



Le pouvoir de se défendre

Doris Provencher, *coordonnatrice intérimaire, Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)*

Dans les années 60, un ex-patient de l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu, monsieur Jean-Charles Pagé, dénonçait les conditions d'internement de cette institution psychiatrique dans son livre *Les fous crient au secours*. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, ne pouvant plus fermer les yeux sur cette réalité, réagissait en instituant plusieurs commissions d'enquête en vue de moderniser les services psychiatriques au Québec.

Vingt ans plus tard, des intervenants et des intervenantes, de même que des personnes psychiatisées mettaient sur pied des organismes communautaires voués à la défense des droits des personnes internées, regroupés sous le nom de Auto-Psy (Autonomie psychiatrie).

En 1989, la ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, madame Thérèse Lavoie-Roux, lançait une grande réforme dans le domaine des soins en psychiatrie et rendait publique *La Politique de santé mentale*. Pour la première fois, la personne aux prises avec des troubles mentaux se retrouvait au cœur du système de services en santé mentale, et les intervenants et les intervenantes avaient pour mandat de définir de nouvelles façons de faire afin que s'instaure une autre culture. Désormais, on ne travaillerait plus auprès de « malades mentaux », mais auprès de « personnes vivant un problème de santé mentale ».

La mise sur pied de groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale était l'une des recommandations de la politique. Pour concrétiser cet

aspect, un *Cadre de référence* fut élaboré. Plusieurs principes devaient guider le fonctionnement des groupes : respecter la personne aidée dans toutes ses dimensions, c'est-à-dire ne plus la voir comme un diagnostic ou une maladie, mais considérer qu'elle possède des valeurs, une vie spirituelle, des désirs, des ambitions, une culture, bref une histoire personnelle d'être humain ; miser sur son potentiel, favoriser son autonomie, appuyer inconditionnellement ses demandes (avoir le préjugé favorable), la soutenir pour qu'elle devienne son propre défenseur; assurer le service dans la confidentialité et l'offrir gratuitement, car en défense des droits en santé mentale, c'est la personne qui est importante et les groupes doivent l'aider à s'approprier le pouvoir dans tous les domaines de sa vie.

Enfin, en 1998, le *Plan de transformation des services de santé mentale* du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec reconnaissait l'importance de la participation des personnes en lien avec les décisions qui les concernent, en affirmant que le principe de l'appropriation du pouvoir constituait la trame de fond de la transformation des services de santé mentale. À ce titre, les personnes vivant un problème de santé mentale devaient être présentes au sein des différentes structures mises en place pour la réalisation du plan.

De la théorie à la pratique

Compte tenu de la nature du mandat des groupes de défense des droits, le conseil d'administration ne devait pas être composé de « distributeurs de services de santé et de services sociaux », c'est-à-dire des gens qui



travaillent dans des organismes communautaires œuvrant en santé mentale (groupe d'entraide, maison d'hébergement, centre de crise, etc.) ou dans des institutions du réseau public (hôpital, CLSC, centre de réadaptation, etc.), mais devait inclure une majorité de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Ainsi, dès la mise sur pied des groupes régionaux, les personnes ont été étroitement associées au fonctionnement interne. Elles ont siégé au conseil d'administration, participé à des comités et diffusé les formations offertes sur leurs droits.

Comme tous ceux et celles qui évoluent dans les groupes communautaires, elles ont d'abord reçu une formation pour connaître la mission et le fonctionnement de leur organisme. Généralement, la coordination les a rencontrées afin de leur transmettre le maximum d'information. De plus, avant la première rencontre du C.A., une formation leur a été offerte sur leurs rôles et leurs responsabilités d'administrateurs ou d'administratrices. Les intervenants et les intervenantes ont tout mis en œuvre pour les aider dans la réalisation de leurs tâches, tant sur le plan administratif que sur le plan de l'aide individuelle pour la défense des droits. Faire en sorte que les personnes deviennent leur propre défenseur est l'objectif qui déterminait l'approche des organismes de défense des droits en santé mentale. Leur rôle consistait uniquement à informer et à soutenir ces personnes dans leurs démarches ; elles doivent prendre la parole et argumenter pour se faire respecter, car ce sont elles qui se connaissent le mieux.

Les comités des groupes ont aussi été formés majoritairement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et d'au moins un membre du conseil d'administration et un membre de l'équipe de travail. Le matériel de base était fourni par l'équipe, et tous les membres travaillaient en vue de réaliser les objectifs fixés. Si une décision engageait publiquement

ou financièrement l'organisme, le conseil d'administration était saisi de la proposition et décidait des suites à y donner.

L'un des outils privilégiés par plusieurs groupes pour actualiser leur mission a été l'élaboration et la diffusion de formations sur les droits et recours en santé mentale. L'équipe de formation devait obligatoirement être composée d'une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et d'un membre de l'équipe de travail. Cela permettait aux participants et aux participantes de s'identifier à la personne, de parler de leurs difficultés plus facilement et de reprendre confiance en eux, car si cette dernière pouvait donner une formation, pourquoi pas eux ou elles un jour!

**Ce n'est pas un diagnostic
médical qui détermine si
une personne peut accomplir
son rôle administratif, c'est
son désir d'engagement
au sein de l'organisme.**

Une gestion basée sur l'engagement

Au fil du temps, nous avons constaté que la majorité des administrateurs et des administratrices agissent avec professionnalisme et sérieux. Ils prennent connaissance de l'ensemble des documents qui leur parviennent, posent des questions pertinentes en lien avec les débats en cours et prennent les décisions qui s'imposent. Plus une personne s'investit dans les différents comités de l'organisme, plus elle est en mesure de jouer son rôle efficacement.

Plusieurs personnes se demandent comment des gens aux prises avec des problèmes de santé mentale dits



« sévères » peuvent gérer un organisme communautaire. Ce n'est pas un diagnostic médical qui détermine si une personne peut accomplir son rôle administratif, c'est son désir d'engagement au sein de l'organisme ; le reste s'apprend, et l'équipe de travail, en particulier la coordination, œuvre dans ce sens-là.

La médication prescrite peut néanmoins rendre difficile la participation des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Elles consomment souvent des substances à effets secondaires importants, ayant pour résultat de les rendre amorphes, de perturber leur capacité de concentration mais, pour le reste, le travail s'accomplit de la même façon que dans tout autre organisme. Certaines personnes travaillent consciencieusement et d'autres prennent leur rôle à la légère; plusieurs affichent une grande fierté d'occuper un poste d'officier ou d'officière et d'autres cherchent à abuser de leur position de pouvoir. Bref, rien de bien différent de ce qui se fait ailleurs.

L'expérience des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale a surtout démontré que la présence des personnes pour lesquelles l'organisme existe est essentielle au sein des structures décisionnelles, car elles sont les plus en mesure de recentrer l'organisme s'il s'éloigne de sa mission. En effet, il incombe aux membres d'un conseil d'administration de voir à ce que l'organisme applique ses principes de base et tienne compte avant tout des individus. Bien sûr, il est enrichissant de profiter de la collaboration de personnes de l'extérieur, de leur expérience et de leur « objectivité », mais leur présence doit toutefois rester minoritaire.

Une telle façon de faire demande du temps. Et dans notre monde où tout va trop vite, cela est parfois difficile, mais combien stimulant!