement réfléchi avant d'accepter cette invitation à vous présenter ce qu'est pour moi le mandat de promotion vigilance vu à travers la lorgnette du quotidien d'un groupe d'entraide. Je tiens à vous préciser qu'à plusieurs reprises j'ai changé d'idée : oui... non... J'ai étiré les délais, j'ai remis à demain, à la semaine prochaine... J'avais le temps... Finalement, j'ai pris mon crayon... Oups!!!! Il faut que je ne paraisse pas trop décousue, pas trop perdue, est-ce que ça fait du sens ce que j'écris, qu'est-ce que les autres vont penser de moi...

Ensuite, vient le moment où les fameuses marches du podium s'imposent devant moi, j'anticipe le fameux micro, je me sens fébrile... Je peux encore changer d'idée, mais il y a des personnes qui m'attendent, il y en a d'autres que je ne veux pas décevoir... Comme le disait si bien Sartre « L'Enfer c'est les autres » ou encore le regard qu'ils posent sur nous!!! Drôle de préambule me direz-vous! Mais à ma façon et à partir de mon vécu, je viens de vous illustrer les premiers questionnements, les premières hésitations qu'une personne vit avant même de composer un numéro de téléphone pour obtenir de l'aide ou de l'information sur ce qu'est un groupe d'entraide en santé mentale.

Je m'explique : à cause du regard des autres, des pressions extérieures : celles de la famille, celles de la société, et des pressions intérieures : celles que je m'impose, celles qui me disent que je devrais être capable de m'en sortir tout seul... Très souvent, pendant les quelques secondes qu'il faut à la personne pour monter les 7 ou 8 marches du Vaisseau D'Or ou d'un groupe d'entraide, et de frapper à cette porte devant soi, une série de questions vont venir se bousculer dans sa tête : *qu'est-ce que je fais ici, encore répéter mon histoire, mon diagnostic, est-ce qu'ils vont me croire, est-ce qu'ils vont m'accepter, se dire que c'est du pareil au même, car c'est de la santé mentale, quelle sorte de monde fréquente cet organisme, est-ce qu'ils sont dangereux, est-ce qu'ils vont me juger...* Autant de barrières qui vont lui demander une bonne dose d'humilité pour franchir le pas de la porte!!!

Sachant cela et tenant compte de tous ces facteurs, une des priorités d'un groupe d'entraide reste l'accueil humain et chaleureux des personnes lorsqu'elles viennent pour la première fois. Comme aucun lien de confiance ou sentiment d'appartenance n'est établi, cela peut sembler drôle à dire, mais, suite aux présentations mutuelles où encore trop souvent la personne se présente comme étant un diagnostic, c'est nous qui lui racontons notre histoire, c'est-à-dire que nous lui expliquons ce qu'est un groupe d'entraide, ce qu'est la philosophie et l'approche alternative, la notion de respect des droits, la place qu'occupe les personnes utilisatrices au sein d'un groupe d'entraide, le mode de fonctionnement, les règles de vie que les membres ou personnes utilisatrices se sont données... Naturellement, si la personne ressent le besoin de parler d'elle, de sa souffrance ou de son trop-plein, **NOUS ÉCOUTONS**, un peu comme vous êtes en train de le faire actuellement avec moi.

Bon, c'est ici que s'arrête ma thérapie personnelle et où j'entre dans le vécu quotidien d'un groupe d'entraide. Voyez-vous, dans un groupe d'entraide, la personne est accueillie comme quelqu'un qui a des forces, un rythme, des capacités, des opinions, des préférences, du jugement, des droits et souvent notre rôle consiste à l'aider à reprendre tout ça en mains. Pas toujours facile pour nous comme pour la personne, car trop souvent, à travers les dédales de la psychiatrie et/ou du système de la santé, elle s'est fait retirer un à un ses droits, sa personnalité et ses capacités lorsqu'elle a reçu son diagnostic! De prise en charge en prise en charge, de la conception biomédicale de « sa maladie », toujours pour son bien, on lui a appris à douter d'elle, de ses choix, de son jugement, de son « senti»... Attention, je ne dis pas que les personnes qui l'entourent étaient habitées de mauvaises intentions ou encore avaient le désir de l'écraser! Mais bien que les pressions extérieures ont fait en sorte que la personne ne se faisait plus confiance, que son estime de soi a disparu graduellement. Car malheureusement, lorsque l'on parle de déterminants génétiques, de causes biologiques, de symptômes de maladies et que l'on fait le parallèle avec le diabète, d'un point de vue médical et de société, la seule réponse possible demeure la médication et par le fait même, nous dépouille de notre pouvoir d'agir sur les causes réelles.

Alors, dans un groupe d'entraide, nous commençons par le début, c'est-à-dire s'intéresser à la personne devant nous, savoir ce qu'elle vit, entendre sa souffrance. À la base ça peut paraître facile, simple et rapide. Mais il faut parfois des mois à une personne pour se permettre d'évacuer son trop-plein et être vraie. Un groupe d'entraide est à l'écoute du rythme de la personne. Souvent, la première étape consiste à inviter la personne à se mettre en action à travers des discussions anodines, des activités, des sorties, des opportunités de formations, des activités de créativité... Ici, presque tout est permis, car la personne doit redécouvrir ce qu'elle aime, ce qui lui fait vraiment plaisir, ce qui la fait sourire...

Ensuite vient l'étape d'informer la personne d'abord sur ce qu'est avoir le droit d'être différent, sur ce qu'est le droit de dire non, sur ce qu'est le droit de questionner, de mettre en doute, de critiquer, de recevoir des services... Cette étape serait impossible s'il n'y avait pas les autres personnes utilisatrices ou membres du groupe d'entraide, car bien souvent, ce sont elles qui vont échanger avec la nouvelle personne sur ce qu'elle vit. Elles vont initier des discussions sur un sujet quelconque comme ce qu'elles ont vécu à l'hôpital ou comme symptôme. Parfois, elles vont l'inciter à aller vers « l'intervenant ». Lorsque le lien de confiance s'est établi, il est possible toujours selon le choix, le rythme et le désir de la personne, de travailler avec elle sur ce qui la dérange. La personne ressource ou « l'intervenant » sera là pour l'aider à clarifier sa demande, pour l'appuyer dans sa démarche...

Les questionnements sur le diagnostic vont arriver par la suite, il nous faut remettre en perspective avec la personne ce que représente un diagnostic. Pour nous au Vaisseau D'Or c'est une espèce de filtre (comme un filtre à café...) à travers lequel passent nos expériences, nos perceptions et l'interprétation que nous en faisons; par filtre j'entends l'éducation, la culture, la famille, les modèles, les expériences passées et parfois même celles anticipées.

Vient le tour de la médication, la plupart du temps les personnes vont arriver avec la certitude que ce qu'elles vivent est uniquement relié à leur soi-disant « maladie », très conscientes qu'il y a quelque chose qui ne va pas, mais avec la facilité de se l'attribuer personnellement. Alors que la médication en est trop souvent la cause! Comme au Vaisseau D'Or intervenants et membres font partie des « chialeux » que Doris Provencher a identifiés plus tôt, je me sens dans l'obligation d'ouvrir une parenthèse. Pour nous, la médication ou le diagnostic ne sont pas à bannir, mais bien à remettre en perspective et à ne pas considérer comme une fin en soi, car ce fatalisme nous dicterait de fermer nos portes. Fin de la parenthèse.

Il faut bien comprendre que pour moi, la personne que j'ai devant moi a été autre « chose » que sa maladie. Pourtant, le déterminisme que sous-entend son diagnostic l'amène à accepter sa médication sans se questionner et sans la remettre en cause. Dans un groupe d'entraide à saveur alternative, nous allons positionner et aborder la médication dans une perspective de mieux être et non pas comme une fin en soi. Ce qui signifie que nous allons, tous ensemble, outiller les personnes afin, qu'entres-elles, ou face aux divers intervenants ou docteurs qu'elles côtoient, elles se sentent en droit de questionner, de refuser, de voir sa dose ajustée, de rechercher sa zone de confort POUR ELLE (pas pour son entourage)...

Somme toute, une entraide bien vécue va se rendre graduellement, tranquillement vers la promotion-vigilance. Car c'est à travers l'histoire des autres que la personne va se permettre de faire des liens avec son vécu, identifier où elle n'a pas été respectée, rechercher des alliés, créer des liens et même des alliances.

Lorsque toutes ces choses sont mises en place, que le sentiment d'appartenance à commencer à naître, la promotion des droits en santé mentale vient s'installer, souvent de façon informelle par des discussions, des échanges, des partages et même des débats sur l'actualité qui vont se passer dans un climat de respect autour de la table... Les informations ainsi échangées vont venir susciter des prises de conscience tant chez les nouveaux que chez les anciens membres. Cette façon de faire repose sur le bouche à oreille et vient réveiller l'appui entre pairs, ce qui a un double effet bénéfique tant pour l'aidé que pour l'aidant, et demeure la façon de faire la plus efficace. C'est ainsi que la promotion des droits s'installe au quotidien et demeure la trame de fond de toute préoccupation.

La promotion a la faculté de prendre plusieurs visages, comme que des cafés-rencontres ou des ateliers de formation touchant des thèmes spécifiques. Ces activités de sensibilisation ou d'information, qui peuvent parfois relever du groupe de défense des droits, vont être suscitées par l'intérêt des membres ou encore par une préoccupation de groupe. Elle peut aussi consister en références, en accompagnement ou encore en mettant un local à la disposition du groupe de défense de droit... Les diverses sources

d'information, documents, DSM-IV, compendium des médicaments, dépliants mis à la disposition des personnes viennent souvent compléter le tout, car le partage du savoir est aussi le partage du pouvoir!

La vigilance, moins évidente à expliquer, demande d'être attentif à ce qui se passe ou se dit dans la ressource. Elle exige d'être à l'écoute de l'autre en tout temps. On se doit d'aller vérifier auprès des personnes concernées lorsque l'on soupçonne la possibilité d'une situation non respectueuse des droits. Il peut sembler simpliste de dire qu'une situation aussi banale que de dire non à une demande d'une personne de son entourage peut venir susciter cette alarme, car il n'est pas rare de voir des personnes se faire exploiter par leur entourage immédiat. Pour que la vigilance puisse être maximisée, il demeure essentiel de garder le contact avec les personnes, les aider, les accompagner dans certaines démarches où le risque de voir leurs droits enfreints est plus grand. Par exemple : des demandes ou négligences incessantes d'un propriétaire, un suivi médical avec son psychiatre... Il n'est pas rare que pour ce faire nous fassions des jeux de rôle avec la personne. Il faut encourager les personnes à questionner, à s'informer, à rester critiques et à faire valoir leur point de vue. Il n'est pas rare que pour ce faire nous allions favoriser des alliances entre pairs... Cela contribue à briser l'isolement et vient favoriser l'entraide. C'est ainsi que la roue continue à tourner, non pas à travers un cercle vicieux, mais à travers le partage du pouvoir d'agir!

J'aimerais aussi vous parler d'une fonction souvent méconnue d'un groupe d'entraide avec son mandat de promotion-vigilance. Collé à la réalité terrain, nous sommes à l'avant-garde de l'émergence de nouvelle mode, de nouvelles pratiques ou encore collé sur ce que crée les médias! C'est-à-dire que nous sommes sur la première ligne quand on parle de pratique au sein du système de santé : la hiérarchisation des diagnostics, l'application de la P-38, les injections régulières, les mesures d'isolement ou de contention, l'apparition de nouveaux médicaments...

Le rétablissement, cette drôle de conception où pour être en santé il faut... Il faut... Il faut... Cette notion vient même teinter les Centres de Santé et de Services sociaux (CSSS) car pour se rétablir une personne doit...

Quant aux médias, ils viennent teinter nos relations avec notre entourage, le premier contact téléphonique que nous avons avec les personnes, même la perception de notre entourage lorsque nous y travaillons ou nous le fréquentons! Cette stigmatisation, ces diverses formes de contrôle social, vont trop souvent apparaître graduellement à travers la parole et le vécu des personnes utilisatrices de services.

Pour terminer, j'aimerais vous préciser que pour un groupe d'entraide, intervenants et personnes utilisatrices se doivent de faire un et que dans la réalité, un est aussi nécessaire à l'autre, car pour ma part les membres du Vaisseau D'Or m'ont aidée à grandir et à me surpasser!



Panel (suite...)

Cheminement d'une personne au sein d'un groupe

de promotion-vigilance : Motivations, obstacles, gains.

Par Andrée Morneau,

*Présidente de la Bonne Étoile et membre
de ce groupe promotion-vigilance depuis 6 ans*

Bonjour à vous tous. Avant de commencer, j'aimerais préciser que parler devant un grand groupe n'est pas ma tasse de thé! Cependant, je ne pouvais refuser l'invitation. Je trouve tellement important que les personnes utilisatrices de services aient la parole, que je me devais de la prendre!

Ma première visite à La Bonne Étoile remonte à 1999. Je m'y étais présentée un peu par hasard, et je ne me souviens pas qui, à cette époque, m'avait parlé de cet organisme. De prime abord, je dois avouer que j'avais énormément de peurs et de préjugés. Malgré mon vécu, ma pensée première se situait encore au stade de : ces personnes sont bien pires que moi, elles peuvent être potentiellement agressives et dangereuses. De plus, le fait de fréquenter ce groupe revenait à admettre que j'avais un problème de santé mentale. Je n'étais pas prête à accueillir cette réalité à cette époque. Je n'ai donc pas ressenti le besoin de renouveler mon expérience avant plusieurs années. J'y suis donc retournée pour la seconde fois en 2002 accompagnée par un ami. Je vous expliquerai les raisons de ce choix un peu plus loin

Au début de la maladie, j'ai été étiquetée d'à peu près tous les diagnostics possibles et impossibles. Très rapidement et presque à mon insu, je me suis retrouvée surmédicamentée et écrasée. Bref, les effets secondaires des médicaments étaient plus incapacitants que les symptômes de la maladie elle-même.

Pour cette partie de mon récit, je tiens à préciser que je m'appuie sur des faits concrets, c'est-à-dire que j'ai consulté mon dossier médical de A à Z afin de confirmer mes souvenirs.

Psychiatres, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, éducateurs, infirmières et j'en passe, se sont succédés dans ma vie, entraînant ainsi des conséquences peu favorables pour moi: perte de pouvoir sur ma vie, perte de confiance en moi et image négative de moi-même. En un mot, EXTINCTION de tout ce que j'étais comme personne.

À travers les dédales de tous ces spécialistes, très rapidement, je me suis retrouvée dans un cercle vicieux d'où il m'était difficile, pour ne pas dire impossible, de m'échapper : séjours à l'hôpital/auberge pour les patients de l'hôpital de jour, hôpital de jour à familles d'accueil, etc.

Avec un certain recul, je suis persuadée que les souffrances vécues à cette époque étaient en grande partie liées non pas à la maladie, mais bien au traitement médical et autant à l'attitude des intervenants qu'à celle de mon entourage. Voici un bel exemple de victimisation secondaire.

Dans l'ensemble, les pertes et/ou deuils que j'ai eus à traverser lors de cette période de ma vie sont : éclatement de ma famille, perte de la garde de ma fille qui avait 5 ans à l'époque, perte de mon travail pour invalidité totale, perte de ma licence d'infirmière (profession adorée et importante pour moi), perte de ma maison, faillite, perte de mon permis de conduire, etc. Ils ont même été jusqu'à essayer de prendre le contrôle de ma vie amoureuse. Je cite en exemple une fin de semaine où mon copain et moi étions ensemble chez moi, tout simplement. Le lundi matin suivant, nous avons été convoqués tous les 2 au bureau du travailleur social, avec d'autres intervenants. Nous avons eu droit à un interrogatoire en règle sur nos activités de cette fin de semaine...

Petite anecdote : à un moment donné, et ce, pour une assez longue période, je n'avais plus besoin de clé, car je ne possédais aucune voiture, aucun domicile personnel, aucun travail...

Durant cette période, j'ai vécu plusieurs préjudices et perdu tout pouvoir réel sur ma vie.

Ce sont les intervenants et le père de ma fille qui se sont substitués à mon jugement et qui, par le fait même, décidaient si oui ou non je voyais ma fille les fins de semaines (décision prise en catimini par les intervenants lors de leur réunion d'équipe du vendredi matin). Si, par malheur, j'osais m'affirmer un peu trop, je perdais des privilèges. On m'avait fait passer à l'époque des tests de fonctionnement, permettant d'identifier « mon type » de fonctionnement personnel. Par la suite, ils se servaient des résultats afin de limiter mes contacts avec ma fille. Ils affirmaient haut et fort que j'étais trop « gelée » pour m'occuper d'elle. Par contre, jamais il n'y a eu une tentative d'ajuster ma médication dans le but de me rendre plus fonctionnelle.

À un certain moment, je me suis même vue imposer des injections de neuroleptiques. Bref, je me sentais prise au piège! Je me suis exilée dans ma famille en Gaspésie, pendant 1 an et demi, afin d'échapper à leur emprise. Là-bas, j'ai eu la chance de rencontrer de bonnes personnes qui m'ont aidée à amorcer une prise de conscience et accompagnée dans ma démarche de reprise de pouvoir sur ma situation, soit par un ajustement de médication et par de l'aide afin de rebâtir ma confiance en moi. Un travail de longue haleine qui s'est précisé et renforcé au moment où j'ai commencé à fréquenter un groupe d'entraide.

Ce qui m'amène à vous parler de mes débuts au groupe d'entraide. Comme je l'ai mentionné au début, j'ai connu La Bonne Étoile grâce à un ami et maintenant je fréquente cette ressource depuis 2002. Mes débuts ont été longs et teintés d'une grande prudence, car je ne connaissais pas le milieu communautaire. J'avais été traumatisée par la psychiatrie et son approche, il était naturel, pour moi, d'avoir peur d'être écrasée de nouveau et de revivre la perte de pouvoir sur ma vie. Mes premières impressions m'ont agréablement surprise, j'étais étonnée de voir que les membres n'étaient pas considérés comme des malades, mais plutôt comme des personnes ayant des forces et du potentiel, une notion peu familière pour moi. Ça m'a donné le goût d'en savoir plus!

Après quelques mois de fréquentation, je suis devenue membre du conseil d'administration. J'ai été séduite par la place laissée aux membres, par exemple : lors de prises de décisions, tous ont la possibilité d'exprimer leurs idées et leurs demandes, d'être entendus et respectés. À travers ces différentes expériences, j'ai appris ce qu'étaient l'entraide et le mouvement alternatif. Ça m'a donné le goût d'embarquer et de m'impliquer!

De fréquenter La Bonne Étoile m'a apporté plusieurs choses. Premièrement, des connaissances, de la reconnaissance sociale ainsi que la revalorisation de mes capacités. J'ai pris conscience que je pouvais faire des choix, que j'avais des droits, que j'étais une personne et non pas une maladie et, surtout, que je pouvais encore être utile dans la société, que j'y avais une place... MA place. Il est important de souligner que pour moi, ce qui a été le plus aidant et le plus significatif fût le contact avec les membres ainsi que l'entraide vécue entre nous. Tout ceci était d'une très grande richesse! Ici, il me semble opportun de mentionner que le support apporté par la coordonnatrice et par l'intervenante est aussi primordial. Elles font, en passant, un boulot extraordinaire. Bref, ce milieu stimulant et passionnant a allumé mes intérêts, suscité mon esprit critique et augmenté mon estime de moi, ce qui a eu comme « effet secondaire » la reprise de confiance en moi.

À mon avis, un groupe d'entraide est un lieu d'expérimentation où l'on peut réussir, mais aussi se tromper. Un lieu où l'on a le droit de parole, le droit d'être nous-mêmes et d'être acceptés comme tel, un lieu où l'on peut être supportés et validés à l'intérieur de nos différentes démarches. Un bel exemple serait lorsque j'ai eu à entreprendre des démarches juridiques pour reprendre la garde légale de ma fille.

En terminant, si je fais un rapide bilan de ma vie actuelle, ceci avec mes propres capacités et avec le support de mon groupe d'entraide, je peux affirmer, sans l'ombre d'un doute, que j'ai repris confiance en moi, ce qui m'a permis de reprendre la garde de ma fille, de récupérer mon permis de conduire, mon crédit... De plus, je suis mariée à un homme super depuis 6 ans, je suis présidente de La Bonne Étoile depuis 2 ans et je suis très fière de notre ressource. En résumé, je peux affirmer que mon bien-être physique et mental passe par mon implication et mon sentiment d'appartenance à cette famille et vous pouvez me croire quand je vous dis que dans la vie, rien n'est impossible.

Merci beaucoup de votre écoute.

Madame Andrée Morneau

Madame Morneau est présidente de La Bonne Étoile, groupe de promotion-vigilance de Joliette.

Madame Morneau est membre de cet organisme depuis 6 ans. Elle a accepté de nous parler de son cheminement au sein de ce groupe d'entraide.



Résumé d'ateliers

Atelier 1

À partir de quelques manchettes et publicités, discutez de l'impact des médias sur la vie des personnes utilisatrices et sur les groupes de promotion-vigilance.

En janvier 2008, la Fondation des maladies mentales lançait sa nouvelle campagne publicitaire (radio, affichage, télévision) qui associe les problèmes de santé mentale à un enlèvement : «Les maladies mentales enlèvent 1 québécois sur 6». La Fondation des maladies mentales était en nomination au prix Citron 2008 de l'AGIDD-SMQ pour cette campagne de publicité. En effet, la publicité télévisuelle de cette campagne en était une de terreur et de violence; on y voyait un père de famille se faire sauvagement kidnapper au cours d'un souper familial. Après avoir reçu quelque 70 plaintes, la Fondation a retiré des ondes cette publicité. Néanmoins, la campagne radiophonique (une fillette est paniquée de ne pas trouver sa mère à la maison) et d'affichage (un homme est attaché à une chaise, les yeux bandés, dans un endroit obscur) sont demeurées.

Lors de cet atelier, il y a eu visionnement de cette publicité et la majorité des échanges ont porté sur cette dernière.

- En ne s'adressant qu'aux émotions des téléspectateurs, cette publicité renforce le lien fait entre les problèmes de santé mentale et la violence. Cette publicité entretient les préjugés.
- La publicité fait ressentir un sentiment d'impuissance («ma vie est finie») sans donner de notion de pouvoir d'agir; un sentiment de peur; un sentiment de fatalité. Les causes sous-jacentes des problèmes de santé mentale sont niées.
- Certains estiment que la publicité n'était pas claire, qu'elle portait à confusion. L'homme se fait-il enlever par des personnes ayant un problème de santé mentale, ou vit-il lui-même un problème de santé mentale?
- La publicité va à l'encontre des efforts du Ministère de la Santé et des Services sociaux faits pour déstigmatiser les problèmes de santé mentale.
- Les médias en général entretiennent la peur en présentant des faits divers sensationnalistes. Il est de leur responsabilité de présenter un portrait général de la santé mentale. Les médias sont violents envers les personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Atelier 2

À partir des discussions menées précédemment en atelier, discutez de moyens concrets pour mieux travailler, ensemble, à la promotion et à la défense des droits de la personne vivant avec un problème de santé mentale.

Les participants à cet atelier estiment que les discours sensationnalistes des médias, en réaction à des événements exceptionnels, doivent être nuancés par un contre discours, celui de l'AGIDD-SMQ.

En regard de cette désinformation sur la présumée dangerosité des personnes vivant un problème de santé mentale, y a-t-il des statistiques à utiliser? Il y aurait lieu aussi de bâtir un argumentaire à ce sujet.

L'idée de créer des outils d'information et des outils de promotion pour rejoindre le grand public est aussi discutée. Il est mentionné que le forum de discussion sur les droits en santé mentale de l'AGIDD-SMQ demeure aussi un bon moyen pour établir un rapport de force.

Il est suggéré de créer un comité sur la promotion des droits, formé de personnes issues des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance, et des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale. Ces deux catégories d'organismes doivent échanger, partager.



Mot de la fin

Par François Winter, vice-président de l'AGIDD-SMQ

Alors voilà, notre colloque *La promotion-vigilance : Avec et pour moi...des pratiques à partager*, tire à sa fin. Ensemble, nous avons pu approfondir cet aspect important de la promotion et de la défense des droits en santé mentale. Différents points de vue ont été présentés et nous avons pu partager en atelier sur la réalité qui unit les personnes qui vivent un problème de santé mentale, les groupes de promotion-vigilance et les groupes régionaux de défense des droits.

Par ce colloque, l'AGIDD-SMQ voulait susciter de la réflexion et des échanges spécifiques sur le rôle des groupes de promotion-vigilance, en lien avec les droits en santé mentale. Comme on a pu le constater, il est impératif de travailler ensemble pour que les valeurs que nous portons demeurent vivantes et fortes au sein de nos communautés. Nous devons demeurer attentifs et vigilants vis-à-vis le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale, car si nous ne le sommes pas, on peut constater que cette question est vite « oubliée ».

Ce colloque n'est pas une fin, mais se veut plutôt un début. Le début d'une étroite collaboration entre les membres de l'AGIDD-SMQ. Le début également d'une « campagne de promotion » de ce volet essentiel au respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Les groupes de promotion-vigilance se retrouvent dans la plupart des régions du Québec. Étant donné la méconnaissance entourant les activités concrètes de ce mandat, l'AGIDD-SMQ croit que plusieurs organismes en font dans les faits, mais ne le réalisent pas. C'est pourquoi nous vous demandons de transmettre dans vos milieux les informations entourant la promotion-vigilance.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont partagé leurs réflexions avec nous et toutes les personnes ayant rendu cette journée possible. Je vais les nommer et je vous invite à les applaudir à la fin : le président de l'Association Monsieur Bertrand Primeau; Madame Louise Latulippe; les membres de la Chorale du Vaisseau d'Or (des moulins); Madame Claudine Laurin; Madame Andrée Morneau; notre photographe bénévole Carole Panneton; les membres du comité promotion-vigilance formé de Sylvie Forest, Isabelle Brassard, Lisette Dormoy, Fernand Grégoire et Doris Provencher; les animateurs et secrétaires d'ateliers, André Leduc et Sylvain Girard; et bien sûr, notre animateur de la journée, Richard Lavigne.

Je vous remercie de tout coeur pour votre intérêt et votre participation à ce colloque.