



Ce guide est une production de :

LE COMITÉ DE PILOTAGE  
DU GUIDE POUR UNE RÉFLEXION  
ET UN DIALOGUE SUR  
L'APPROPRIATION DU POUVOIR

En collaboration avec :

Andrée Larose et Micheline Lecomte

Et avec le support technique de :

Action Autonomie, le collectif pour  
la défense des droits en santé  
mentale de Montréal

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

Révision linguistique : Marie-Laurence Poiré

Correction d'épreuves : Pierre Gagnon

Conception : Éric Villeneuve

Impression : Intra Media

Illustrations :

© 2001 David Oaks/www.mindfreedom.org

Photos de la Marche de la Solidarité (6 novembre 2001,  
Montréal) et de l'œuvre collective Cellules (« La courtepoin-  
te de l'appropriation du pouvoir »), projet de l'artiste Giorgia Volpe  
invitée par Folie/Culture au colloque nord-américain de l'AGIDD-  
SMQ J'ai un pouvoir fou, Montréal, 5-6 novembre 2001

© 2004 Éric Villeneuve/evil1@sympatico.ca,  
pour les autres photos

Premier tirage : 5 000 copies

Montréal, mai 2004

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est  
autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Copyright © 2004, Denise M. Blais, Linda Bourgeois,  
Jean-Claude Judon, Andrée Larose et Micheline Lecomte

**Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document\*,  
faites parvenir votre commande :**

Par télécopieur : (514) 525-5580

Par courriel : [comiteguide2000@yahoo.ca](mailto:comiteguide2000@yahoo.ca)

Par la poste :

a/s Action Autonomie, le collectif pour la défense  
des droits en santé mentale de Montréal  
1260, Ste-Catherine Est, 2e étage, bureau 208  
Montréal (Québec) H2L 2H2

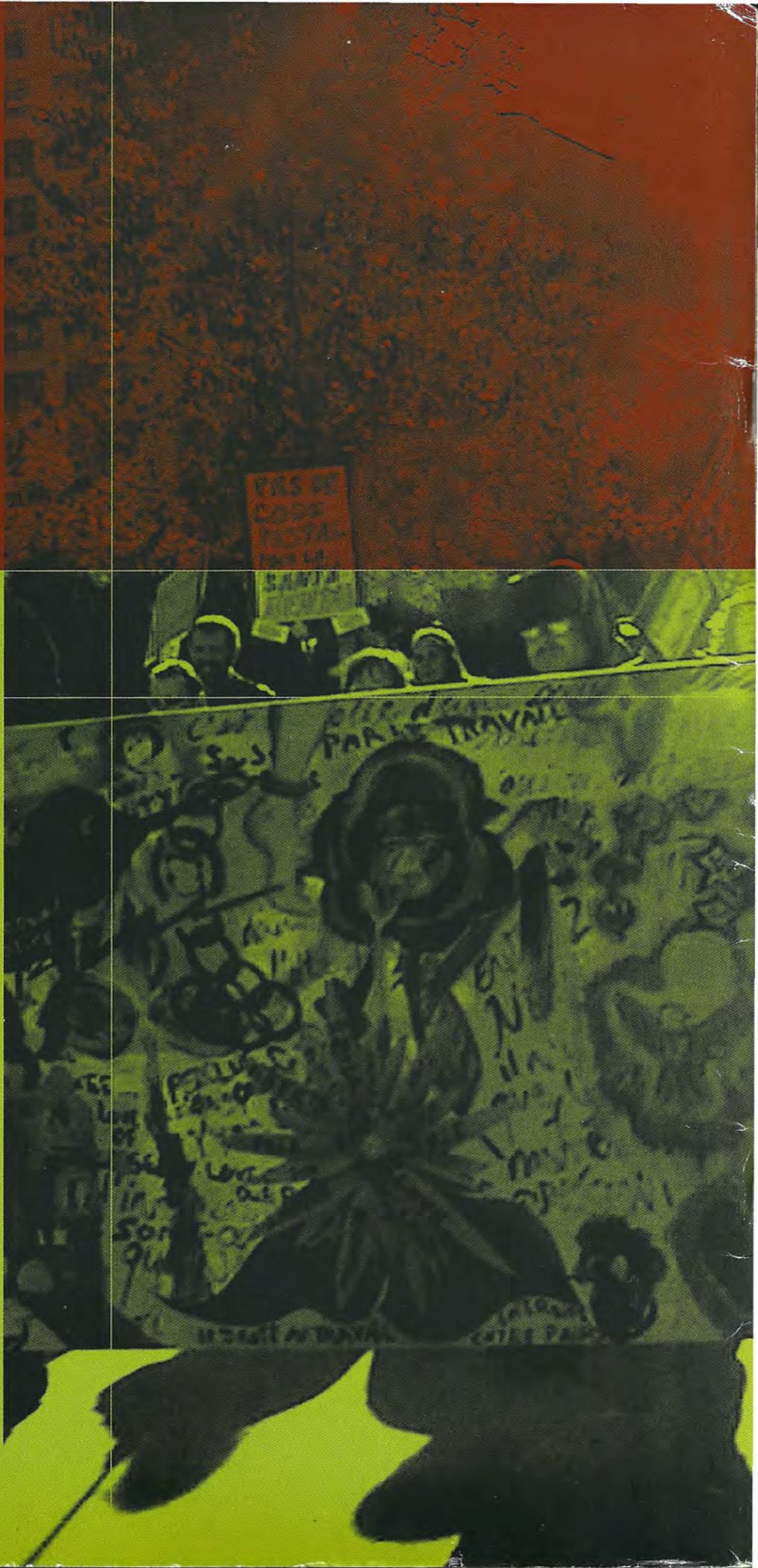
\*une copie sera disponible sur le site Internet  
d'Action Autonomie : [www.actionautonomie.qc.ca](http://www.actionautonomie.qc.ca)

**Comment nous rejoindre :**

[comiteguide2000@yahoo.ca](mailto:comiteguide2000@yahoo.ca) ou

Comité de pilotage du Guide

a/s Action Autonomie, le collectif pour la défense  
des droits en santé mentale de Montréal  
1260, Ste-Catherine Est, 2e étage, bureau 208  
Montréal (Québec) H2L 2H2



Remerciements .....	2
Préface de Lourdes Rodriguez del Barrio .....	3
Une idée présente au Québec depuis de nombreuses années .....	6
Petite histoire de la réalisation du Guide .....	6
Avis au lecteur et à la lectrice .....	8
Présentation du Guide .....	9

## LES QUATRE ÉLÉMENTS DE L'APPROPRIATION DU POUVOIR INDIVIDUEL ET COLLECTIF DANS UNE DÉMARCHE D'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ MENTALE

### Avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés

- Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de faire des choix libres et éclairés pour la personne utilisatrice de services en santé mentale? ..... 10
- Le témoignage de Monika, 43 ans, vivant à Montréal ..... 11
- **Premier impact** souhaité sur la transformation des services en santé mentale: Faire réfléchir sur la relation entre la personne utilisatrice de services et l'intervenante, l'intervenant en santé mentale ..... 12
- Regard sur les services actuels ..... 13
- Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale ..... 14
- En cours de route... question de faire des choix libres et éclairés ..... 15

### Participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie

- Pourquoi est-il si important de participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie pour la personne utilisatrice de services en santé mentale? ..... 16
- L'histoire d'Annie, 15 ans, vivant en région ..... 17
- **Deuxième impact** souhaité sur la transformation des services en santé mentale: Démontrer l'importance d'agir en tenant compte de la globalité de la personne utilisatrice de services ..... 18
- Regard sur les services actuels ..... 19
- Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale ..... 20
- En cours de route... question de participer aux décisions ..... 21

### Pouvoir actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale

- Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de développer son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale pour la personne utilisatrice de services en santé mentale? ..... 22
- L'expérience de Marco, 63 ans, vivant dans une petite ville ..... 23
- **Troisième impact** souhaité sur la transformation des services en santé mentale: Rejoindre les intervenantes, les intervenants et les responsables de la « dispensation » des services en santé mentale ..... 24
- Regard sur les services actuels ..... 25
- Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale ..... 26
- En cours de route... question de développer son potentiel ..... 27

### Pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits

- Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de connaître, comprendre, exercer leurs droits et les défendre pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale? ..... 28
- La situation vécue par Alice et Robert, 40 et 35 ans, vivant en région dans deux petites villes ..... 29
- **Quatrième impact** souhaité sur la transformation des services en santé mentale: Développer et entretenir des liens constructifs entre les personnes utilisatrices de services et le milieu des services en santé mentale ..... 30
- Regard sur les services actuels ..... 31
- Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale ..... 32
- En cours de route... question d'exercer ses droits ..... 33

### L'appropriation du pouvoir personnel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale: enjeux et menaces

- Le premier enjeu de l'appropriation du pouvoir: Se sentir considéré comme un individu ayant une personnalité et une existence propres ..... 34
- La principale menace à l'intégrité de la personne utilisatrice de services en santé mentale: L'utilisation du diagnostic psychiatrique ..... 34
- Le deuxième enjeu de l'appropriation du pouvoir: Sentir l'espoir que sa souffrance sera soulagée et que sa santé mentale va s'améliorer ..... 35
- La principale menace à l'espoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale: L'indifférence manifestée face à la souffrance et à la vulnérabilité exprimées ..... 35
- Le troisième enjeu de l'appropriation du pouvoir: Demeurer une citoyenne ou un citoyen investi dans sa collectivité, un membre actif de la communauté humaine ..... 36
- La principale menace à l'intégration dans la communauté: Le refus ou l'ignorance de l'apport des personnes utilisatrices à la transformation des services et à l'amélioration de la santé mentale collective ..... 37

### Conclusion

Améliorer sa santé mentale: Les trois principaux défis à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services

- L'amélioration des connaissances et de la qualité des services en santé mentale ..... 38
- L'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale ..... 38
- La réussite de la transformation des services ..... 38

### Tableau de bord: Bilan des réflexions sur le processus d'appropriation du pouvoir

..... 39

### Quelques ressources et outils qui peuvent contribuer

à des démarches d'appropriation du pouvoir personnel et collectif .... 40

**Bibliographie** ..... 46

**Sites Internet** ..... 48

# Remerciements

Plus de trois ans ont passé depuis l'amorce de ce beau risque, un projet inédit qui n'aurait jamais pu voir le jour ou être mené jusqu'au bout sans de précieuses contributions...

## Mille mercis aux personnes, aux ressources et aux institutions suivantes :

Ministère de la Santé et des Services sociaux pour le financement du projet;

Lucie Leduc, Madeleine Breton, Nathalie Brière, Denis Chabot et Jacques Rhéaume, qui ont représenté le Ministère à un moment ou l'autre de la réalisation du Guide, pour leur apport et leur soutien;

Membres du Groupe d'appui, en particulier Francine Dorion, pour son « idée-pas-si-folle-que-ça » d'un guide, et Luc Blanchet pour ses mots d'encouragement; également, pour leur soutien et conseils, Louis Blanchette, Guy Châteauneuf, Diane Gauthier, Michèle Lévesque et Gisèle Paquet;

Groupes et individus nombreux ayant contribué d'une manière ou d'une autre à l'organisation de notre consultation;

Dominique Alfonsi, Pierre-Antoine Baril, Roseanne Bernard, Roger Boisvert, messieurs B. et C., Lourdes Rodriguez del Barrio, Sylvain Cloutier, Benoît Gauthier, Line Grand'maison, Lorraine Guay, M. Legros, Carole Panneton, Suzelle Parent, Marie-Thérèse Roberge, Normand Roy, Aimé Saint-Cyr, Viviane Louison Tardif, Christiane Tremblay et Marie-Josée Vaillancourt pour la générosité de leur soutien, chacune, chacun à sa manière;

Andrée Larose, pour son dévouement à la cause défendue, Micheline Lecomte, pour sa sensibilité complice, et toutes les deux pour leur intégrité et leur collaboration inestimables;

Le Conseil d'administration d'Action Autonomie, le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal, pour avoir accepté de gérer le budget en fiducie, Denis Morneau, trésorier, pour sa disponibilité, et les membres de l'équipe de travail pour les nombreux coups de main apportés;

Nicole Cloutier, pour son don d'alchimie avec les chiffres et son support indéfectible tout au long du projet;

## Et surtout ...

Danielle Bergeron, Alain Antoine Courchesne, Francine Dorion, Francine Genest, Karine Labbé et Élisabeth Veilleux pour leur franchise, leur ouverture et la qualité de leur participation aux travaux du Comité de pilotage à une ou plusieurs étapes du projet;

Ainsi que...

Toutes les personnes utilisatrices de services qui nous ont accordé leur confiance et leurs témoignages.

Denise M. Blais, Linda Bourgeois, Jean-Claude Judon

COMITÉ DE PILOTAGE DU GUIDE

# Préface

## POUR RÉINVENTER ENSEMBLE NOS MANIÈRES DE PENSER ET DE FAIRE

Les problèmes en santé mentale sont toujours des expériences bouleversantes de souffrance intense qui remettent en question le rapport à soi, aux autres, au monde. Ils sont rares les moments où les voix, venant de la marge, de ceux et de celles qui ont vécu ces expériences, réussissent à se frayer un chemin pour se faire entendre. Et pourtant les sociétés occidentales donnent l'impression de donner une large place à l'expression de la souffrance. Les médias surtout n'en finissent plus de la ramener jusque dans l'intimité de nos foyers. Mais cette prolifération d'images et de discours n'assure pas que le message transmis réponde à l'intention des protagonistes et surtout, elle ne garantit pas que le message sera entendu, écouté, compris ni qu'il donnera lieu à des réponses pertinentes, nécessaires.

Je voudrais souligner ici l'originalité de ce **Guide** : celle de son contenu, du processus d'élaboration et d'écriture et du contexte qui l'a rendu possible. Sans la contribution de ses auteurs principaux, ce **Guide** n'aurait pas vu le jour. Mais il est aussi le résultat d'un effort collectif de personnes utilisatrices de services en santé mentale qui a trouvé écho, durant les dernières années, dans un processus de questionnement mené par les acteurs du système de la santé et des services sociaux et par le gouvernement du Québec.

### Une prise de parole nécessaire

Au Québec, ceux et celles qui ont été confrontés au système psychiatrique ont contribué de manière significative à sa transformation. Dans les années 60, *Les fous crient au secours* avait éveillé l'opinion publique à la difficile réalité des asiles. Les « fous » faisaient face au désespoir, aux préjugés et souvent à des pratiques déshumanisantes. À l'époque, ce cri d'alarme a cristallisé et reflété un mouvement plus large de transformation impliquant de nombreux professionnels et qui a trouvé un terrain fertile dans les changements sociopolitiques de la Révolution tranquille. Mais il s'agissait de l'œuvre d'un seul auteur et on a cherché dans la postface d'un psychiatre reconnu la crédibilité alors jugée nécessaire.

Depuis, l'influence des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale n'a cessé de grandir : elles ont organisé des associations et groupes de défense de droits, contribué à bâtir des ressources d'entraide et des services alternatifs, participé à nombre de consultations sur les orientations et la planification des services de santé mentale. Elles ont fait partie d'un mouvement social très large qui a renouvelé en profondeur les manières de penser et de répondre aux expériences qui cherchent encore leur place dans le vocabulaire par des termes maladroits comme « folie », « problèmes de santé mentale », « troubles de santé mentale », etc. Cette participation témoigne d'un changement majeur du destin qui leur était attribué : le passage du patient passif vivant dans les asiles, au citoyen actif exerçant ses droits et vivant au cœur même de la communauté et de la cité.

Les nombreux témoignages qui composent ce **Guide**, sa texture plurielle, la diversité des points de vue, reflètent cette évolution. On peut se réjouir de l'espace que le discours politique a donné aux personnes souffrantes, les situant au centre du système, et qui a rendu possible aujourd'hui la réalisation d'un ouvrage comme celui-ci.

### Des transformations majeures

En 1989, la Politique de la santé mentale (1989) affirme la nécessité d'orienter le système des services en santé mentale afin d'assurer « la primauté de la personne », ce « qui implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement (...) (de) miser sur ses capacités,

tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches (...) (et) le respect de ses droits.» (Québec, 1989: 23).

Le principe d'appropriation du pouvoir, introduit dans le **Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale** (1998), permet de préciser ces orientations. Ce principe implique, entre autres, l'ouverture d'espaces de participation à des personnes utilisatrices de services et la transformation des pratiques pour tenir compte de leur point de vue et favoriser leurs choix.

Il s'agit d'un changement majeur dans la conception des personnes vivant avec des problèmes graves en santé mentale vers la reconnaissance d'un statut de citoyen à part entière. Il ouvre un avenir d'espoir à des personnes condamnées jadis à l'exclusion, la marginalité et la stigmatisation.

Afin d'opérer cette réorientation, il était essentiel selon le MSSS, de clarifier les concepts d'appropriation du pouvoir, de mieux cerner les processus qui le favorisent et d'identifier les modèles d'organisation des services et d'intervention qui permettent de le soutenir. Donner la priorité au point de vue des usagers dans cette démarche n'allait pas de soi. Le processus à travers lequel ce document a été élaboré constitue en soi une démarche d'appropriation du pouvoir qui a permis l'expression d'une parole rarement entendue directement et permet d'amorcer un dialogue indispensable aux changements annoncés.

Sur le plan international, ces orientations situent la **Politique de santé mentale du Québec** à l'avant-garde des mouvements de réforme des systèmes de services. D'autres pays ont orienté leurs politiques à partir de principes qui vont dans le même sens: la Nouvelle-Zélande (2001), certains États américains dont l'Ohio (2002), le Vermont, le Wisconsin et le Nebraska. Ces orientations s'inscrivent aussi dans celles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui insiste pour que les réformes, les politiques et les programmes en santé mentale promeuvent le respect des droits humains, notamment « l'autonomie individuelle; l'intégrité physique; le droit à l'information et à la participation » (OMS, 2001).

Au Québec, des espaces fertiles de participation citoyenne se sont ouverts par la consolidation des associations d'usagers, des familles et amis, d'aide et de recours des droits (1989), de comités de bénéficiaires, des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale et dans diverses instances gouvernementales.

Malgré ces acquis et ces avancées indéniables, on s'étonne, dès la première lecture de ce **Guide**, de l'ampleur de ce qui reste à faire du point de vue des personnes utilisatrices de services. On se surprend aussi à craindre la fragilité des acquis mis constamment en péril par un contexte politique incertain. On peut enfin se questionner sur les difficultés prévisibles pour qui veut faire de ce travail un document de référence et de réflexion susceptible d'influencer substantiellement et durablement la transformation des pratiques et des services en santé mentale.

En effet, les témoignages et les réflexions présentés dans ce document révèlent des situations parfois troublantes où les personnes concernées ne trouvent pas l'aide et les services adéquats. Son contenu peut étonner par la complexité des situations qu'il présente et par les paradoxes qu'il met en évidence; il peut confronter parce qu'il identifie les obstacles, les points aveugles, les contradictions, les failles et les difficultés qui subsistent malgré la bonne volonté, le professionnalisme et les acquis de notre réseau de services de santé mentale.

Mais surtout, au-delà de la dénonciation – toujours nécessaire quand des situations inacceptables mettent en cause la dignité des personnes –, il s'agit d'une invitation au dialogue entre les personnes utilisatrices de services, les intervenants, les gestionnaires et tous les citoyens et citoyennes concernés par les problèmes de santé mentale pour réinventer ensemble nos manières de penser et de faire.

Lourdes Rodriguez del Barrio, Ph. D.  
Professeure à l'Université de Montréal, Équipe de recherche  
et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME)

« La courtepoinTE » de l'appropriation du pouvoir: l'œuvre collective « Cellules »,  
projet de l'artiste Giorgia Volpe invitée par Folie/Culture au colloque nord-américain  
de l'AGIDD-SMQ, Montréal, 5-6 novembre 2001



# Petite histoire de la réalisation du Guide

À l'origine, il y a des personnes utilisatrices de services...

**Francine Dorion**, l'une des deux représentantes des personnes utilisatrices de services au Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale, mijote l'idée d'un guide sur l'appropriation du pouvoir suite à la tournée du Groupe d'appui dans les régions du Québec. Rapidement, Denise M. Blais, l'autre représentante des personnes utilisatrices au Groupe d'appui, réalise l'importance et l'utilité d'un tel guide.

Ensemble, elles persuadent le Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale et le ministère de la Santé et des Services sociaux de leur accorder leur soutien. Lors du Forum national sur la santé mentale tenu en septembre 2000, l'élaboration d'un guide est adoptée comme une des mesures pour promouvoir le principe de l'appropriation du pouvoir et son actualisation.

## Le pilotage du projet est assuré par un comité de personnes utilisatrices de services

Pour la première fois, après des démarches de négociation avec le MSSS, les personnes utilisatrices de services, par le biais de leurs représentantes au sein du Groupe d'appui à la transformation des services, sont reconnues pour leur expertise dans l'élaboration du contenu d'un guide sur l'appropriation du pouvoir. Le Ministère reconnaît les personnes utilisatrices comme les premières compétentes pour traiter de la question de l'appropriation du pouvoir et pour assumer le leadership dans la réalisation d'un guide sur cette question. Cela signifie que la clé de voûte de ce Guide sera la parole, l'expertise et la participation des personnes utilisatrices de services.

Denise et Francine recrutent un groupe de personnes intéressées à partager leur vécu et leurs réflexions sur cette question; des hommes et des femmes, de différentes régions et groupes d'âge, qui représentent une diversité d'expériences et de parcours de vie.

Le Comité de pilotage est constitué et il assumera le leadership et la réalisation du projet. Au départ, l'équipe se compose de: Denise M. Blais, Alain Courchesne, Francine Dorion, Francine Genest, Jean-Claude Judon et Karine Labbé. S'ajouteront en cours de projet Danielle Bergeron et Linda Bourgeois. Enfin, Élisabeth Veilleux participera au comité pour la lecture de la première version du Guide.

En soutien à la démarche du comité, Denise M. Blais assurera la coordination du projet, secondée par Francine Genest la première année. Tout au long du projet, Jean-Claude Judon et Nicole Cloutier d'Action Autonomie se chargeront de la gestion budgétaire.

## Des personnes utilisatrices de services sont consultées

Les membres du comité ne voulaient pas définir en vase clos ce qu'est l'appropriation du pouvoir. Ils ont entrepris une consultation auprès des personnes utilisatrices de services sur la question de l'appropriation du pouvoir afin de valider et d'enrichir le contenu élaboré par le Comité de pilotage.

Un outil de réflexion sur le sujet a été diffusé dans toutes les régions du Québec par le biais de groupes d'entraide, de groupes de défense des droits ainsi que par des individus clés. Des rencontres ont été réalisées dans plusieurs régions selon les moyens budgétaires du comité.

Par ces moyens, bien que modestes, nous avons pu rejoindre plus d'une centaine de personnes. Soixante-dix personnes utilisatrices de services nous ont fait parvenir des témoignages écrits sur

## L'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services: une idée présente au Québec

Le projet de réaliser un guide de réflexion et de dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif n'est pas un projet spontané. Ce guide s'inscrit dans un mouvement de réflexion sur le pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale qui est présent au Québec depuis une quinzaine d'années.

### Les grandes dates de cette réflexion:

- En 1989, le Québec se dote d'une Politique de santé mentale qui met de l'avant la **primauté de la personne**: le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences, de ses liens avec son environnement, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins. On mise aussi sur les capacités de la personne, sur la nécessité de tenir compte de son point de vue, de favoriser sa participation dans les décisions qui la concernent et le respect de ses droits.
- Dix ans plus tard, en 1998, le Plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux pour la transformation des services en santé mentale désigne comme principe directeur de sa démarche **l'appropriation du pouvoir par les personnes utilisatrices sur leur vie**.
- Au printemps 2000, le Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale<sup>1</sup> a effectué une tournée dans l'ensemble de la province pour évaluer, entre autres, si la reconnaissance de l'appropriation du pouvoir comme principe directeur s'était accompagnée de transformations effectives au niveau des pratiques. Il a recueilli les propos des différents

acteurs impliqués dans le domaine de la santé mentale, notamment ceux de 140 personnes utilisatrices, les personnes les plus directement concernées par la transformation des services.

### Voici les principaux constats du Groupe d'appui après sa tournée de l'an 2000:

- «Le principe de l'appropriation du pouvoir demeure largement une intention. L'organisation actuelle du réseau de la santé mentale ne favorise pas l'appropriation du pouvoir par les personnes utilisatrices de services.»
- «Si l'appropriation du pouvoir sur leur vie est difficile pour les adultes, c'est encore plus difficile pour les jeunes.»
- «Une plus grande variété dans les approches et les types de services disponibles est nécessaire pour soutenir le principe de l'appropriation du pouvoir et offrir ainsi aux personnes la possibilité de faire réellement des choix libres et éclairés.»
- «Dans toutes les régions, les personnes réclament avec insistance la mise en place de conditions et de pratiques qui leur permettront de se réapproprier la maîtrise de leur vie.»

leur propre expérience. Elles y expriment comment, malgré leur souffrance, elles ont vécu, découvert, recherché et réclamé tant bien que mal le pouvoir sur leur vie.

Des extraits de ces témoignages sont reproduits tels quels dans ce Guide, en utilisant des pseudonymes afin de respecter la confidentialité des propos et l'identité des personnes.

Une fois la réflexion faite et les principaux éléments du Guide déterminés par le Comité de pilotage, une première ébauche est élaborée par Denise M. Blais.

**Le Comité de pilotage s'adjoit deux collaboratrices et un comité de lecture**

Andrée Larose accompagne les membres du Comité de pilotage dans la précision des objectifs poursuivis dans le Guide et assiste Denise M. Blais dans la réalisation de la première ébauche du texte. Elle apporte aussi soutien et

conseils au comité lors des nombreuses étapes qui s'ensuivent.

Micheline Lecomte accompagne les membres du Comité de pilotage dans le processus d'élaboration et procède à la rédaction du guide. Avec la collaboration d'Élizabeth Veilleux, le comité complète et approfondit la première version du Guide.

Celui-ci a ensuite été lu et commenté par un comité de lecture constitué de membres du Groupe d'appui à la transformation des services en santé mentale, soit: Francine Dorion, Gisèle Paquet, Diane Gauthier, Monique Goulet et Jacques Rhéaume, représentant du MSSS.

Cette version presque finale du Guide a été très favorablement reçue par le Groupe d'appui qui a transmis une recommandation positive au Ministère pour sa publication en mai 2003.

Suite à cette recommandation du Groupe d'appui, le Comité de pilotage du Guide effectue des

modifications mineures à l'aide d'avis fournis par Marie-Thérèse Roberge et Lourdes Rodriguez del Barrio et il dépose une version finale au Ministère le 9 juillet (2003).

**Changement de cap**

L'arrivée au pouvoir d'un nouveau gouvernement au Québec le 14 avril 2003 entraîne des changements tant au niveau des structures que des orientations.

Devant l'incertitude qui règne, en septembre 2003, le Comité de pilotage lance la campagne d'appui « Donner le feu vert ! ».

Les appuis d'individus et d'associations provenant des milieux communautaires et institutionnels sont nombreux et, suite à leur réception, le Ministère communique sa réponse finale en décembre 2003: des fonds seront alloués en soutien à l'édition, mais le Guide ne sera pas publié par le Ministère.

Le Comité de pilotage s'est donc remis au travail pour accomplir sa dernière tâche: l'édition du Guide.

**Finalemment... une belle aventure qui, en elle-même, s'est avérée un exercice d'appropriation du pouvoir, plein d'enseignements**

Nous espérons, par cette démarche, rendre compte des divers parcours que les personnes utilisatrices suivent pour vivre un processus d'appropriation du pouvoir tant au niveau individuel que collectif. Nous voulons que la parole des personnes utilisatrices se fasse entendre et trouve sa place. Trop souvent, sur notre route, nous devons affronter des obstacles et des situations où nous avons peu ou pas de pouvoir. Ceci est notre point de départ... C'est la raison d'être de ce Guide sur l'appropriation du pouvoir.

**depuis de nombreuses années**

- « Le plus grand défi pour la transformation des services se révèle être le passage d'un modèle de prise en charge (surtout médical) à un modèle de soutien à la personne intégrant le principe de l'appropriation du pouvoir. »

**Une première au Québec**

- En septembre 2000, ces constats ont été exposés lors d'un Forum national sur la santé mentale auquel ont pu participer pour la première fois des personnes utilisatrices de services. À ce Forum, elles ont pu faire entendre leur point de vue sur les actions prioritaires à entreprendre.

Grâce à leurs prises de parole, les personnes utilisatrices de service ont influencé la démarche entourant la transformation des services tant lors des tournées du Groupe d'appui que lors du Forum: l'appropriation du pouvoir n'était plus simplement le principe directeur, il était devenu une cible d'action prioritaire.

**Quelques projets mis de l'avant pour favoriser concrètement l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services:**

- La gestion autonome des médicaments: des ressources d'aide, d'information, de formation et des services de support, incluant le sevrage,

à rendre disponibles dans toutes les régions pour qu'elles soient accessibles à toute personne qui les demande.

- La participation d'un minimum de deux personnes utilisatrices aux instances et aux mécanismes de concertation et de décision qui effectuent la planification, l'organisation, la mise en œuvre et l'évaluation des services en santé mentale, et ce, à tous les niveaux: régional, sous-régional et local.
- Un volet sur l'appropriation du pouvoir sera inclus dans toutes les formations élaborées par le ministère de la Santé et des Services sociaux en lien avec la transformation du réseau.
- Un guide sur l'appropriation du pouvoir s'adressant à la fois aux personnes utilisatrices et aux intervenantes et aux intervenants des réseaux public et communautaire sera réalisé.
- Le Comité de la santé mentale du Québec met sur pied un groupe de travail sur l'évaluation de la qualité des services en santé mentale dans la communauté: on y tient compte de façon spécifique du point de vue des personnes utilisatrices vivant des problèmes graves de santé mentale.



**C'est dans ce contexte que le présent Guide va se réaliser.**

# Avis au lecteur et à la lectrice

Ce Guide est un texte critique. Il identifie, à travers les perspectives de personnes utilisatrices de services, certains points forts et d'autres faibles parmi les services en santé mentale. Il pointe des carences du système. Il énonce des points de vue et pose certaines questions.

À travers ce Guide, des personnes utilisatrices de services parlent du processus d'appropriation du pouvoir individuel et collectif d'abord à d'autres personnes utilisatrices de services mais s'adressent également aux intervenantes, aux intervenants et aux responsables de l'organisation et de la « dispensation » des services. À travers leur parole, elles affirment la place centrale qui est la leur dans le processus d'amélioration de leur santé mentale.

Cette parole peut être dérangeante car elle s'exprime parfois avec des mots traversés d'émotions fortes qui nomment des réalités difficiles à entendre et qui livrent des critiques sévères. Dans le contexte actuel, il est non seulement essentiel que ces personnes puissent prendre la parole mais aussi que cette parole soit accueillie et entendue. Sans censure, cette parole recèle des messages incontournables.

Tous les propos relevés dans ce Guide proviennent de situations vécues par les personnes utilisatrices de services. Parmi les nombreux témoignages, des choix ont été faits. Cependant, tous les messages retenus sont rapportés intégralement.

Ce texte n'a pas la prétention de détenir LA VÉRITÉ en matière de services de santé mentale. Il ne propose pas de recette toute faite à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services.

Il est en lui-même une démarche d'appropriation, c'est-à-dire une manière de saisir l'opportunité de prendre la parole, de démontrer et d'affirmer divers points de vue provenant de personnes utilisatrices de services en santé mentale. Celles-ci disent combien il est vital pour elles de pouvoir compter sur un réseau de services compétent et compatissant. Ce document démontre à quel point elles ont besoin que ces services fonctionnent.

Il illustre aussi différents parcours possibles vers l'appropriation du pouvoir: des parcours courageux qui démontrent au milieu de la santé mentale l'importance de reconnaître l'expertise des personnes utilisatrices sur leur propre vécu et leur capacité à reprendre du pouvoir sur leur vie.

Voilà pourquoi cette publication s'intitule *Paroles et parcours d'un pouvoir fou: Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale.*

Ce Guide identifie différentes manières dont les personnes utilisatrices de services peuvent s'approprier un pouvoir individuel et collectif sur leur démarche d'amélioration de leur santé mentale.

Il propose un instrument de développement du potentiel des individus et des groupes qui oeuvrent en santé mentale.

Ce Guide démontre l'importance pour la personne utilisatrice de services en santé mentale de s'affirmer et d'avoir l'opportunité de faire des choix libres et éclairés.

Enfin, il contribue à faire connaître, comprendre, exercer et défendre les droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Le fait d'exprimer leurs points de vue est aussi pour les personnes utilisatrices une invitation lancée aux intervenantes et aux intervenants en santé mentale ainsi qu'aux responsables de l'organisation et de la « dispensation » des services afin qu'ils se sentent interpellés par cette initiative et qu'ils souhaitent maintenir le dialogue sur la transformation des services.

Enfin, ce guide constitue aussi une occasion unique pour les personnes utilisatrices de participer activement à la transformation des services en santé mentale en cours au Québec et d'en influencer les orientations.

## Appropriation ? Réappropriation ? Empowerment ? Pouvoir d'agir ? Comment nommer ce processus ? De quoi parle-t-on au juste ?

Ces questions ont été présentes tout au long de la démarche menée par les membres du Comité de pilotage du Guide et ont également ressurgi spontanément lors des consultations auprès d'autres personnes utilisatrices de services.

Tous et toutes avaient le souci de trouver l'expression la plus inclusive possible compte tenu des différentes réalités vécues, selon qu'on regagnait un pouvoir perdu ou qu'on en apprivoisait un sans en avoir jamais eu.

Le mot « pouvoir » a suscité des réactions: il peut faire peur, il peut être associé à des situations d'abus ou à des guerres de pouvoir plutôt qu'à une liberté d'action. On a insisté pour différencier son pouvoir de celui d'autrui, pour nommer son pouvoir comme le même pouvoir dont toute citoyenne et tout citoyen ont besoin pour s'assumer pleinement. On cherchait donc aussi l'expression la plus juste pour nommer le sens profond de cette expérience en regard de la place et du pouvoir revenant à la personne elle-même dans son propre cheminement.

On parlait avant tout du pouvoir que la personne a sur sa vie en général, dans tous les aspects de son quotidien, et de l'impact de l'exercice de ce pouvoir

dans sa vie sociale: l'appropriation du pouvoir vécue comme un processus global se situant bien au-delà des services en santé mentale.

On avait le souci d'affirmer et de soutenir que, peu importe la situation des personnes, aussi dramatique soit-elle, peu importe les étiquettes et le jugement sur leur condition, l'exercice d'un pouvoir sur sa vie est toujours possible. C'est un besoin fondamental aussi essentiel que celui de respirer. Et son exercice, par des actions si petites soient-elles, renforce les personnes et, par conséquent, la communauté tout entière.

Compte tenu de toutes ces préoccupations, notre choix s'est arrêté sur l'expression « appropriation du pouvoir »: elle nous semble l'expression qui peut inclure le mieux la diversité des points de vue entendus ainsi que la volonté exprimée par les personnes d'assumer sans peur la place qui leur revient.



# Présentation du Guide

Les personnes utilisatrices, d'une part, les intervenants et les intervenantes, d'autre part, s'entendent pour dire qu'actuellement les services en santé mentale se présentent de manière éclatée, comme les pièces éparpillées d'un puzzle.

Pour une rare fois dans l'histoire du Québec, l'assemblage des morceaux est l'œuvre des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Un des mérites de ce guide est donc de faire valoir leur point de vue.

Le Guide contient les éléments d'information suivants :

- Des témoignages de personnes utilisatrices de services;
- Des extraits d'une enquête menée auprès des personnes utilisatrices;
- Des données provenant du ministère de la Santé et des Services sociaux;
- Des informations provenant de divers groupes et comités oeuvrant en santé mentale sur l'ensemble du territoire du Québec;
- Des analyses et des synthèses des membres du comité responsable de la réalisation du présent guide sur l'appropriation du pouvoir.

**Ce Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir est constitué de cinq parties.**

Les **quatre premières parties** présentent les principaux éléments de l'appropriation du pouvoir. Un des quatre éléments d'appropriation du pouvoir est traité dans chacune de ces parties où on retrouve :

- L'analyse de l'élément d'appropriation du pouvoir;
- Un témoignage;
- L'impact souhaité sur la transformation des services en lien avec cet élément;
- Des extraits de l'enquête sur l'appropriation du pouvoir menée en 2002;
- Un regard sur les services actuels en santé mentale;
- Un outil de réflexion portant sur l'élément traité.

La **cinquième partie** du Guide traite des trois principaux enjeux et menaces qui accompagnent l'appropriation du pouvoir individuel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale.

La conclusion porte sur les grands éléments qui peuvent favoriser l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services soit : l'amélioration des connaissances et la qualité des services; les actions d'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices des services et la réussite de la transformation des services en santé mentale.

Un tableau de bord permettant de faire le bilan de sa réflexion sur le processus de l'appropriation du pouvoir a été ajouté au texte. Une liste de ressources et d'outils, une bibliographie ainsi que l'adresse de plusieurs sites Internet complètent le Guide.

**Premier élément d'appropriation du pouvoir:****AVOIR LA POSSIBILITÉ D'EXERCER DES CHOIX LIBRES ET ÉCLAIRÉS****Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de faire des choix libres et éclairés pour la personne utilisatrice de services en santé mentale ?**

Notre vie est remplie d'événements qui nous placent devant des choix. Choisir le bon métier ou la bonne profession, le bon ou la bonne partenaire de vie, le bon moment pour fonder une famille, le bon milieu de vie, les bons produits et services, etc. La liste peut être longue.

Apprendre à faire des choix éclairés est vraiment l'affaire de toute une vie.

Il y a des conditions favorables à cet apprentissage. Pour bien choisir, il faut d'abord avoir plus d'un choix. Il faut comparer les options, les évaluer à partir de différents critères comme le besoin que l'on a, les ressources dont on dispose et les conséquences de ce choix.

Malgré nos efforts, il arrive que l'on se trompe. Le droit à l'erreur fait partie de l'apprentissage. Comme dit l'adage : un risque c'est un gain ! Qui ne risque rien n'a rien!

S'il est parfois difficile de faire des choix, il est toujours plus difficile de ne pas avoir de choix.

Dans les moments difficiles de la vie, on cherche conseil auprès de personnes sages, capables de nous écouter et de comprendre notre point de vue. Parce que ces moments sont exigeants et lourds de conséquences, on fait appel à des personnes de confiance.

Il arrive que les choses se corsent et que nos idées se bousculent. Le stress, l'anxiété et l'angoisse se glissent dans notre démarche, compliquant tout.

Les grands moments d'inquiétude, de souffrance font partie de la vie. Le sentiment d'être fragile et vulnérable est le propre de la condition humaine. Tous les êtres humains vivent cela à divers degrés.

La souffrance peut-elle rendre une personne inapte à exercer son jugement? La vulnérabilité d'un individu peut-elle l'empêcher d'avoir du discernement? Comment mesure-t-on l'aptitude ou l'inaptitude d'une personne à choisir ce qui lui convient ou pas? Peut-on choisir à la place de l'autre?

Ces questions ne sont pas banales. Leurs réponses encore moins.

Généralement, on détermine qu'il faut agir à la place d'un individu si le comportement de celui-ci présente un danger pour lui-même ou les autres. On agit aussi à la place d'un individu dont les fonctions cognitives sont dérégées au point qu'il ne sait plus qui il est ni ce qu'il fait.

Cependant, dans le milieu de la santé mentale, la prise en charge d'une personne utilisatrice de services est plutôt systématique. On vous attribue un diagnostic, un psychiatre, un traitement.

Dans ce contexte, vouloir choisir entre un psychiatre qui traite davantage les causes plutôt qu'un autre qui traite surtout les symptômes est une demande jugée irrecevable.

Questionner les diagnostics et les perceptions des professionnelles et des professionnels, nommer et assumer son expérience différemment, ou encore, refuser des soins sont des démarches très mal accueillies.

Revendiquer un accompagnement qui nécessite plus de temps d'écoute pour comprendre et évaluer certaines situations du vécu de la personne utilisatrice est considéré impertinent. Sauf dans des situations exceptionnelles, les personnes utilisatrices sont aptes et désireuses de demeurer maître d'œuvre de leur démarche d'amélioration de leur santé mentale.

Les résultats de l'enquête menée en 2002 auprès de personnes utilisatrices de services en santé mentale au Québec démontrent que la plupart des succès obtenus dans les démarches d'aide sont celles où l'individu a pu exercer des choix : le choix de la personne aidante, de son approche, du lieu et du rythme de l'intervention; les choix entourant la gestion des médicaments; le choix de parler de sa souffrance ou de se taire et de faire avec.

L'histoire de Monika illustre bien le niveau de difficulté rencontré lorsqu'une personne utilisatrice décide de conserver son pouvoir personnel sur sa démarche. Son expérience révèle aussi fortement la richesse des résultats obtenus dans un contexte où les services fournis sont compétents et compatissants.

**Pour faire ses choix:****Le consentement libre et éclairé****Qu'est-ce qu'un consentement libre ?**

- De plein gré
- Sans que nos facultés ne soient altérées
- Sans promesse ni menace

**Qu'est-ce qu'un consentement éclairé ?**

En toute connaissance de :

- Nature et but du traitement
- Effets du traitement
- Procédures utilisées
- Risques associés et effets secondaires
- Traitements alternatifs
- Conséquences d'un refus ou d'une non-intervention

Le témoignage de **MONIKA** 43 ans, vivant à Montréal



© EXPRIM : ( 856-20 ) 511 916.



*J'ai l'impression d'avoir cherché longtemps dans le désert...*

*Le désert de mon enfance: violence, inceste, dépression, goût de mourir parce que la vie n'a aucun sens...*

*Le désert de mon adolescence: hospitalisation involontaire à quinze ans suite à une calomnie d'un de mes parents. Aucune crédibilité ne m'est accordée malgré la présence d'indices importants de violence familiale. Suiivi psychiatrique et prise de médication conditionnelle au retour à l'école secondaire. Je ne sais rien de mes droits, je crois même que je n'en ai aucun. Mon seul allié est l'orienteur de l'école qui m'évite l'expulsion de l'école.*

*Le désert de ma vie adulte: mes vingt ans, une longue période de suivis psychiatriques entrecoupés de sevrages sauvages avec des effets secondaires lourds, des changements fréquents dans les prescriptions, le sentiment d'être une cobaye. Les suivis se limitent à la prescription et à l'ajustement de la médication, peu d'écoute, aucune reconnaissance des abus subis et de leurs conséquences, pas de thérapie.*

*Pendant cette période: déménagements fréquents; instabilité, notamment au niveau de l'emploi; coupure d'avec la famille; boycottage de la psychiatrie; recherche d'alternatives à ces traitements et d'autres formes de soutien.*

*Au début de la trentaine: recrudescence de souvenirs douloureux et donc, grande fragilité et crises fréquentes. Recherche de services adéquats. Je fréquente un centre de femmes, puis un groupe de défense de droits en santé mentale et d'autres groupes communautaires. Je fais une démarche au sein d'un groupe d'entraide.*

*Cette période demeure très difficile à vivre, je me sens toujours en survie. J'essaie de me trouver un psychiatre qui me comprenne. J'en appelle 15 en pratique privée pour connaître leur approche. J'en visite quatre. Je me mets sur la liste d'attente de trois sans jamais être rappelée pour un rendez-vous.*

*Mais, après avoir dansé dans l'ombre et marché sur l'énergie du désespoir, après tous les refus de services, les références et les listes d'attente, j'ai enfin trouvé une source de support: dans un CLSC, une omnipraticienne accepte de me suivre, malgré mes nombreux diagnostics, mon long passage en psychiatrie (toute une carrière!) et le fait que je prenais plusieurs médicaments.*

*Lors de nos rendez-vous, je me sens accueillie. Quand je parle de mon histoire, de ce que je vis et que je cherche à exprimer mes besoins, elle prend le temps de m'écouter et de poser des questions afin de comprendre. Je me sens respectée. Elle me prend comme je suis, sans jugement; elle me reçoit comme une personne et pas comme un « cas ».*

*Quelle chance: je n'ai pas à lutter pour ma crédibilité, à justifier ma parole ou à défendre mes choix. Quand j'ai décidé de diminuer mes médicaments et, plus tard, de cesser de les prendre, elle m'a accompagnée jusqu'au bout, sans jamais me faire sentir que mon projet était douteux, mauvais ou impossible.*

*Au fil des années, une base de confiance s'est installée entre nous deux. Ça nous a permis de prendre des risques calculés et négociés, même pendant les moments difficiles, incertains pour l'une ou l'autre, ou de « crise » aiguë.*

Name: *Zoe Miller*  
 Address: *546 St. ...*  
*LaSalle, Québec*  
*QC G1R 1H1*

Plusieurs répondants et répondantes à l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale ont manifesté de l'admiration face au courage de Monika. Certaines personnes avaient effectué des tentatives auprès du réseau de la santé, sans succès. D'autres s'étaient découragées et avaient abandonné.

Obtenir des informations, avoir accès à des services, recevoir un retour d'appel, voilà des principes de base que l'on pourrait croire acquis. Ces engagements se retrouvent dans la plupart des documents des établissements en santé mentale. La réalité présente est bien différente de ces mots imprimés sur du papier officiel.

Pour de nombreuses personnes, l'histoire de Monika soulève la colère face aux services en santé mentale. Plusieurs répondants et répondantes à l'enquête y sont allés de leur propre histoire en exprimant leur révolte, leur désarroi ou leur désespoir : personne ne s'est intéressé à ce qu'ils voulaient, à ce qu'ils souhaitaient. Pouvons-nous faire en sorte que personne n'ait d'histoire d'horreurs à raconter ?

Pour Monika, les choses ont bien tourné finalement. Elle a trouvé une personne compétente et compatissante sur sa route. Celle-ci a pris le temps de l'écouter, de la comprendre, de la connaître. Elle a établi un contrat moral avec Monika. Elle a eu confiance en elle. Plus encore, ce médecin a été capable de prendre des risques avec elle. Dans un tel contexte, Monika a pu mettre son discernement à l'épreuve. Elle a eu l'occasion d'exercer son jugement.

Ce médecin lui a reconnu, comme à n'importe quel adulte, le droit de se tromper et de se reprendre. En tout temps, Monika a conservé son pouvoir personnel au cours de sa démarche. L'accompagnement de son médecin a été d'une fidélité professionnelle remarquable.

Monika a connu l'hospitalisation et expérimenté divers traitements avant de se lancer à la recherche de la bonne aidante ou du bon aidant professionnel. Elle en est sortie plus souffrante et plus vulnérable à chaque fois, jusqu'à cette dernière rencontre.

Mais surtout, elle vivait un peu plus de désespoir à chaque fois. Il lui a fallu consacrer plusieurs années de sa vie à la recherche d'une solution pourtant simple : un service adapté à ses besoins et respectueux de son intégrité personnelle.

Dans l'ensemble de ses démarches, ses appels à l'aide n'ont pas été entendus. L'urgence de sa situation n'a pas été identifiée. Le système l'a carrément prise en charge en lui faisant croire qu'elle ne savait pas ce qui lui convenait vraiment.

Effectuer cette traversée du désert nécessite une grande force personnelle. Assumer une telle solitude dans des moments de grande souffrance et de vulnérabilité c'est, comme le dit Monika, marcher sur l'énergie du désespoir.

Heureusement, il y a des Monika qui foncent et démontrent au milieu de la santé mentale

l'importance et l'urgence d'adapter ses services aux réalités et au potentiel des personnes utilisatrices.

Dans ce cas précis, Monika a su démontrer hors de tout doute que l'amélioration de sa santé mentale est due à son discernement et à son jugement. Elle a clairement fait la preuve que la souffrance et la vulnérabilité ne constituent pas toujours des entraves au jugement mais, bien au contraire, qu'elles peuvent être d'importants leviers de changement.

Heureusement, il y a des médecins, des intervenantes et des intervenants qui ont compris l'urgence et l'importance de faire les choses autrement et qui sont passés à l'action dans leur pratique.

## Premier impact souhaité sur la transformation des services en santé mentale

### Faire réfléchir sur la relation entre la personne utilisatrice de services et l'intervenante ou l'intervenant en santé mentale

L'avancement des connaissances démontre de plus en plus clairement les limites des interventions en santé mentale.

Si les échecs répétés de diverses approches thérapeutiques appellent à la prudence, à l'humilité et à l'ouverture d'esprit dans les actions à entreprendre, la protection des personnes utilisatrices de services appelle à une veille éthique incessante.

Dans cette optique, l'implication significative des entreprises pharmaceutiques dans la formation des professionnelles et des professionnels de la santé vient ajouter aux limites des interventions un risque grave de dérive éthique. Le rôle premier des ordres professionnels n'est-il pas de protéger le public ?

De nombreuses expériences vécues démontrent, par ailleurs, qu'une combinaison de connaissances et de comportements humanistes est à l'origine de plusieurs réussites dans le domaine de la santé mentale. Au Québec, selon les personnes consultées, de telles expériences sont surtout vécues dans le milieu communautaire.

Les personnes utilisatrices de services en santé mentale sont de plus en plus conscientes et sensibles à ces faits. Elles savent d'expérience que s'insérer dans la trajectoire de vie d'un individu n'est pas une affaire banale. Intervenir au niveau de l'identité d'une personne comporte d'énormes conséquences. Influencer le cours de la vie d'un être humain constitue une très grande responsabilité.

En faisant appel à des services en santé mentale, les personnes vulnérables savent, souvent d'instinct, qu'elles s'exposent à des actions et des influences qui affecteront la suite de leur vie. Voilà pourquoi

elles ne souhaitent pas de prise en charge aveugle et arbitraire de la part de celles et ceux qui dispensent des services en santé mentale.

Elles souhaitent plutôt contribuer à mieux faire comprendre l'importance d'une relation de qualité lorsque le résultat visé est le soulagement de la souffrance et un accompagnement dans l'amélioration de leur santé mentale.

L'utilisatrice ou l'utilisateur d'un service en santé mentale est d'abord un individu. Par définition, un individu possède une identité propre. Il a une histoire personnelle. On comprend donc qu'une personne demandant des services porte un nom et un vécu. Cet individu existe en dehors du concept appelé diagnostic.

D'un autre côté, l'intervenante ou l'intervenant en santé mentale est aussi un individu détenant une identité et une histoire personnelles. On comprend qu'elle ou qu'il porte un nom et un vécu. Cet individu existe en dehors de son statut d'intervenant et en dehors du champ de la santé mentale.

Ces réalités indéniables doivent demeurer au cœur de la relation entre l'intervenante ou l'intervenant et la personne utilisatrice de services. La réussite ou l'échec de leur relation repose principalement sur le respect qu'ils se portent mutuellement en tant qu'êtres humains.

Sans lien de confiance, sans communication et sans participation, la personne utilisatrice de services ne peut pas choisir avec discernement ce qui lui convient. Elle ne peut pas développer une bonne connaissance de ses besoins et de ses habiletés. Elle ne peut pas non plus exercer positivement ses droits.

## REGARD SUR LES SERVICES ACTUELS

### Constats généraux sur les services en santé mentale :

En 2002, l'hôpital est encore au centre du système de santé mentale : 49,5% des dépenses publiques du secteur de la santé mentale servent encore au financement des services d'hospitalisation au détriment d'autres formes de services ou de soutien dans la communauté.

Malgré la Loi sur la santé et les services sociaux qui reconnaît à l'individu le droit de choisir les services qui lui conviennent, la possibilité de choisir son intervenant ou son intervenant, en particulier son psychiatre, n'existe pratiquement pas.

Parmi les principales causes de cette situation, mentionnons :

- La sectorisation (par exemple : les limites imposées par les codes postaux);
- Le manque de psychiatres, particulièrement important en région;
- Le manque de formation des omnipraticiennes et omnipraticiens en santé mentale;
- L'information sur les ressources du milieu n'est pas facilement accessible;
- La possibilité d'opter pour un traitement autre que médical mais disponible dans la communauté est rare;
- Les listes d'attente pour les divers services en santé mentale sont longues et nombreuses;
- Le suivi des demandes est assumé de manière inégale dans le réseau (retour d'appel, réponse à une demande, etc.);
- Le milieu des services en santé mentale ne comprend pas bien ce que signifie faire des choix éclairés pour la personne utilisatrice de services et quelles sont les conditions nécessaires pour exercer ces choix;
- L'accès à des services désirés est souvent conditionnel à l'acceptation de soins et de services non voulus;
- Le manque de diversité d'approches et de services.

Dans un tel contexte, la personne utilisatrice de services se retrouve sans aucun pouvoir personnel et sans soutien, seule dans le désert.

Les témoignages contenus dans ce Guide illustrent clairement les impacts et les conséquences de la perte de son pouvoir personnel pour la personne utilisatrice ainsi que les impacts et les conséquences d'une appropriation d'un pouvoir sur sa démarche.

### Plusieurs obstacles augmentent la difficulté de la personne utilisatrice de services de faire des choix libres et éclairés :

- Le manque de compassion face à l'urgence des besoins exprimés;
- Le manque de soutien dans sa recherche de services adéquats;
- Le manque d'écoute, d'accueil, de disponibilité, d'accompagnement dans son processus de prise de décisions;
- Le manque de crédibilité accordée à l'interprétation personnelle de son expérience, de ses désirs, de sa capacité de choisir et de décider;
- Les préjugés relatifs à sa capacité de savoir discerner ce qui est bon pour elle;
- Le manque d'information sur les services et les approches thérapeutiques;
- La difficulté d'accès à des services.

### Les principales conséquences de la perte de pouvoir d'un individu sur sa démarche d'amélioration de sa santé mentale :

- Le sentiment d'une grande solitude, d'un abandon comme si on ne méritait pas de compassion;
- L'impression d'être un numéro... en attente;
- Le désir de se laisser aller, de mourir;
- Des années de souffrance, perdues à chercher le bon service et la bonne intervenante ou le bon intervenant.

### Ce qui facilite l'appropriation du pouvoir de la personne utilisatrice de services sur sa démarche d'amélioration de sa santé mentale :

- La présence de personnes, d'intervenantes, d'intervenants et de groupes qui lui font confiance, qui l'accompagnent et l'aident à se développer en respectant ses choix;
- La persévérance, l'autonomie, l'espoir qu'elle trouvera les services humains et compétents pour l'aider;
- La présence de lieux où elle peut prendre la parole, s'exprimer, apprendre et s'informer;
- Le respect du rythme de la personne;
- La connaissance de parcours montrant que d'autres personnes s'en sont sorties dans des conditions difficiles.

### Que peut-on espérer pour améliorer le pouvoir de la personne utilisatrice de services d'exercer des choix libres et éclairés ?

#### De la personne utilisatrice de services

- L'affirmation de sa volonté d'exercer des choix libres et éclairés;
- La recherche de moyens pour apprendre à faire des choix de manière libre et éclairée.

#### De la communauté

- Des services d'entraide qui favorisent la sensibilisation à l'importance pour la personne utilisatrice de services de faire des choix libres et éclairés;
- Des sessions d'apprentissage de la prise de choix libres et éclairés (dans des écoles, des groupes communautaires, etc.).

#### Des services en santé mentale (institutionnels, intermédiaires, communautaires)

- Des changements dans les pratiques professionnelles au niveau de l'accueil, du respect, de l'écoute et de l'accompagnement de la personne utilisatrice de services;
- Des services personnalisés, basés sur la confiance que la personne utilisatrice de services connaît ses besoins, même s'ils ne sont pas formulés dans le langage du réseau médical ou s'ils véhiculent des termes jugés inadéquats;
- De la confiance dans l'aptitude de la personne utilisatrice de services à choisir ce qui lui convient même lorsque ce choix s'avère plus instinctif que rationnel;
- De la reconnaissance du droit à l'expérimentation et à l'erreur;
- De l'information facilement accessible sur les droits des personnes utilisatrices;
- De l'information facilement accessible sur les ressources existantes dans le milieu;
- Des opportunités d'apprentissages répondant à la préoccupation de faire des choix libres et éclairés.

## Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale en 2002

### Homme, 35 ans

J'ai connu le psychiatre pendant 4 ans, en plus du reste de l'équipe santé mentale de la clinique. Leurs désaccords, leurs différents points de vue changeaient des choses dans ma vie. En changeant de docteur, je devais réexpliquer, re-négocier (sic) et re-justifier ce que j'avais acquis. Ma façon de voir les choses, mes choix, étaient une constante qui n'était pas prise en compte. Comme j'étais traité à l'externe, et adulte, j'avais la possibilité de mettre fin à cette période absurde. C'est en mettant cette possibilité sur la table que j'ai eu mon dernier psychiatre, et pour moi c'était clair que ce serait le dernier, peu importe comment se terminerait le processus. Quand j'ai réalisé que je pouvais vivre sans la psychiatrie, j'ai commencé ma démarche vers autre chose, vers une vie où je ferais mes choix. Malgré tout, ça a été difficile de quitter, même si je savais que je pourrais y retourner.

### Femme, 21 ans

Souvent, on t'encadre trop ou encore on ne respecte pas tes choix en faisant relation avec la maladie. Avant je chantais, j'étais à l'université, mais lorsqu'on m'a dit que ma relation avec la musique était pathologique, j'ai fini par arrêter de façon radicale. Je ne chante plus aujourd'hui... Peut-être que si on m'avait aidée, épaulée et trouvé avec moi une façon plus modérée de chanter, aujourd'hui, je finirais mon bac en chant classique.

### Homme, âge inconnu

Lorsque j'étais hospitalisé, personne ne tenait compte de MA façon de voir le traitement, de mes peurs... Bref, personne ne tenait compte de ce qui sortait de ma bouche mais par contre ce qui entrait dans ma bouche était très important pour eux. Lorsque je parle de ces personnes, je parle des professionnels mais aussi de ma famille. C'est comme si on disait que j'étais malade et que j'étais incapable de prendre une décision rationnelle.

### Homme, âge inconnu

Lors de mon hospitalisation (un an et demi), on ne m'a jamais donné beaucoup de choix... Je devais même obéir au préposé qui me disait « va te faire la barbe ». J'obéissais car je savais pertinemment que la salle d'isolement n'était pas loin... Par la suite, j'ai constaté que non seulement mes droits étaient absents mais aussi mes choix, ce qui devenait très frustrant.

### Homme, âge inconnu

Suite à ma « libération » de l'hôpital psychiatrique (j'ai été en « cure fermée » pendant un an et demi), j'ai été hospitalisé de façon volontaire à l'hôpital de ma petite ville, et c'est là que j'ai vraiment vu la lumière au bout du tunnel. Aujourd'hui, je pense vraiment que c'est à ce moment que mon rétablissement a vraiment débuté. La travailleuse sociale de l'hôpital est venue me voir à ma chambre et je l'ai accueillie en lui disant de « sacrer son camp ». En sortant, elle m'a dit « mon bureau est au 203, si tu as le goût de jaser viens me voir ». Après y avoir pensé et avoir constaté qu'elle ne pouvait pas me prescrire d'autres pilules (j'en avais 27 par jour), je me suis décidé d'aller la voir après quatre jours de réflexion. Aujourd'hui, je me dis que si je n'avais pas été la voir je ne serais pas ici pour vous écrire. Cette personne m'a toujours laissé libre choix de mes gestes, de ma façon de penser; elle m'a appuyé lorsque je me suis obstiné avec mon psychiatre pour diminuer mes médicaments; elle m'a accompagné lors de mon sevrage; elle a rencontré ma conjointe pour lui faire « comprendre » que j'étais malade. Ce que je retiens de cette personne, c'est qu'elle m'a laissé faire des erreurs et qu'elle ne m'a jamais pris par la main. Aujourd'hui, je ne la vois plus mais elle reste la personne qui, après ma personne, a été très significative dans mon rétablissement.

### Homme, 35 ans

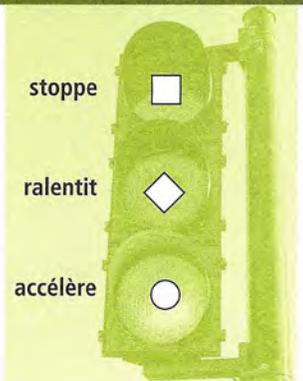
Je vivais sans pouvoir me soulager par la parole parce que mon entourage ne voulait ou ne pouvait comprendre. Donc, même parmi mes proches, je me sentais aliéné au lieu d'unique. J'avais l'impression de ne plus être un citoyen qui peut contribuer à la société, mais juste quelque chose de marginal et qu'on tolère par pitié. On ne s'appartient plus, on appartient au système, on est sujet à ses solutions.



# En cours de route... question de faire des choix libres et éclairés

Les questions suivantes sont des points de repère. Tels des feux de circulation, elles vous aideront à identifier ce qui **stoppe**, **ralentit** ou **accélère** votre parcours vers une plus grande appropriation de pouvoir.

Toutes vos réponses sont bonnes !



- |                          |                          |                          |   |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Ai-je accès aux ressources dont j'ai besoin au moment de faire des choix ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Ai-je choisi librement mon intervenante ou mon intervenant ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Cette personne a-t-elle répondu à mes questions et à mes demandes d'information ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Puis-je choisir entre les différents types de services disponibles ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Puis-je choisir entre diverses approches thérapeutiques ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. A-t-on pris le temps de m'expliquer les différentes approches ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Ai-je accès à l'information et au support nécessaire à la gestion autonome des médicaments ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Mes choix concernant la médication sont-ils respectés ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. M'aide-t-on à faire mes propres choix ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Ai-je la possibilité de réévaluer mes choix ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11. Mes compétences et ma capacité de choisir sont-elles reconnues et respectées ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 12. Ai-je la possibilité d'établir une entente avec une personne de confiance qui pourra défendre mes choix et ma volonté en cas de crise ou d'inaptitude ? |

Reportez le fruit de vos réflexions au Tableau de bord en page 37



# é c i d e r

Deuxième élément d'appropriation du pouvoir :

**PARTICIPER ACTIVEMENT AUX DÉCISIONS QUI ONT UN IMPACT SUR SA VIE**

## **Pourquoi est-il si important de participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie pour la personne utilisatrice de services en santé mentale ?**

Au cours de sa vie, un individu va rencontrer de nombreuses situations comportant des risques de dérapage ou de fragilisation extrême. Il peut, par exemple, avoir un accident, subir la perte d'un être cher, perdre son emploi, être victime de violence, ou encore être confronté à une maladie grave.

Qui de nous ne songe pas à un moment ou l'autre à ce qui peut lui arriver dans une situation de grande vulnérabilité ? La principale crainte qui nous habite à ce moment-là est celle d'être dépouillé de notre pouvoir de choisir ce qui nous convient, de décider de ce qui ne nous convient pas.

La liberté d'un individu de disposer de sa vie constitue la base de la dignité humaine. Cet élément clé est à l'origine de toutes les démarches menant à l'élaboration des chartes de droits dans les pays respectueux de la personne.

Au Canada et au Québec, nous disposons de telles chartes de droits. Pourquoi donc s'interroger sur la participation active des personnes utilisatrices de services en santé mentale aux décisions qui ont un impact direct sur leur vie ?

Ces personnes vous répondront qu'en ce début de millénaire, il y a encore des pratiques désuètes en santé mentale.

La perception du milieu de la santé mentale quant à la personne utilisatrice de services n'a guère évolué. Certains procédés et traitements ont été modifiés mais, dans plusieurs situations, pas nécessairement pour le mieux.

Nombreuses sont les personnes utilisatrices de services en santé mentale qui vous diront qu'à l'instant où vous pénétrez dans ce monde, votre statut et vos droits de citoyenne ou de citoyen sont suspendus. Vous êtes propulsée dans un univers dont les points de repère concernant le temps, l'espace et les activités quotidiennes vous sont totalement étrangers.

Vous vous retrouvez dans un univers conçu par et pour les personnes qui dispensent les services. Dans ce contexte, votre point de vue n'est aucunement pris en compte. Ce qu'on attend de vous, c'est que vous vous soumettiez aux exigences du traitement qu'on a choisi pour vous.

Vous êtes totalement prise en charge par des personnes qui ne vous connaissent pas mais qui ont le pouvoir de décider de vous interner, de vous isoler, de vous attacher, de vous médicamenter ou de vous retourner d'où vous venez.

Ce genre d'expérience du milieu des services en santé mentale vient souvent aggraver la condition d'une personne déjà vulnérable par la situation qui l'amène à recourir à ces services.

**Dans ce guide, quand il est question de plan de services, il s'agit de tout plan d'action fait par le réseau public ou communautaire en santé mentale ayant un impact sur la vie de la personne utilisatrice de services.**

Peu importe comment on le nomme : plan de traitement, plan de soins, plan d'intervention, plan individualisé de services. Il faut que tout plan préparé pour une personne utilisatrice dans un établissement, dans un organisme communautaire, dans une ressource intermédiaire ou encore dans le cadre d'un réseau local de services intégrés en santé mentale soit élaboré avec la participation de la personne, dans le respect de celle-ci et de ses choix et jamais sans son consentement.

**Quand on parle de plan de services dans le Guide, on parle d'un plan d'action ou d'accompagnement de la personne utilisatrice de services par le réseau public et/ou communautaire dans le but**

En toute connaissance :

- De l'aider à formuler et à réaliser les objectifs qu'elle se donne elle-même pour améliorer sa santé mentale.
- De l'aider à accomplir de façon progressive ses projets de vie en termes d'autonomie, de conditions de vie, de travail, d'études, etc.

**Laissons Annie, 15 ans, vivant en région, nous raconter son voyage actuel dans l'univers des services en santé mentale.**

L'histoire d' **ANNIE** 15 ans, vivant en région

*Je vis présentement en famille d'accueil. Je connais ça déjà pas mal... J'ai été prise en charge par la DPJ pendant ma jeune enfance, à cause de la violence. Pis, au cours des années, j'ai été placée dans différents « milieux de vie » comme on dit: les Centres Jeunesse, les familles d'accueil, ma famille, etc. On m'a transférée d'une place à l'autre, sans que j'aie mon mot à dire, sans pouvoir faire valoir mon désaccord quand je ne me sentais pas prête à changer de lieu... encore une fois.*

*Plein de monde décide à ma place. On contrôle tout: mes repas, mes douches, mes sorties, mes appels de téléphone, etc. Au point qu'avant de 'tousser', il me faut la permission d'un paquet de personnes: ma mère, mon père, le psychiatre, l'éducateur, la famille d'accueil, même parfois la DPJ. C'est eux qui sont les plus forts, qui ont toujours raison, même quand ils ne s'entendent pas. Y savent ce qui est bon pour moi!*

*Essaie de vivre avec ça: les refus à répétition, les « trips de pouvoir », l'isolement pour un oui ou pour un non, tous les mots et les gestes pour dire qu'on n'a pas confiance en moi et en ce que je suis capable de faire. Ben c'est pas compliqué, moi, j'ai fini par perdre confiance dans les adultes. Par instinct, pour garder le peu de choses qu'il me reste, je ne suis plus capable de me conformer aux attentes des autres. Et pis crime! C'est moi qui suis taxée de « non collaboratrice » et diagnostiquée (tiens, un de plus!) de troubles de comportement!*

*Y a une rage profonde qui ne me quitte jamais. Ce système a « scrapé » 10 ans de ma vie. J'ai tout perdu. Je n'ai plus de famille, plus de frères, plus de sœurs.*

*Là-dedans, c'est toute la question de la consultation et de la participation dans les décisions qui nous concernent, en particulier pour nous, les jeunes. Non seulement ce sont les autres qui vont décider parce qu'on n'a pas 18 ans, mais on n'est pas consultés. Il me semble qu'ils pourraient consulter les jeunes, les informer, prendre leur point de vue. S'il y a des choix à faire, leur demander lequel ils aimeraient privilégier dans la mesure du possible.*

Pour certaines personnes, l'âge d'Annie justifie qu'on décide à sa place de ce qui lui convient. Pourtant, le discours officiel en éducation et en santé mentale prône le développement de l'autonomie, et ce, dès l'enfance.

La situation d'Annie a fait l'objet d'une consultation lors de l'enquête menée auprès de personnes utilisatrices de services en santé mentale au printemps 2002. Plusieurs adultes ont affirmé vivre ou avoir vécu une telle expérience de dépossession de leur pouvoir personnel.

Certaines personnes diront que les services sociaux ont soustrait Annie à la violence familiale dont elle était victime. Ces services s'assurent aussi qu'elle soit nourrie, logée et éduquée.

Toutefois, la plupart des personnes utilisatrices de services vous diront que la façon dont on s'y prend génère de nombreux autres problèmes :

- Comment Annie reprendra-t-elle confiance dans les adultes ?
- Comment parviendra-t-elle à exprimer sa colère sans se détruire ou détruire autour d'elle ?
- Comment va-t-elle reconquérir le sentiment d'avoir une vie dont elle peut disposer ?
- Comment pourra-t-elle tourner la page sur ce qu'elle considère dix ans de vie perdue ?
- Comment pourra-t-elle s'intégrer et jouer un rôle positif dans sa communauté ?

Les conséquences de la perte du pouvoir personnel sont nombreuses. Elles sont particulièrement graves parce qu'elles sont vécues dans une période de grande vulnérabilité.

Cependant, chez Annie, cette perte du pouvoir personnel aurait pu être évitée ou amoindrie en favorisant sa participation aux décisions qui ont un impact sur sa vie.

Cette participation nécessite une approche humaniste de la part des personnes qui interviennent en santé mentale. Celles-ci ont le devoir professionnel, humain et éthique d'être sensibles à la vulnérabilité et à la souffrance de la personne en besoin d'aide.

La formation professionnelle de l'intervenante ou de l'intervenant doit lui avoir permis de développer des qualités d'écoute et d'empathie. Puisqu'il ou elle pénètre dans l'espace personnel et intime d'un individu, il est légitime de s'attendre qu'une intervenante ou un intervenant comprenne la réalité qu'exprime la personne utilisatrice de services.

L'intervenante et l'intervenant en santé mentale ont l'obligation morale d'établir une relation humaine qui tienne compte de la souffrance et de la vulnérabilité de la personne en besoin de services. Il est inconcevable qu'un plan de services

qui a d'énormes impacts sur un individu soit conçu sans sa participation ni son consentement.

Être dépossédé de soi et du pouvoir de disposer de sa vie sont des tragédies humaines qui témoignent de l'état de la santé mentale de notre société moderne. Au nom du bien, il se fait bien du mal.

Pour corriger cette situation désastreuse pour les personnes utilisatrices de services, il est urgent de s'attaquer aux pratiques des intervenantes et des intervenants en santé mentale. Les personnes utilisatrices de services ont besoin de professionnelles et de professionnels compétents et compatissants.

Elles ont besoin d'intervenantes et d'intervenants aptes à exprimer de la considération pour leur point de vue, de la compréhension face à leur situation, de l'empathie par rapport à leur souffrance et leur vulnérabilité. Des intervenantes et des intervenants habilités à leur fournir du support et de l'encouragement. Des intervenantes et des intervenants capables d'engagement professionnel dans une relation authentique, soutenue et personnalisée.

Les pratiques professionnelles en santé mentale ont besoin d'être modifiées en profondeur. Les

programmes de formation doivent être revus. Une des sources privilégiées d'actualisation des pratiques et des connaissances est sans aucun doute la participation des personnes utilisatrices de services à ces changements.

L'appropriation de leur pouvoir en tant que personnes utilisatrices de services est non seulement une invitation, elle est une nécessité devenue incontournable autant pour les intervenantes et les intervenants que pour les personnes utilisatrices.

Les intervenantes et les intervenants en santé mentale choisissent cette profession parce qu'elles et ils désirent soulager la souffrance et aider à l'amélioration de la santé mentale des individus qui font appel à eux. Il est temps que la profession élargisse ses horizons et réalise qu'en matière de santé mentale, nous faisons tous et toutes partie du problème et nous faisons aussi tous et toutes partie de la solution.

C'est sur cette prise de conscience que les personnes utilisatrices de services fondent leurs espoirs les plus chers.

## Deuxième impact souhaité sur la transformation des services en santé mentale

### Démontrer l'importance d'agir en tenant compte de la globalité de la personne utilisatrice de services

La personne utilisatrice de services en santé mentale peut participer aux décisions concernant sa vie. Elle peut faire des choix éclairés. Elle peut développer une bonne connaissance de soi et diverses habiletés. Elle peut comprendre qu'elle a des droits, les connaître, les exercer et les défendre.

Elle peut s'approprier un pouvoir sur sa démarche d'amélioration de sa santé mentale. Pour y parvenir, certaines conditions doivent être au rendez-vous.

Premièrement, la personne utilisatrice de services en santé mentale n'est pas un diagnostic. Elle ne constitue pas un cas virtuel. Bien qu'elle soit vulnérable, elle demeure un individu ayant une personnalité, une histoire, des besoins, des rôles sociaux et des droits.

De nos jours, trop de personnes utilisatrices expérimentent les services en santé mentale à travers la perte de leur statut de personne et la négation de leurs droits de citoyenne ou de citoyen. Ces personnes sont systématiquement dépossédées de tout pouvoir personnel.

Deuxièmement, exercer un pouvoir sur sa vie, c'est comme partir en voyage, ça prend du temps : les personnes utilisatrices de services en santé mentale le disent sur tous les tons et de toutes les manières. Voyager implique un trajet qui ne sera pas toujours une ligne droite. Rebrousser chemin pour revisiter quelque chose est même une hypothèse probable et souhaitable.

Aujourd'hui encore, le message le plus courant que livrent les services en santé mentale aux personnes utilisatrices est carrément décourageant. Essentiellement, on leur dit qu'on va tenter de faire disparaître leurs symptômes mais qu'on n'a ni le temps, ni les ressources pour s'occuper des causes de leurs problèmes.

Cela signifie la plupart du temps pour un individu que les services en santé mentale se résumeront à une prescription de médicaments. Dans de nombreux cas, ces derniers ne feront pas disparaître les symptômes en question, mais deviendront plutôt la source d'autres problèmes.

Troisièmement, toutes les sphères de la vie d'une personne utilisatrice doivent être prises en compte. Par exemple, sa lutte de survie économique, les préjugés et les stéréotypes dont elle est l'objet ne peuvent être banalisés.

En ces temps où l'on parle de médecine moderne, la personne utilisatrice de services en santé mentale est perçue comme simple consommatrice de biens et de services. On lui livre des médicaments, des recettes de vie et parfois des adresses utiles. Tout cela sans trop d'explication ni mode d'emploi. Et on espère, sans vraiment y croire, ne pas la revoir.

Une personne souffrante et vulnérable a besoin d'accompagnement compétent et compatissant. Cet accompagnement se concrétise généralement dans le plan de services qu'on établit pour elle. En

## REGARD SUR LES SERVICES ACTUELS

### Constats généraux sur les services en santé mentale :

- Le réseau est éclaté ;
- Les intervenantes et les intervenants travaillent trop souvent en vase clos ;
- De sérieux problèmes de cohérence subsistent entre les orientations ministérielles et l'organisation des services ;
- Les manques au niveau de l'éthique psychosociale et médicale sont importants ;
- Le sens de la mission des services en santé mentale est de plus en plus négligé.

### Et plus particulièrement pour les jeunes :

- Peu d'éléments facilitent l'appropriation du pouvoir individuel et collectif pour des personnes qui vivent des situations similaires à celle d'Annie ;
- Les services spécialisés pour les jeunes qui vivent des problèmes de santé mentale, en particulier des services autres que médicaux, sont trop peu développés ;
- L'arrimage entre les services destinés à l'ensemble des jeunes et les services spécialisés reste faible ;
- Les jeunes n'ont pas droit à la parole, et encore moins s'ils sont des utilisatrices ou des utilisateurs de services en santé mentale ;
- Les jeunes connaissent peu leurs droits en matière de services en santé mentale ;
- Les droits des jeunes ne sont pas pris en considération par le réseau de services en santé mentale ;
- Les jeunes personnes utilisatrices de services en santé mentale sont isolées ;

principe, ce plan tient compte de la personnalité, de l'histoire et du mode de vie de la personne utilisatrice de services. Il vise à assister la personne dans sa démarche d'amélioration de sa santé mentale.

Pour ces raisons, la personne utilisatrice de services doit participer activement à l'élaboration de ce plan qui la concerne directement. D'abord, pour qu'elle se sente vraiment écoutée, comprise et respectée. Ensuite, pour qu'elle consente aux actions qui en découlent.

Quatrièmement, il y a un mot qui revient constamment dans le discours des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Il s'agit du mot espoir. Dans leur traversée du désert, ou de l'enfer, leur recherche de la petite lumière au bout du tunnel est incessante.

Comme un fruit de l'instinct, de l'intuition ou de la foi, l'espoir est une nourriture essentielle pour une personne vulnérable et souffrante. Beaucoup de personnes s'en sont sorties après avoir fait l'objet de pronostics très sombres. Un point de vue différent sur leur situation les a aidées à garder confiance dans un avenir possible, même si ce soutien ne venait que d'une seule personne !

- Les 18-25 ans commencent à peine à être considérés comme un groupe d'âge à desservir de façon spécifique.

### Plusieurs obstacles augmentent la difficulté de la personne utilisatrice de services (particulièrement si elle est jeune) de participer aux décisions qui ont un impact sur sa vie :

- Le manque d'accueil, d'écoute, de disponibilité et d'accompagnement de la part des intervenantes, des intervenants, des aidantes et des aidants ;
- Le manque de crédibilité accordée à son expérience, à ses désirs, à sa capacité de choisir et de décider de ce qui lui convient ou pas ;
- L'application du plan de services sans consentement réel. Cela concerne particulièrement la manière dont la vie de la personne est prise en charge par les services en santé mentale ;
- Les attitudes stéréotypées dont les jeunes en particulier sont victimes. Cela s'avère plus sévère dans le cas d'un jeune à qui l'on attribue des troubles de comportement ;
- L'absence de groupes d'appartenance où le jeune peut prendre la parole, s'exprimer et partager d'autres points de vue avec ses pairs ;
- L'intervention limitée des groupes de défense des droits en santé mentale auprès et au nom des jeunes.

### Les principales conséquences de l'absence de participation aux décisions ayant un impact sur sa vie pour la personne utilisatrice de services :

- La perte de confiance dans les intervenantes, les intervenants, les aidantes et les aidants (par exemple, la famille d'accueil) et, dans le cas plus particulier des jeunes, les adultes en général, avec ses conséquences sur la vie d'adulte ;
- Un profond sentiment d'impuissance ;
- Une colère sous-jacente permanente ;
- Un sentiment de perdre des années de sa vie ;
- La perte des liens familiaux et sociaux.

### Ce qui facilite l'appropriation du pouvoir de participation de la personne utilisatrice de services à la démarche d'amélioration de sa santé mentale :

- L'espoir de rencontrer au moins une personne compétente et compatissante demeure une force de survie dans une telle situation d'isolement ;

- L'espoir d'accéder à des lieux où il est possible de prendre la parole, d'apprendre, de s'informer et d'exercer ses droits est aussi une force qui aide à s'approprier un pouvoir individuel et collectif sur sa vie.

### Que peut-on espérer pour améliorer le pouvoir de la personne utilisatrice de services de participer aux décisions ayant un impact sur sa vie ?

#### De la personne utilisatrice de services

- L'affirmation de sa volonté de participer à l'élaboration de son plan de services ;
- Le consentement à l'application de son plan de services, élaboré avec sa participation ;
- L'expression de son désir de participer à des groupes d'entraide et de défense de droits, à des comités d'usagers.

#### De la communauté

- L'accès à des services d'entraide qui favorisent la participation de la personne utilisatrice à sa démarche d'amélioration de sa santé mentale ;
- L'accès à des sessions d'apprentissage concernant divers modes de participation ;
- L'apprentissage d'habiletés qu'il convient de développer pour que la participation soit une expérience positive (dans des écoles, des services municipaux, des groupes communautaires, etc.).

#### Des services en santé mentale (institutionnels, intermédiaires, communautaires)

Que les pratiques des intervenantes et des intervenants changent de façon à ce qu'elles et ils :

- Écotent mieux ;
- Encouragent la prise de parole des personnes utilisatrices de services ;
- Manifestent de la compréhension pour leur réalité difficile ;
- Traitent l'individu comme quelqu'un de compétent en ce qui a trait à son vécu ;
- Misent sur ses forces ;
- Favorisent la participation active des personnes utilisatrices aux décisions qui ont un impact sur leur vie et, en premier lieu, au plan de services qui leur est destiné ;
- Encouragent et soutiennent les apprentissages personnels, sociaux, intellectuels des personnes utilisatrices ;
- Respectent leur vie privée ;
- Favorisent leur autonomie.

## Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale en 2002

### Femme, 40 ans

Mon meilleur ami est venu tous les jours à l'hôpital en insistant pour me voir. Quand il a vu combien je dépérissais, il m'a aidée à réaliser mon aspiration à sortir de là. Ensuite, quand j'ai signé un refus de traitement pour sortir de l'hôpital, mon cousin m'a hébergée malgré la désapprobation générale. Il a refusé de me voir à travers les yeux d'autrui et il m'a soutenue de la manière que je le demandais.

### Femme, 56 ans

Le pouvoir, c'est d'être la personne que je veux être. Sans pouvoir, c'est d'être la victime.

### Homme, 39 ans

Avant de donner des pilules, apprenez à me connaître docteur s.v.p.

### Femme, 45 ans

J'ai demeuré dans une maison de thérapie et d'insertion sociale. Pour eux, mon diagnostic ne comptait pas. Ce qui comptait, c'est l'être humain que je suis. Ils ont toujours respecté mes décisions. J'ai un psychiatre qui prend le temps de m'écouter, de me parler, de me comprendre et il respecte mes décisions.

### Femme, 56 ans

L'hôpital = perte de liberté, manque d'intimité, mise à nu, une manière brutale de plonger dans ta vie personnelle. La confiance est une denrée rare. Certains hôpitaux te disent lorsque tu voudrais parler au médecin ou à l'infirmier: nous n'avons pas le temps ni le médecin ni les infirmiers, la seule chose qu'on te demande c'est de prendre tes médicaments, de te taire et de t'asseoir, te bercer.

### Femme, 49 ans

J'ai été placée en pavillon. Je n'avais pas le choix du pavillon. Quand je rencontrais soit le médecin, l'infirmière, la travailleuse sociale, etc., les résultats étaient toujours donnés au propriétaire du pavillon et non à la personne elle-même. Je me suis même révoltée.

Quand j'ai commencé à lui dire ce que je pensais, que ce qu'il mangeait lui et sa famille n'était pas la même chose, j'étais la seule qui a la force de me plaindre et, quand il a su ça, il ne l'a pas apprécié. Il était content quand il a su que je m'en allais en logement, car il avait fait une demande de me faire transférer dans un autre pavillon. Je voyais trop clair et je dérangeais.

### Homme, 35 ans

Ce qui a été aidant, c'est de me retrouver face à des personnes qui ne me jugeaient pas. Le premier organisme communautaire de réinsertion au travail. La conseillère m'a intégré à un groupe et, après quelques semaines, je faisais un programme d'emploi. Dans ce milieu de travail, on ne m'a pas posé de questions sur ce qui m'a amené à la sécurité du revenu. J'ai pu me faire une crédibilité par mon travail et les résultats que j'obtenais. (Par contre, plus tard, j'ai vécu l'inverse et l'absence de crédibilité.)

À chaque étape où on m'a fait confiance, j'ai senti qu'on ne s'attendait pas à ce que je me casse la gueule. Mais je savais que si j'avais un problème, on serait là pour m'aider. Avec le temps, c'est moi qui ai eu confiance en moi, parce que d'autres ont eu confiance en moi avant.

### Femme, 36 ans

Perte d'identité, perte d'estime de moi, perte de dignité, perte de contrôle sur ma vie, manque de confiance en moi car je me sentais rabaissée par mon psychologue et mon psychiatre; je me sentais impuissante face à eux (les psy) et à ma situation, gros sentiment de désespoir criant (3 attentats de suicide à ma vie). Je vis une censure. Je vis de grosses séquelles et traumatismes à cause de ce que j'ai vécu (viol, inceste, menace de mort, attentat à ma vie) et je n'ai jamais reçu les services adéquats pour soulager ma grande peine et mes blessures psychologiques.

### Femme, 55 ans

Le psychiatre était pas intéressé du tout de voir ma réalité. J'étais simplement Laplage R.

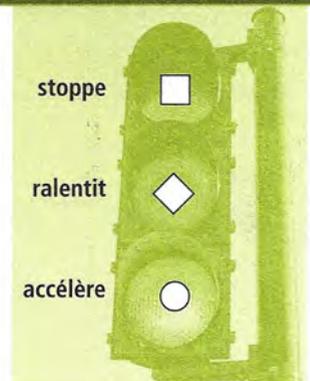
### Femme, 39 ans

À l'hôpital, on répondait rarement à mes demandes légitimes faites dans le calme et avec courtoisie. Au début, je répétais les mêmes demandes (savoir où je suis, aller aux toilettes, me laver après avoir vomi) en gardant mon calme et en essayant de mieux me justifier ou m'expliquer. En dernier recours, à bout de nerfs, j'invectivais le personnel, je criais, etc. Résultat: isolements et contentions quotidiens, menaces, mépris, violence, lourd dossier psychiatrique, etc.

# En cours de route... question de participer aux décisions

Les questions suivantes sont des points de repère. Tels des feux de circulation, elles vous aideront à identifier ce qui **stoppe**, **ralentit** ou **accélère** votre parcours vers une plus grande appropriation de pouvoir.

Toutes vos réponses sont bonnes !



- |                          |                          |                          |  |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Puis-je décider de l'organisation de ma vie quotidienne ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Puis-je exprimer mes goûts, mes opinions, mes désirs ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Mon point de vue, mes goûts, mes opinions et mes désirs sont-ils respectés ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Mon style de vie, ma culture et mes différents rôles sociaux (parental, conjugal, etc.) sont-ils pris en compte ?                                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Suis-je au courant du plan de services qui m'est destiné par les intervenantes et les intervenants en santé mentale ?                                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. Ai-je contribué à l'élaboration de ce plan de services ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Ma participation a-t-elle une influence réelle sur ma qualité de vie ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Puis-je influencer les décisions comprises dans ce plan de services ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. Ai-je conservé mon libre choix en tout temps au cours de l'application de mon plan de services ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Mon point de vue est-il pris en compte lorsqu'il s'agit de poser des gestes qui ont un impact sur mon mode de vie ?                                  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11. Puis-je participer librement à un groupe de mon choix (groupe d'entraide, groupe de défense des droits, comité d'usagers, ressource communautaire) ? |

Reportez le fruit de vos réflexions au Tableau de bord en page 37

## Troisième élément d'appropriation du pouvoir :

### POUVOIR ACTUALISER SON POTENTIEL DE CROISSANCE PERSONNELLE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE

#### **Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de développer son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale pour la personne utilisatrice de services en santé mentale?**

L'image de la graine porteuse du futur arbre, du bourgeon porteur de la fleur ou du noyau porteur du fruit à venir nous aide à comprendre ce que signifie le potentiel dans le monde vivant.

Nous savons que la graine, le bourgeon et le noyau grandiront et porteront leurs fruits s'ils bénéficient des conditions adéquates.

Notre société connaît une large gamme de conditions favorables au développement des êtres humains. Par exemple, notre société accorde une grande importance à l'éducation de la population. Au fil de l'évolution, on a compris que lorsque l'individu apprend, toute la communauté progresse. Pour cette raison, un effort considérable est consacré pour fournir les meilleures conditions d'accès à une bonne éducation.

De la même manière, on constate que notre société favorise le leadership et le travail en équipe. Au cours de l'histoire humaine, on a appris l'importance de savoir prendre des risques calculés. On a compris l'importance d'assumer le progrès à partir de valeurs durables. On a expérimenté l'importance de pouvoir compter avec et sur les autres pour assurer notre survie et accomplir notre destin d'êtres humains. Là aussi, des efforts sont déployés pour permettre aux personnes de réussir dans leurs apprentissages sociaux.

Mais il faut ajouter à ces constats maintes fois confirmés que notre société moderne est complexe. Éduquer les personnes, favoriser le développement de leur leadership et valoriser la vie en société, tout cela nécessite des efforts considérables de mise en relation, d'information et de communication.

L'individu qui désire s'éduquer, développer son leadership ou sa capacité de travailler en équipe est placé devant des réalités complexes qui le dépassent.

De nos jours, le personnel politique, les détentrices et détenteurs d'expertises diverses, les professionnelles et les professionnels, les travailleuses et les travailleurs, les citoyennes et les citoyens trouvent très difficile d'opérer des changements significatifs dans leur environnement immédiat. La plupart se déclarent même impuissants à le faire. L'argument à l'ordre du jour est que rien n'est simple parce que tout est interlié.

Bien vivre et se développer au cœur de la complexité de notre organisation sociale est le défi de notre temps. Régulièrement, les médias nous informent que nos façons de vivre en société, à la maison, au travail et dans les loisirs engendrent de plus en plus de problèmes de santé mentale.

Qu'advient-il de vous dans ce contexte, lorsque vous traversez une expérience souffrante et qui vous rend vulnérable? Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à traverser le grand labyrinthe du réseau des services en santé mentale afin d'y obtenir l'aide adéquate dont vous avez besoin?

Par quel bout relever le défi de convaincre le milieu de la santé mentale de cette réalité que, si une graine, un bourgeon et un noyau se développent dans les conditions propices, à plus forte raison, la personne utilisatrice de services a besoin de conditions favorables pour déployer ses forces.

Les personnes utilisatrices de services en santé mentale affirment qu'elles sont les expertes de leur propre vécu et revendiquent d'être reconnues comme telles. Cette affirmation entraîne souvent un malentendu dans le milieu de la santé mentale.

En effet, nombre d'intervenantes et intervenants sont déconcertés devant ces propos. Se percevant comme étant les experts, ils ne reconnaissent pas à la personne utilisatrice la pertinence de son jugement ni le droit d'affirmer ce qui lui convient ou non dans son plan de services.

Du point de vue de la personne utilisatrice de services, être l'experte de son vécu, cela signifie essentiellement préserver sa dignité et protéger son identité et ses acquis.

Toutes les personnes souffrant d'angoisse ne réagissent pas de la même façon. Tous les individus en deuil ne traversent pas cette expérience de la même manière. Tous ceux et celles qui vivent une perte d'emploi n'interprètent pas leur histoire à partir de la même optique.

Les services en santé mentale ne devraient donc pas aborder toutes les personnes utilisatrices de la même manière. En les écoutant vraiment et en les comprenant, le milieu de la santé mentale découvrirait que les personnes utilisatrices expriment la manière d'être aidées qui leur convient.

C'est dans ce sens que les intervenantes et les intervenants en santé mentale doivent comprendre que la personne utilisatrice de services est l'experte de son vécu.

Cette compréhension leur fournit une clé maîtresse par laquelle elles et ils sont davantage en mesure d'identifier avec la personne les éléments qui permettront de développer son potentiel d'autonomie et de rétablissement. Ainsi, la personne déploiera au maximum les forces qui sont les siennes plutôt que d'abdiquer le pouvoir qui lui reste.

L'histoire qui suit a failli connaître une fin tragique. La trajectoire de Marco illustre comment la volonté de notre système actuel de faire du bien peut avoir exactement l'effet inverse et faire très mal.

L'expérience de **MARCO** 63 ans, vivant dans une petite ville

*Avant ma tentative de suicide, même si j'allais 2 à 3 fois par semaine à la clinique psychiatrique, jamais on ne m'avait parlé de l'organisme communautaire en santé mentale, situé à quelques minutes sur la même rue que la clinique.*

*Trois mois après ma sortie de l'hôpital, j'allais de nouveau passer à l'acte sans me rater cette fois. Puis je me suis souvenu d'un travailleur social du CLSC, qui nous avait soutenus moi et mon épouse quand sa mère souffrait d'Alzheimer. Je suis allé le voir: en plus de me remonter le moral, il m'a aiguillonné sur cet organisme d'entraide, ça m'a sauvé la vie.*

*Pour moi, l'hôpital a été une prison que j'ai connue à 63 ans. Les soins apportés en santé mentale, l'approche, l'écoute doivent être différents de ceux apportés aux problèmes physiques. Le mental, étant une zone complètement différente, devrait être abordé avec une empathie, une compréhension, une attention, et surtout du support très différent.*

*L'échec, le constat qu'on n'écoutait pas mes besoins. Le vide qui s'est créé autour de moi, l'isolement, tout ceci m'a mené au suicide. Après mon hospitalisation, j'ai été repris en charge par un réseau qui, loin de m'aider, m'avait ramené à mon point de départ.*

*Puis j'ai connu le communautaire. Peu à peu, j'ai repris ma dignité, mes valeurs – non seulement j'ai reçu mais j'ai pu rendre. Pour moi qui avais toujours été un homme d'action, quel sentiment de se savoir encore utile, même à 63 ans.*

*Il faut absolument refuser le non-respect, la fermeture d'esprit, face aux décisions qui nous reviennent comme individu et comme membre d'un organisme. Face aux gens de l'hôpital, la réaction doit être immédiate, ferme (sans être d'une violence physique). Ces actions, ces attitudes finiront par arracher des positions humaines, d'avant-garde, nécessaires. Seule la fermeté devant le respect de ses droits mène à l'appropriation du pouvoir.*

*Il y a sûrement tout un système à revoir quand un homme de 63 ans ayant occupé toute sa vie des postes importants en est rendu au suicide après 3 mois dans le milieu de la soit-disant santé mentale. On m'avait fait perdre ma dignité d'être humain.*

*Dans ma région, je fais partie du comité consultatif depuis deux ans. Je participe à différents sous-comités. Les idées y foisonnent, mais faute de sous, arrivés au c.a (sic), beaucoup de recommandations, de plans d'action et d'idées sont mis de côté. Frustrant? Oui, mais avec mes humbles moyens, je continuerai à me battre et à répandre auprès des utilisateurs de services la reprise de leurs droits garantis par les chartes autant québécoise que canadienne. Il faut ébranler le pouvoir que les politiciens ont sur la vie et la santé des utilisateurs.*

*Seul on est faible. Je crois que la stratégie à être maintenant employée doit être plus musclée (pas violente). Un suivi mensuel devrait être préparé par les organismes oeuvrant dans le système centralisé, afin de voir les points de résistance les plus bornés, favorisant ainsi un ajustement plus rapide aux pressions devant être utilisées.*

Les propos de Marco sont un exemple type des réactions vives qu'expriment les répondantes et les répondants à l'enquête sur l'appropriation du pouvoir chez les personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Le constat le plus fréquent, et le plus virulent aussi, est à l'effet que celles et ceux qui dispensent les services en santé mentale sont incapables de reconnaître la personne humaine qui est devant eux.

Voilà un homme de 63 ans. Il a un long vécu de travailleur et de citoyen. Il est le fils, le mari, le père et l'ami de quelqu'un. Cet homme a une vie, une identité et une histoire. Il a de nombreux acquis. Il a fait de nombreux choix. Il a réalisé des choses. Il a vécu une large gamme d'émotions et de sentiments. Il a des opinions, des goûts, des désirs et des rêves.

Subitement, Marco n'existe plus. Il s'efface. Pendant qu'on médicamente et qu'on traite sa nouvelle identité, Marco est devenu une âme errante, une âme en peine qui ne se reconnaît plus.

Heureusement, la communauté humaine le rattrape à travers un travailleur social qui l'accueille, l'écoute et l'oriente vers une ressource de son milieu.

Heureusement, il existe une ressource d'entraide dans sa communauté. Des personnes l'accueillent et le groupe d'entraide favorise son intégration. Marco revient à sa vie de personne humaine. Il a trouvé une manière sensée pour lui de s'occuper de ses besoins.

Plus encore, il a découvert des moyens de développer son potentiel personnel et social. Il clame le bien que cela lui fait d'avoir reçu et d'avoir pu rendre.

Le milieu des services en santé mentale dispose de connaissances et d'expertises indéniables. Du point de vue des personnes utilisatrices de services, le principal obstacle à l'épanouissement de ce potentiel est la perception qu'on y a d'un être humain souffrant et vulnérable.

L'esprit humain n'est pas une chose abstraite et isolée. Une souffrance est ressentie par un individu qui a une existence, qui évolue dans un milieu spécifique dans une époque particulière.

Reconnaître et mettre en place des conditions favorables au développement du potentiel d'une personne, c'est à la fois développer le potentiel du milieu de la santé mentale et développer le potentiel préventif en santé mentale dans la société.

## Troisième impact souhaité sur la transformation des services en santé mentale

### Rejoindre les intervenantes, les intervenants et les responsables de la « dispensation » des services en santé mentale

Par ce Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir, les personnes utilisatrices de services en santé mentale fondent l'espoir :

De toucher la tête, le cœur et les tripes des personnes qui décident, planifient, organisent, dispensent et évaluent les services en santé mentale. Pourquoi? Parce que le mot toucher signifie entrer en contact en éprouvant des sensations.

Les personnes utilisatrices des services en santé mentale connaissent bien ce cheminement. C'est en ressentant que l'on peut rencontrer la réalité des choses. C'est en demeurant en contact avec la réalité ressentie qu'on peut apporter les changements souhaités.

Or, les personnes utilisatrices sont de plus en plus convaincues que le réseau actuel des services en santé mentale gagne à percevoir leurs réalités sous un regard neuf.

Tout au long de ce Guide, elles tentent d'exprimer les préoccupations légitimes qu'elles se voient souvent contraintes de censurer lorsqu'elles sont prises en charge.

En effet, leur parole est d'autant plus dérangeante que, dans le contexte actuel, le travail des intervenantes et des intervenants comme celui des gestionnaires se fait de plus en plus exigeant. Les personnes utilisatrices sont bien conscientes de cela.

Elles clament cependant leur besoin de trouver dans les intervenantes et les intervenants des êtres humains qui acceptent, à certains moments, d'être

impuissants, de simplement les accompagner et les guider plutôt que de les prendre en charge.

Elles nomment également l'urgence d'un appui effectif de la part des gestionnaires et de celles et ceux qui détiennent un pouvoir de décision : l'intervenante ou l'intervenant le plus consciencieux est sans pouvoir devant une bureaucratie ou une organisation des services qui privilégie une efficacité quantitative plutôt que qualitative.

Les personnes utilisatrices croient que le réseau a un besoin urgent d'humaniser ses pratiques et ses services. Les structures en place doivent soutenir et promouvoir les initiatives d'intervenantes et d'intervenants à l'écoute des besoins tels qu'ils sont désignés par les personnes utilisatrices.

Pour assurer une transformation des services dans le sens de l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices, leur parole doit être au centre des préoccupations.

C'est pourquoi ce Guide, qui se veut porteur de cette parole, est un texte critique.

À travers ce Guide, les personnes utilisatrices de services en santé mentale disent à quel point elles ont besoin que ces services fonctionnent. Elles disent combien il est vital pour elles de pouvoir compter sur un réseau compétent et compatissant.

Enfin, à travers leurs propos, les personnes utilisatrices affirment leur place dans le processus d'amélioration de leur santé mentale.



## REGARD SUR LES SERVICES ACTUELS

### Constats généraux sur les services en santé mentale :

- Les ressources en santé mentale présentes dans la communauté sont méconnues voire ignorées par le personnel en santé mentale dans les centres hospitaliers, les cliniques médicales et parfois même dans les CLSC;
- L'arrimage entre les services de santé mentale internes et externes du centre hospitalier et les ressources de première ligne et d'entraide présentes dans la communauté est très insuffisant;
- Les services communautaires en santé mentale, services d'entraide et de défense des droits ne sont pas reconnus comme de véritables ressources en santé mentale par beaucoup de services et d'intervenantes et d'intervenants du réseau public.

### Plusieurs obstacles rendent difficile l'actualisation du potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale d'un individu :

- L'indifférence pour la personne en détresse et ses proches;
- Une aide stéréotypée qui ne tient pas compte du potentiel, des forces, des expériences et des projets de vie de l'individu;
- Le manque d'écoute, d'accueil, de disponibilité, d'accompagnement;

- La peur de la souffrance et du sentiment d'impuissance qu'elle entraîne;
- Le manque d'information sur les ressources présentes dans la collectivité;
- L'ignorance, chez la personne utilisatrice, de son plan de services et le manque d'opportunités pour l'influencer de façon à s'en servir pour développer des compétences qu'elle juge utiles pour elle.

### Les principales conséquences de la perte de pouvoir pour la personne utilisatrice de services :

- Le sentiment de détresse, qui va parfois jusqu'au désir de suicide;
- La fermeture sur soi pendant la période d'hospitalisation, la non-confiance dans les soins et le personnel psychiatrique;
- La perte de confiance en soi;
- L'état de détérioration mentale et physique vécu par un grand nombre de personnes consécutivement à une hospitalisation;

### Mais aussi :

- La prise de conscience qu'il faut développer des stratégies proactives de reprise de pouvoir;
- La nécessité de s'unir à d'autres pour connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits.

### Ce qui facilite l'appropriation de pouvoir sur le développement de son potentiel :

- Le refus de l'irrespect;
- L'affirmation de la dignité de la personne.

### Dans une démarche individuelle :

- La confiance dans sa capacité de se reprendre en main, de s'affirmer;
- La confiance dans les forces et les apprentissages accumulés dans son passé;
- Le travail quotidien, à petits pas, pour activer son potentiel;
- La reconquête de l'estime de soi.

### Dans une démarche soutenue dans sa communauté :

- L'écoute, le soutien, l'encouragement et la référence adéquate d'une intervenante ou d'un intervenant (d'un travailleur social de CLSC dans le cas de Marco);
- Le soutien apporté par un groupe d'entraide pour aider la personne à se comprendre, à se reprendre en main, pour l'encourager dans ses apprentissages;
- Le sentiment d'utilité au sein de son groupe d'entraide (prendre la parole, aider d'autres personnes comme on a été aidé);
- La capacité à garder espoir : il ou elle connaît déjà le changement.

## Que peut-on espérer pour améliorer le pouvoir de la personne utilisatrice de services de développer son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale ?

### De la part de la personne utilisatrice de services

- Le développement de l'esprit critique et de la connaissance des services;
- La connaissance et l'apprentissage des mécanismes mis à sa disposition dans le réseau (par exemple, le droit d'accès à son dossier, la procédure de plainte et de révision de dossier, l'Ombudsman);
- La revendication d'une participation à son plan de services;
- L'implication dans un groupe qui a à cœur le développement du potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale des personnes en démarche d'amélioration de leur santé mentale.

### De la part de la communauté

L'accès dans leur milieu et tout au long de leur démarche d'amélioration de leur santé mentale à des ressources :

- De formation;
- D'accès aux études;
- De croissance personnelle;
- D'intégration sociale;
- D'insertion dans le milieu du travail.

### Des services en santé mentale (institutionnels, intermédiaires, communautaires)

- Une diversité de services et d'approches dans la communauté pour la personne en crise, de façon à ce que l'hospitalisation ne soit pas la seule solution mais bien le dernier recours (par exemple, des centres de crise, des équipes mobiles, une ligne téléphonique, de l'hébergement temporaire);

- Un changement de conception du rôle de la professionnelle ou du professionnel, davantage axé sur le respect, sur la collaboration et le développement des compétences des personnes utilisatrices;
- Une humanisation des pratiques en santé mentale pour qu'elles aient à cœur le respect des personnes souffrantes, le respect de leurs droits, une écoute de leurs besoins et une compréhension de leurs projets de vie;
- Une participation pleine et entière des personnes utilisatrices à leur plan de services pour développer leur capacité de faire des choix, leur potentiel personnel et social;
- Une plus grande ouverture et une véritable collaboration avec les ressources du milieu.

## Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale en 2002

### Homme, 41 ans

Après l'hôpital, je n'avais plus de crédibilité, on ne croyait pas sur mes possibilités, mon passé. Et mon médecin insistait trop sur le fait que j'avais tout perdu, alors je sentais que je n'étais plus rien avec aucune chance de rebâtir.

### Femme, 39 ans

Cette réflexion m'amène à penser qu'on devrait, ensemble, tenter de se doter d'une « banque de stratégies » où puiser ce que d'autres ont pu adapter pour s'en sortir. Ce serait riche.

### Lors d'une rencontre en région

- Depuis que je vais à un groupe d'entraide (2 ans) ma vie a changé. J'ai beaucoup évolué en 2 ans. La confiance qu'ils me donnent! La qualité d'écoute. Je ne suis pas jugée. Ils me donnent des responsabilités: j'ai animé un atelier alors que j'avais toujours été participante. J'ai un suivi toutes les semaines.
- Les organismes communautaires me donnent des ailes pour nous aider à voler sans pilule et ça va haut, hein?!!!
- Ils nous donnent la chance de parler, de nous exprimer. Ils ne sont pas là juste pour nous dire: t'as raison. Ils nous confrontent aussi. Ils veulent qu'on s'en sorte. Je ne sais pas ce que je ferais sinon, et je suis beaucoup moins hospitalisée aussi.

### Femme, 21 ans

Vis-à-vis la famille, les amies, le manque de pouvoir se traduit souvent chez moi par le manque de crédibilité au niveau du discours, des opinions, des réactions et surtout des sentiments. La révolte et la colère grondaient en moi, mais élevée dans l'invalidation des sentiments, j'ai tout gardé en dedans. Donc ces sentiments m'ont menée vers l'autodestruction et vers le suicide. J'ai dû quitter ma famille et certains de mes amis pendant un temps afin de m'aider à évacuer tout ceci. Maintenant, j'ai repris contact avec des gens, mais j'essaie d'imposer davantage mes limites et surtout je tente de me valider moi-même.

### Femme, 46 ans

La non-reconnaissance de mes capacités. Le « cheap labour ». Faire un projet un an, le temps où tu fais l'affaire. Ne pas m'accepter comme je suis avec ma grande émotivité et sensibilité à fleur de peau. Je veux et je suis capable de travailler malgré cela.

### Femme, 48 ans

Les obstacles extérieurs ont été: les proches avec leur incompréhension, leur incapacité à m'appuyer ou, pire encore, le rejet.

Le travail pour mon épanouissement: j'avais besoin de me valoriser par le travail. Mais étant « fragile », ça ne durait pas. Donc sentiment d'impuissance. En fait ce n'est pas l'accès au travail qui me faisait sentir impuissante mais plutôt ma « maladie ». Je rageais parce que je ne pouvais pas contrôler mes angoisses ou mes « down ». Donc, je conclusais que je ne pouvais pas travailler, que je ne pourrais plus jamais travailler.

Le temps m'a démentie: aujourd'hui je travaille, je peux gérer le stress inhérent et j'ai vraiment l'impression d'avoir un vrai pouvoir sur ma vie.

### Femme, 60 ans

Lors d'une hospitalisation, j'ai refusé la médication proposée. Quelques jours après, 3 psychiatres m'ont sauté dessus pour m'administrer une injection contre mon gré. J'étais devenue un robot, un zombie. Je n'étais pas bien. À ma sortie j'ai jeté mes médicaments mais j'ai accepté de fréquenter le centre de jour. Le Dr M. m'a évincée du centre puisque je refusais la médication.

### Femme, 56 ans

Mon psy me colle une étiquette à la vie. Je devrais bien correspondre à ce que l'on me demande. Mais je me suis fâchée et je ne l'ai pas accepté, alors j'ai repris du pouvoir tranquillement.

### Femme, 38 ans

Mon manque de pouvoir m'amène à me chercher du travail valable et intéressant pour mériter mon aide sociale et ainsi avoir une reconnaissance sociale et le droit de survivre et d'être une personne à part entière, m'affirmer, m'expliquer, me situer et me faire respecter dans ma différence.

### Femme, 69 ans

Cette expérience aliénante m'a vite dirigée vers la voie du discernement, de la réhabilitation, absolument en dehors de ce système absurde qui prône la santé tout en provoquant et en entretenant la maladie.

### Femme, 21 ans

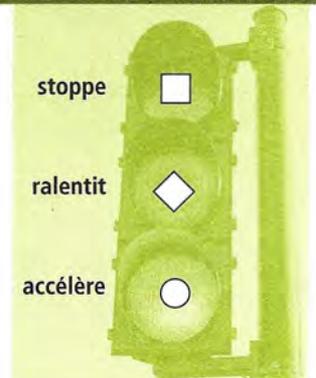
Mon accueil au groupe d'entraide: j'ai eu droit à du soutien, des activités pour briser mon isolement et, tranquillement, on m'a encouragée à prendre ma place au sein de l'organisme. Je suis tranquillement devenue administratrice, bénévole au niveau du déménagement du Centre, présidente du c.a., représentante de l'organisme sur différentes tables de concertation et, bientôt, je ferai mon propre atelier sur la nutrition. Cet organisme m'a accompagnée dans les pires moments jusqu'à maintenant où tout ne va pas toujours bien, mais c'est grâce à cet encouragement et aux gens rencontrés là-bas que je veux vivre. Mais j'ai encore beaucoup de chemin à faire pour être stable et un jour heureuse.

# En cours de route... question de développer son potentiel

Les questions suivantes sont des points de repère. Tels des feux de circulation, elles vous aideront à identifier ce qui **stoppe**, **ralentit** ou **accélère** votre parcours vers une plus grande appropriation de pouvoir.

Toutes vos réponses sont bonnes !

Dans ma démarche d'amélioration de ma santé mentale :



- |                          |                          |                          |  |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Mes acquis sont-ils pris en compte et valorisés ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Ai-je le soutien nécessaire pour assumer mes différents rôles sociaux (parental, conjugal, etc.) ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Ai-je l'opportunité d'acquérir des compétences que je juge importantes pour moi-même ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Ai-je des occasions d'apprendre à mieux me connaître et à développer diverses habiletés (apprendre à exprimer ma colère, découvrir ma créativité, participer à un groupe) ?       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Puis-je déterminer moi-même de quelle manière j'actualise mon potentiel et mon intégration sociale ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. Est-ce que je reçois un soutien dans mon processus de croissance ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Ai-je des conditions favorables pour réussir à améliorer ma santé mentale (par exemple, mon rythme est respecté, j'ai accès à du transport pour faire diverses activités, etc.) ? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Ma prise de médication soutient-elle ou entrave-t-elle mes démarches pour m'actualiser ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. Ai-je l'espoir que mes projets de vie puissent se réaliser ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Si je le désire, ai-je accès à des ressources pour faciliter ma participation sociale, mon retour aux études ou mon intégration au travail ?                                     |

Reportez le fruit de vos réflexions au Tableau de bord en page 37

## Quatrième élément d'appropriation du pouvoir :

### POUVOIR CONNAÎTRE, COMPRENDRE, EXERCER ET DÉFENDRE SES DROITS

Plusieurs personnes apprennent qu'elles ont des droits et des recours lorsqu'elles sont confrontées à une situation où ceux-ci sont menacés ou bafoués. C'est généralement le cas pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Rappelons qu'au Québec, en 1981, le groupe Auto-Psy (Autonomie des psychiatisés) était implanté au niveau provincial et, par la suite, dans quelques régions. À cette époque, ce groupe de défense de droits disposait de peu de financement et de reconnaissance officielle. Mais, en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (l'AGIDD-SMQ) est constituée. Ces groupes, qui sont reconnus et financés par l'État, ont vu le jour suite à la Politique de santé mentale québécoise. Soulignons en outre que ce n'est certainement pas un hasard si les groupes de défense de droits ont été constitués dans la foulée du mouvement alternatif en santé mentale.

Parmi les commentaires recueillis dans l'enquête sur l'appropriation du pouvoir, les personnes utilisatrices de services en santé mentale manifestent souvent leur étonnement face à la perte de leur statut de citoyenne ou de citoyen et même d'être humain. Pour plusieurs d'entre elles, il est pertinent de parler d'état de choc face à ce constat.

Les mots prison, milieu carcéral, torture, abus de pouvoir, soumission, perte de dignité sont fréquemment utilisés dans le vocabulaire des personnes utilisatrices pour exprimer leur expérience du milieu des services en santé mentale.

Il est difficile pour ces personnes de concevoir qu'une aide compétente et compatissante puisse venir d'individus qui suspendent leurs droits et portent atteinte à leur dignité.

Selon les personnes utilisatrices de services en santé mentale, il est irréaliste de croire qu'une relation de confiance puisse s'établir lorsque leur liberté d'expression est contrainte. Ces personnes ont de multiples exemples de situations où l'affirmation de leur point de vue a eu de graves conséquences sur la façon dont elles ont été traitées.

Les médias rapportent régulièrement des propos de personnes qui déplorent les nombreux recours au système judiciaire relativement à l'application des chartes de droits. Dans la même foulée, on rappelle que les droits impliquent aussi des responsabilités.

Du point de vue des personnes utilisatrices, le milieu de la santé mentale a le devoir moral et professionnel de connaître, de comprendre et de respecter leurs droits afin qu'elles puissent assumer leurs responsabilités individuelles.

En effet, comment peut-on transiger de façon responsable avec une personne ou une instance qui

nie notre statut et nos droits? Comment transiger tout court si on n'est pas considéré comme un interlocuteur ou une interlocutrice valable?

Il est entendu que les droits des uns ou des unes chevauchent les droits des autres. Ainsi les intervenantes et les intervenants en santé mentale sont des personnes protégées par la charte des droits. Intervenantes et intervenants sont aussi des professionnelles, des professionnels, des travailleuses et des travailleurs. Ces personnes relèvent d'un établissement, sont membres d'un ordre professionnel et d'un syndicat. En fait, elles et ils disposent de ressources et de tribunes qui sont garantes de leur statut, de leurs droits et de leurs privilèges.

Quant aux utilisatrices et aux utilisateurs de services, ce sont des individus qui se présentent aux points de services en santé mentale en tant que personnes ayant besoin d'aide. Si ces personnes se sentent lésées dans leurs droits, leurs seuls recours sont les instances chargées d'appliquer la Loi sur les services sociaux et la santé et la Charte des droits et libertés de la personne (service des plaintes, Ombudsman, Protecteur des usagers, tribunaux).

L'ensemble des répondantes et des répondants à l'enquête sur l'appropriation du pouvoir ont témoigné en faveur des groupes d'entraide et de défense des droits. Ils et elles affirment que ces groupes leur ont permis de faire de nombreux et importants apprentissages. C'est souvent par leur participation à ces groupes que les personnes utilisatrices de services s'approprient un pouvoir sur leur démarche et sur leur vie.

Les groupes de défense des droits sont un instrument d'intégration sociale précieux pour de nombreuses personnes utilisatrices de services. En plus d'offrir l'information, la formation et le soutien nécessaires à la défense des droits individuels, ces groupes soutiennent aussi des démarches collectives de défense des droits.

Voyons comment Alice et Robert ont cheminé à travers leur connaissance, leur compréhension et leur manière d'exercer leurs droits dans le milieu des services en santé mentale.

Bien que ce cheminement témoigne davantage d'une expérience d'appropriation du pouvoir que de défense des droits au sens strict, il traduit bien le processus par lequel des personnes sont amenées à élargir leur univers individuel et à s'inscrire dans une démarche collective, à travailler avec leurs pairs et les diverses instances de leur milieu. Ce témoignage démontre aussi comment la défense des droits peut conduire à assumer des responsabilités d'ordre collectif.

### Pourquoi est-ce si important d'avoir la possibilité de connaître, comprendre, exercer leurs droits et les défendre pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale?

Parmi les peuples de la terre, nous appartenons à un groupe d'êtres humains qui se reconnaît comme une société de droits. En gros, cela signifie qu'on ne peut pas faire n'importe quoi à n'importe qui. Il y a des règles reconnues et admises de tous et de toutes. Ces règles sont contenues dans les chartes de droits canadienne et québécoise et font office de loi.

Dans notre société, il existe divers dispositifs pour assurer la protection et la défense de nos droits. Parmi eux, des groupes de défense de droits se sont constitués dans divers secteurs. Nous avons des groupes de défense de droits des consommateurs et consommatrices, des personnes ayant des limitations fonctionnelles, des personnes âgées, des malades, des personnes immigrantes, des personnes utilisatrices de services en santé mentale, etc.

Parmi les pays qui optent pour une société de droits, il y en a qui appliquent leur charte des droits d'une manière plus attentive et systématique que d'autres. De même, les chartes ne sont pas nécessairement appliquées avec la même rigueur dans toutes les sphères de droits (justice, santé, consommation, etc.). Le rôle des diverses instances impliquées dans la défense des droits est primordial à cet égard.

La situation vécue par **ALICE** et **ROBERT** 40 et 35 ans, vivant en région dans deux petites villes

sans titre

Envoyer Envoyer plus tard Ajouter des pièces jointes Signature Options

De : Eric Villeneuve (Eric Villeneuve)

À : Cliquez ici pour ajouter des destinataires

Cc :

Cci :

Objet :

Pièces jointes : Aucune

Police par défaut Taille du texte

Notre régie régionale préparait un plan d'action pour les services pour les adultes et elle décide de mettre sur pied un comité; l'idée, c'est de chercher l'avis de tout le monde. Nous avons été nommés, tous les deux, à titre de personnes directement concernées, pour y participer.

Grâce à notre propre cheminement, à notre implication et à notre apprentissage dans nos groupes, nous nous sentions prêts à relever ce défi.

Robert: J'ai appris "sur le tas", comme on dit. Dans mon groupe d'entraide, sur le conseil d'administration, ça m'a aidé. Ça m'a fourni des opportunités d'apprendre à m'exprimer, à prendre la parole, à expérimenter avant de me retrouver dans un comité régional avec plein de monde autour de la table. Avec le support du groupe de défense des droits, j'ai pu suivre les discussions, comprendre les débats et poser des questions. J'ai pu sentir et voir que mes mots avaient un impact sur les "têtes" dirigeantes dans ces lieux de décisions.

Alice: J'avais fait une grave dépression et j'ai dû être hospitalisée. J'habite maintenant depuis six ans dans mon propre logement. À l'époque, j'ai cherché le support et l'accompagnement du groupe de défense des droits dans mes démarches personnelles pour me défendre. C'est par cette voie que je me suis retrouvée sur le comité régional, toujours avec le support du groupe de défense des droits.

Nous avons organisé une tournée de consultation auprès des utilisateurs et utilisatrices avec la collaboration des groupes en santé mentale, dans tous les territoires de notre région. La régie a fourni l'argent et le groupe de défense des droits nous a supportés tout au long de la démarche. Différents membres du comité ont pris le temps également pour nous expliquer des choses et pour répondre à nos questions.

Lors de 7 rencontres, sous le thème "vers la pleine citoyenneté", nous avons recueilli l'avis d'au moins 95 personnes sur les questions suivantes: Quel est votre point de vue sur les services actuels ou sur les services à développer dans la communauté? Quels sont vos besoins, vos préoccupations et vos propositions afin d'améliorer votre qualité de vie?

Notre régie s'est engagée à tenir compte des résultats de cette consultation. De plus, nous étions 18 à présenter ce même rapport au Groupe d'appui, lors de sa visite dans notre région. Malheureusement, après l'étape de la préparation du plan régional, notre régie a décidé de dissoudre le comité. On dirait qu'elle n'avait plus besoin de nous. Pourtant, on aurait aimé continuer à participer aux autres étapes.

Une belle histoire dont la fin arrive trop tôt. Que peuvent faire Alice et Robert devant la porte qui se ferme? Comment ne pas ressentir une profonde déception quand on a fourni toute l'information, mais qu'on ne participe pas à son utilisation? Une bonne collaboration a été établie; on l'aurait voulue durable.

Bien sûr, il n'y a pas que les personnes utilisatrices de services en santé mentale qui sont exposées à ce genre de scénario où des établissements publics lancent des consultations, mobilisent les gens et les laissent sur leur appétit.

Les relations entre les représentantes et les représentants des services gouvernementaux, d'une part, et la population, d'autre part, ont évolué depuis la Politique de santé mentale et devaient être revues à travers les travaux sur la transformation des services. Les personnes utilisatrices des services en santé mentale déclarent qu'il est grand temps d'y voir; peu importe les changements d'orientation ministériels ou gouvernementaux.

Elles sont nombreuses ces personnes utilisatrices à s'impliquer dans le processus de transformation des services en santé mentale. Elles sont bien placées pour apprécier l'importance et les conséquences potentielles des changements à envisager.

Dans le contexte social actuel où une importance démesurée est accordée à la vitesse et à la performance à tout prix, les personnes utilisatrices de services en santé mentale doivent revendiquer une place humainement respectable.

Ainsi, il est normal et raisonnable de s'attendre à ce que les divers comités d'établissement prévoient des mesures d'intégration des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Ajouter une chaise autour d'une table n'est pas suffisant.

Il est aussi normal et raisonnable que ces comités, soutenus par des ressources humaines, matérielles et financières, prévoient un soutien logistique aux personnes utilisatrices de services qui choisissent de collaborer avec eux.

Enfin, il est normal et raisonnable que les personnes utilisatrices de services puissent s'entourer de leurs pairs afin de les consulter sur divers points, étant donné la nature de leur rôle au sein de comités.

Or, ces choses ne sont pas encore tout à fait comprises et acquises dans le réseau actuel des services en santé mentale. Les personnes utilisatrices doivent pouvoir y assumer pleinement leur rôle de représentation: leur apport est justement de faire le lien avec les réalités vécues par leurs pairs. Cette participation venant de l'extérieur des établissements rend nécessaires de nouveaux questionnements et des ajustements dans les structures en place.

Ainsi, lors de certaines démarches collectives, on a eu davantage de marge de manœuvre ou de conditions facilitantes: il a été possible de clarifier ou de renégocier les mandats, d'aller chercher des appuis d'alliés, de suggérer des pistes de solution, de remettre en question certaines façons de faire et d'en proposer de nouvelles, etc.

On peut imaginer que si Alice et Robert avaient pu maintenir leur collaboration avec les membres de la Régie régionale, ils auraient eu accès à une meilleure compréhension de la situation interne de cette instance importante sur leur territoire. Et surtout, ils se seraient davantage approprié le pouvoir d'assumer leurs responsabilités de personnes utilisatrices de services et d'agentes et d'agents de changement dans leur milieu.

Qu'advendra-t-il lorsque leur Régie régionale les sollicitera de nouveau? Qu'advient-il de la confiance des personnes qu'Alice et Robert ont mobilisées en toute sincérité?

Ces questions sont extraordinaires. En effet, comment mesure-t-on l'espérance et la désespérance des gens? Qu'arrive-t-il aux personnes quand on les démobilise après qu'elles se soient tant investies? Quelle sorte de monde construisons-nous quand nous laissons nos établissements publics fonctionner de la sorte?

Les choses vont vite dans les établissements. Les travailleuses et les travailleurs ont de moins en moins le temps de réfléchir à ce qu'elles et ils font et aux conséquences de leurs actes. Plusieurs de ces personnes sont très conscientes de la gravité des conséquences des situations auxquelles elles participent. Plusieurs manifestent un sentiment d'impuissance insoutenable.

Un nombre croissant de travailleuses et de travailleurs vivent une profonde détresse. À leur corps défendant, elles et ils deviennent des personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Plusieurs études l'ont révélé: notre façon de vivre engendre des problèmes de santé mentale, le marché du travail en particulier.

Lutter pour combattre la perte de sa dignité; combattre pour avoir accès à des alternatives plutôt que de subir une pensée unique; revendiquer le respect de notre condition humaine pour s'opposer à un système qui déshumanise: voilà autant de raisons de connaître, comprendre, exercer et défendre nos droits.

Les personnes utilisatrices de services en santé mentale mènent la bataille du respect de ces droits fondamentaux. Elles mènent aussi le grand combat contre une souffrance et une vulnérabilité qui affectent leur santé mentale.

Leur combat se fait aussi pour l'ensemble des citoyennes et des citoyens du Québec.

En effet, l'humanisation des services en santé mentale est bénéfique pour toutes les travailleuses et tous les travailleurs de ce milieu.

L'humanisation des relations entre les organismes gouvernementaux et la population est bénéfique pour la participation citoyenne.

L'humanisation des rapports humains est un outil préventif exceptionnel pour la santé mentale des individus.

## Quatrième impact souhaité sur la transformation des services en santé mentale

### Développer et entretenir des liens constructifs entre les personnes utilisatrices de services et le milieu des services en santé mentale.

Ce Guide est une sorte de défi lancé aux personnes utilisatrices de services en santé mentale, aux responsables des établissements, aux intervenantes et aux intervenants en santé mentale.

Les personnes responsables de la réalisation de ce Guide font le pari que les personnes travaillant dans le milieu des services en santé mentale:

- Auront l'empathie et le professionnalisme nécessaires pour accueillir le point de vue des personnes utilisatrices de services, même si ce point de vue est endossé globalement, partiellement ou à peu près pas;
- Se serviront de ce guide dans leur contexte de travail

Elles font le pari que leurs messages recevront l'attention voulue pour:

- Être entendus;
- Être compris;
- Ouvrir un dialogue productif et durable entre les personnes utilisatrices et le milieu des services en santé mentale.

Elles font aussi le pari que les personnes utilisatrices:

- S'engageront dans l'appropriation de leur pouvoir sur leur démarche de santé mentale;
- Résisteront à la tentation de croire que tout est perdu d'avance;
- Utiliseront ce Guide dans leurs groupes d'entraide et de défense de droits, dans les comités d'usagers, etc.

## REGARD SUR LES SERVICES ACTUELS

**Constats généraux sur les services de santé mentale :**

- La défense des droits, depuis la Politique de santé mentale, est considérée comme une ressource essentielle dans la communauté;
- L'ensemble du Québec, sauf les 3 régions du Nord – Nunavik, Terres-Cries-de-la-Baie-James, Nord-du-Québec –, comptent un groupe de défense des droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale;
- Les personnes utilisatrices de services disent apprécier le travail des groupes de promotion et de défense des droits disponibles dans leurs régions;
- Le financement des groupes de défense des droits fait cruellement défaut partout sur le territoire québécois;
- Des moyens concrets pour favoriser l'appropriation du pouvoir sont développés grâce à la contribution active des personnes utilisatrices aux travaux sur la transformation des services en santé mentale;
- Certaines conditions sont mises en place pour faciliter la participation des personnes utilisatrices de services, selon les régions et les circonstances;
- Les personnes utilisatrices de services apprécient la présence de leurs représentantes et représentants à plusieurs tables régionales et comités nationaux où sont prises des positions ou des décisions qui ont une influence sur leur vie;
- Les personnes utilisatrices de services déplorent le fait de ne pas bénéficier de représentation à tous les niveaux décisionnels touchant l'organisation des services.

**Plusieurs obstacles rendent difficiles la connaissance, la compréhension, l'exercice et la défense des droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale :**

- Les limites dans l'accès à l'information, plus particulièrement dans des moments critiques (par exemple, peu d'individus savent qu'ils ont le droit de refuser des traitements lorsqu'ils sont hospitalisés même si l'hospitalisation est intervenue contre leur gré);

- L'attitude décourageante de certains intervenantes et intervenants d'établissements qui perçoivent la démarche des personnes utilisatrices comme une menace potentielle;
- La structure et le fonctionnement des établissements, qui rendent difficile la participation continue aux changements collectifs. Les contributions ponctuelles ou *ad hoc* provoquent souvent un sentiment d'être laissées-pour-compte chez les personnes utilisatrices de services. L'exemple vécu par Alice et Robert avec leur Régie régionale illustre bien ce fait.

**Les principales conséquences de la perte de pouvoir individuel et collectif sur la connaissance, la compréhension, l'exercice et la défense des droits pour les personnes utilisatrices de services :**

- La détresse est une des principales conséquences de la perte de pouvoir de l'individu sur ses droits;
- Un contrôle social excessif sur des individus entraîne un déficit démocratique grave. Une des conséquences fréquemment observées est que la personne choisit de renoncer aux services en santé mentale plutôt que de subir ce traitement et cette perte de droit;
- Les personnes utilisatrices vivent plus de pouvoir sur leur vie quand elles ont le soutien d'un groupe.

**Ce qui facilite l'appropriation de pouvoir sur la connaissance, la compréhension, l'exercice et la défense des droits des personnes utilisatrices de services :**

- Le soutien est très important dans la démarche. Dans l'exemple d'Alice et de Robert, la Régie régionale a été très aidante. Deux représentantes des personnes utilisatrices de services ont été nommées plutôt qu'une. La Régie a fourni de l'information, des fonds pour soutenir la consultation et a contribué à leur formation;
- Le groupe régional de défense des droits a apporté un support (information, logistique, etc.) et un accompagnement tout au long de la démarche. Les groupes communautaires en santé mentale ainsi que leur regroupement régional ont été solidaires et collaborateurs dans la démarche;

- La reconnaissance de leur expertise en tant que personnes utilisatrices de services est un élément clé lorsqu'il est question des droits des personnes utilisatrices de services.

**Lorsque des personnes utilisatrices de services en santé mentale agissent à titre de représentantes et de représentants :**

- Que soit reconnu et respecté leur rôle d'expert de vécu et de défense des droits des personnes utilisatrices de services en santé mentale;
- Qu'une représentation d'un minimum de deux personnes utilisatrices soit assurée aux tables de concertation et aux différents comités territoriaux et locaux, pour permettre un soutien mutuel et un relais possible (en tandem/à plusieurs). Que, dans le cas des tables ou comités régionaux, l'on nomme un nombre suffisant de représentantes et de représentants pour assurer ce même modèle de soutien et de représentativité selon les réalités et la diversité des régions. (Comme une région comprend plusieurs territoires, MRC et localités, on doit prévoir au niveau régional une nomination selon l'exemple suivant: 5 instances X 2 personnes utilisatrices et non pas 2 personnes utilisatrices pour tout le territoire);
- Que ces représentantes et représentants des personnes usagères puissent compter sur une ouverture d'esprit, un respect, une compréhension et une confiance dans leurs capacités de mener à bien leur mandat de représentation;
- Que les moyens nécessaires leur soient accordés pour exercer leur expertise en toute liberté et dans de bonnes conditions: temps pour intégrer les dossiers, effort pour l'utilisation d'un langage accessible, respect de leur rythme, souplesse dans les échéanciers, ressources financières pour réaliser le projet et compensation financière pour les personnes utilisatrices des services, support logistique;
- Que du temps pour la consultation des personnes utilisatrices de services aux moments appropriés soit prévu dans les échéanciers et dans les budgets: ceci est un autre moyen d'assurer que, dans un mouvement d'aller-retour, les représentantes et représentants soient alimentés et soutenus.

**Que peut-on espérer pour améliorer le pouvoir de la personne utilisatrice de services de mieux connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits ?****De la part de la personne utilisatrice de services**

- Qu'elle s'informe des ressources disponibles dans son milieu;
- Qu'elle se joigne à un groupe de défense de droits afin d'apprendre à connaître ses droits, à les comprendre, à les exercer positivement et à les défendre adéquatement;

- Qu'elle puisse bénéficier des services des comités d'usagers et y participer.

**De la part de la communauté**

- L'accès à des ressources d'information, d'orientation, de référence et de soutien dans le cadre des démarches assumées par les personnes utilisatrices de services;
- L'accès à des groupes d'entraide pouvant dispenser ou soutenir les initiatives de ces groupes en matière d'activité de développement d'habiletés personnelles, professionnelles et sociales chez les personnes qui désirent améliorer leur santé mentale.

**Des services en santé mentale (institutionnels, intermédiaires, communautaires)**

- Que la mobilisation et la participation des personnes usagères soient instaurées comme un processus d'information, de formation et de consultation continu (accompagné des moyens techniques, financiers et organisationnels nécessaires) et pas seulement à des moments ciblés par le réseau;
- Que les intervenantes et les intervenants aient accès à de l'information et de la formation sur les droits des personnes utilisatrices, sur les ressources disponibles sur la question des droits dans la communauté et sur l'appropriation du pouvoir par les personnes utilisatrices de services.



## Extraits de l'enquête menée auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale en 2002

### Femme, 21 ans

Personnellement, je trouve difficiles les courts délais pour rapporter les informations que je reçois en réunion auprès de différents milieux à mes compatriotes. J'ai parfois même l'impression d'être une forme d'interprète tellement le langage et les documents sont arides. Je me demande parfois si c'est pas juste pour se donner bonne conscience qu'on nous invite dans ce genre de réunion.

### Femme, 24 ans

Subir les abus en psychiatrie sans savoir que j'avais des droits et que les organismes de défense des droits en santé mentale pouvaient m'aider. On impose aussi les plans de soins sans nous consulter.

### Femme, 24 ans

Les réseaux intégrés de services sont en accord avec l'appropriation du pouvoir. Pourtant, dans la mise en place du réseau, les usagers ne sont nullement impliqués et questionnés, seuls les intervenants sont appelés à tout décider.

### Femme, 69 ans

Membre du conseil d'administration d'un groupe de défense des droits, c'est là que j'ai trouvé le réconfort, la solidarité avec les personnes concernées. Parce que nous avons de la crédibilité, le même vécu, donc sur un pied d'égalité. Je connais plusieurs personnes concernées qui se sont ressourcées entre elles et qui ont ainsi repris le pouvoir sur leur vie en dehors du système qui stigmatise et brise tous les espoirs.

### Femme, 39 ans

Depuis quelques années, je m'implique à mon groupe de défense de droits. J'ai participé à différentes activités collectives, soit du travail en comité, des consultations, de l'organisation d'événements, des prises de parole publiques, etc. Mon groupe me donne des conditions facilitantes de tout ordre (formation, mentorat, soutien technique, argent, etc.).

Maintenant, je m'implique aussi à des démarches collectives en santé mentale en général. L'amélioration de mes conditions de vie favorise aussi la qualité et la continuité dans mon implication.

La continuité est très importante. Souvent, mon état mental m'a entravée dans ma participation; cela est le cas pour plusieurs. Si en plus, la continuité n'est pas assurée par des conditions aidantes et un sérieux de la part des instances de favoriser la meilleure participation à toutes les étapes, la démarche devient une source de découragement en plus d'être moins efficace autant collectivement qu'au point de vue du cheminement personnel.

En général, j'ai reçu tout le soutien souhaitable, mais il m'est arrivé de sentir qu'on se servait de ma volonté de m'impliquer pour utiliser ma participation sans égard pour le processus que je vivais et sans aucun souci de continuité. Des décisions arbitraires m'ont même donné l'impression qu'on se débarrassait de moi après que j'aie exprimé des opinions que l'on ne souhaitait pas entendre. Je comprends très bien la frustration des participants dans l'exemple.

### Femme, 55 ans

On nous présente des bonbons et on nous les retire. La Régie régionale ne voit pas la pertinence de la participation des usagers dans les comités puisque ce ne sont pas des comités décisionnels. Notre place est partout et je suis certaine, convaincue que nous devrions faire partie des comités décisionnels car nous sommes les principaux acteurs.

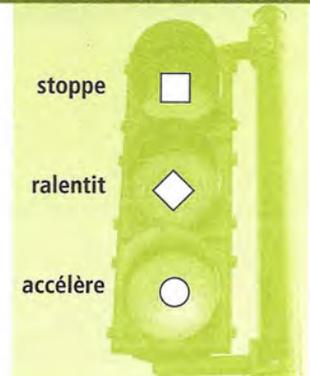
### Femme, 39 ans

Pour moi, l'implication collective se vit en parallèle avec ma démarche individuelle. C'est à travers mon implication au Collectif de défense de droits en santé mentale que j'ai découvert les outils qui allaient m'aider dans ma démarche personnelle.

- Cela m'a aidée en termes de formation, d'information, de notions: cela m'a donné une analyse plus globale de la problématique de santé mentale, un point de vue de plus en plus critique et nuancé sur les différentes questions liées. Cela a souvent mis des mots sur des choses que je ressentais ou que je recherchais sans le savoir, cela a répondu à nombre d'interrogations, etc.
- Cela m'a donné des outils pour m'en sortir (ressources, pratiques, stratégies, entraide).
- Cela m'a sortie de mon isolement et m'a confirmé, je ne rêve pas, je ne suis pas seule à avoir subi des préjudices, à être critique et à rechercher d'autres solutions.
- Cela m'a donné beaucoup d'espoir: je côtoie des personnes qui s'en sortent « ailleurs et autrement », qui se reconstruisent sur leurs cendres.
- Cela m'a amenée à m'investir, à me dépasser et à me découvrir des forces.
- La lutte collective m'a rendue plus fonceuse, plus affirmée, plus déterminée et plus réaliste.
- Le travail collectif m'incite à régler mes problèmes de comportement, de relation, etc. Je fais des choix plus judicieux pour moi-même.
- Je me fais une place dans la société, ma place est parmi les gens qui s'impliquent pour des changements sociaux: du "ghetto" des psychiatisés, ma place s'est élargie à tout le milieu communautaire et je commence à me sentir solidaire de toute la société, à vouloir m'intégrer.

# En cours de route... question d'exercer ses droits

Les questions suivantes sont des points de repère. Tels des feux de circulation, elles vous aideront à identifier ce qui **stoppe**, **ralentit** ou **accélère** votre parcours vers une plus grande appropriation de pouvoir.



Toutes vos réponses sont bonnes !

- |                          |                          |                          |   |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Est-ce que je connais mes droits ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Puis-je les exercer ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Est-ce que je connais les recours et les procédures de plaintes ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Lors d'une hospitalisation, ai-je accès au soutien du comité d'usagers ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Ai-je la possibilité de m'impliquer au sein du comité d'usagers ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. Est-ce que je connais le groupe de défense des droits de ma région ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Est-ce que j'ai la possibilité de participer à la vie associative de mon groupe de défense des droits (activités, conseil d'administration, comités de travail, etc.) ?          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Est-ce que j'ai la possibilité de participer à la vie associative des ressources que je fréquente ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. Est-ce que ces ressources me consultent ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Est-ce que l'on tient compte de mon point de vue en tant que personne utilisatrice de services ?  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 11. Est-ce que j'ai l'opportunité de représenter les autres personnes utilisatrices de services à d'autres instances (comités, tables de concertation, démarches de consultation) ? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 12. Est-ce que j'ai tout le support nécessaire pour assumer ce rôle de représentante ou de représentant ?   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 13. Est-ce que je pense qu'en tant que personne utilisatrice de services je peux contribuer à l'amélioration de ces services ?  |

Reportez le fruit de vos réflexions au Tableau de bord en page 37

# L'appropriation du pouvoir individuel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale :

## Le premier enjeu de l'appropriation du pouvoir:

Se sentir considéré comme un individu ayant une personnalité et une existence propres.

Pourquoi est-ce si important de sentir que l'on a du pouvoir sur sa vie ? Poser la question, c'est y répondre. Qui veut être un zombie ? Qui veut vivre en état de soumission ? Qui veut passer à côté de sa vie ?

Pourquoi est-ce si grave de perdre du pouvoir sur sa vie ? Poser la question, c'est y répondre. Quelles sont les conséquences d'une souffrance non reconnue ? Quelles sont les conséquences d'un sentiment permanent d'impuissance ? Quelles sont les possibilités de résoudre des problèmes si on ne considère pas qu'ils sont vécus par des individus ayant une personnalité et une existence concrètes ?

Ces questions sont valables pour tout individu de notre société. Elles sont particulièrement pertinentes dans le cas des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Pourquoi ?

Parce que leur souffrance et leur vulnérabilité font en sorte qu'elles sont momentanément moins « fonctionnelles » que d'autres membres de la société. Leur situation met en lumière les failles et les carences de notre manière de traiter les individus en situation de besoin d'assistance.

La personne utilisatrice de services en santé mentale est placée devant la nécessité d'appivoiser sa souffrance et sa vulnérabilité. Elle est placée devant la nécessité d'appivoiser ses peurs. Elle est confrontée à ses désespoirs et à ses espoirs.

Si les médicaments peuvent l'aider à certains moments, ils ne lui apprennent pas à vivre en traversant sa souffrance et sa vulnérabilité. Les produits chimiques ne fabriquent pas de croissance personnelle ni de sentiment d'estime de soi. Les pilules ne guérissent pas l'âme : ils soulagent des symptômes. C'est déjà ça, c'est important. Mais ce n'est pas suffisant.

Alors qu'est-ce qui fait la différence ? À peu près toutes les répondantes et tous les répondants à l'enquête sur l'appropriation du pouvoir l'ont exprimé sous une forme ou une autre : il importe avant tout de se sentir considéré comme un individu ayant une personnalité et une existence propres.

## La principale menace à l'intégrité de la personne utilisatrice de services en santé mentale :

L'utilisation du diagnostic psychiatrique

Pour la personne utilisatrice de services en santé mentale, le diagnostic psychiatrique est un instrument qui peut s'avérer aussi dangereux qu'une arme chargée dans les mains d'un enfant.

La pertinence et l'utilisation d'un diagnostic peuvent faire voler en miettes l'identité d'un individu, orienter sa vie sur une voie sans issue, le condamner à l'exclusion autant dans le milieu de la santé mentale qu'au sein de sa famille et de la société.

Trop de personnes dans toutes les sphères de la société ignorent ou comprennent mal la dangerosité d'un diagnostic flou ou erroné et de la mauvaise utilisation du diagnostic psychiatrique.

Ce constat s'applique d'autant plus dans le milieu de la santé mentale.

Un nombre important de personnes utilisatrices vous diront qu'elles ont eu affaire à plusieurs

professionnelles et professionnels en santé mentale, qui ont posé des diagnostics différents et souvent contradictoires.

Les personnes qui arrivent en urgence sont en principe diagnostiquées sur une base temporaire et doivent être réévaluées lorsque la crise est dissipée. Or, trop d'entre elles ne sont jamais vraiment réévaluées.

Trop de personnes se retrouvent aussi dans des types de diagnostics fourre-tout. Les personnalités limitées et les troubles du comportement sont deux diagnostics à la mode dans cette catégorie.

Un diagnostic flou, un diagnostic erroné entraînent des conséquences souvent irréparables. Des personnes ingèrent par conséquent certains médicaments qui engendrent des malaises psychiques et des maladies physiques sérieuses. D'autres sont amenées à suivre des traitements thérapeutiques qui les entraînent au seuil du

désespoir et, dans certains cas, jusqu'au suicide.

Actuellement, le diagnostic psychiatrique est le fondement du système des services en santé mentale. Il est donc prioritaire de s'assurer que ce fondement soit solide.

Si l'état des connaissances scientifiques et humaines démontre que le diagnostic n'est pas le fondement fiable qu'on a cru jusqu'ici, il est du devoir éthique des professionnelles, des professionnels et des responsables des services de santé mentale de prendre les dispositions qui en découlent.

Quant à la personne utilisatrice de services en santé mentale, il est impératif qu'elle s'informe et soit informée, qu'elle ressente que le diagnostic posé colle à la réalité de son vécu, qu'elle se sente écoutée, comprise de manière à pouvoir consentir et participer au plan de services qui en découle.

# enjeux et menaces

## Le deuxième enjeu de l'appropriation du pouvoir :

Sentir l'espoir que sa souffrance sera soulagée et que sa santé mentale va s'améliorer.

L'espoir est peut-être le principal moteur de l'être humain. Comment vivre sans l'espoir d'un amour, d'un bonheur, d'une réussite, d'un bien-être ? Un individu peut traverser des épreuves très difficiles s'il a l'espoir que cela durera un temps.

Une douleur physique ou une souffrance psychique persistante finit par dégrader une personne. Le soulagement de la douleur et de la souffrance est donc central dans tout traitement.

C'est bien connu, la douleur comme la souffrance sont des phénomènes importants à comprendre parce qu'ils expriment quelque chose.

Engourdir le mal ne guérit pas. Soulager des symptômes n'est pas soigner la cause.

Il est bien certain que les personnes utilisatrices de services en santé mentale veulent que leur souffrance soit soulagée. Elles désirent aussi se libérer des causes de cette souffrance. Elles souhaitent améliorer leur santé mentale de manière à vivre pleinement leur vie.

Lorsque la réponse des services en santé mentale est uniquement la prescription de médicaments, on envoie un message désespérant à la personne utilisatrice de services.

D'abord parce que la relation thérapeutique est limitée aux échanges concernant les symptômes. Ensuite parce que la quête du sens de ce qui lui arrive et son espoir de s'en sortir sont niés ou occultés.

La personne utilisatrice de services se retrouve dans une situation absurde. En effet, qu'a-t-elle à se plaindre si ses émotions sont gelées en même temps que son angoisse est contrôlée par une pilule ? Qu'a-t-elle à redire si elle sent son goût de vivre la quitter puisqu'elle ne ressent plus sa souffrance ?

## La principale menace à l'espoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale :

L'indifférence manifestée face à la souffrance et à la vulnérabilité exprimées.

Le phénomène est connu pour avoir été étudié de multiples manières. L'indifférence des êtres humains face à leurs frères et sœurs humains peut être mortelle. Dans tous les cas, les conséquences de l'indifférence à la souffrance, à l'injustice ou à l'inégalité sont désastreuses.

Les appels à la solidarité locale et internationale en sont une preuve éloquente.

L'espoir des personnes opprimées, des pauvres ou des victimes d'un séisme, pour ne citer que ces exemples, repose essentiellement sur la conscience et la sensibilité de leurs pairs les êtres humains. L'aide, le soutien ou la protection ne peuvent venir que de personnes qui sont touchées par les aléas de l'existence des autres.

Parfois, nous voyons dans le regard des autres que notre souffrance impatiente ou dérange. Cette froideur vis-à-vis de notre peine augmente notre désespoir.

On le dit souvent dans le langage populaire : l'humain est fragile et fort en même temps.

Les personnes utilisatrices de services en santé mentale ont en commun de traverser une période de fragilisation de leur condition d'être humain.

Il est vraiment très important que le milieu des services en santé mentale tienne compte de cette réalité fondamentale. On ne penserait pas à entrer n'importe comment et à faire n'importe quoi dans un service de soins intensifs. On comprend bien les enjeux qui s'y jouent.

De la même manière, l'intensité du vécu d'une personne souffrante et vulnérable au plan psychique devrait être comprise, admise, respectée et prise en compte dans les actions entreprises pour l'aider à améliorer sa santé mentale.

Affaiblir l'espoir, c'est affaiblir la vie elle-même. Nier l'espoir, c'est nier la force mystérieuse de la vie.

Donner l'espoir équivaut à donner une chance à la vie de nous surprendre et de parfois faire les miracles qu'elle réussit au grand étonnement de tous et de toutes.

La dimension de l'espoir devrait être partie intégrante de tout plan de services. Un genre d'espace réservé à la foi, à la croyance dans le merveilleux, l'improbable et le fantastique, peu importe son nom. Un espace libre pour que la vie puisse s'exprimer en toute liberté.

## Le troisième enjeu de l'appropriation du pouvoir :

Demeurer une citoyenne ou un citoyen investi dans sa collectivité, un membre actif de la communauté humaine.

Un être humain est en vie tant qu'il n'est pas mort. Cette affirmation semble une évidence mais, dans la vie concrète, rien n'est moins sûr que cela.

Dans notre monde rapide et performant, bien des individus sont des laissés-pour-compte parce qu'ils ne suivent pas. Ils ne sont pas assez rapides. Ils ne gagnent pas assez d'argent. Ils sont trop ou pas assez agressifs, ils sont trop négatifs, etc.

Le corridor de la vie sociale est devenu une sorte de voie rapide et étroite dans laquelle se diriger comporte des risques. Le discours est à l'avenant : on a pas de temps à perdre... viens-en au fait !... tasse-toi mon oncle... c'est pas un terrain de jeu pour les enfants, etc.

Plusieurs personnes réagissent à nos modes de vie et tentent d'en influencer le cours. La santé mentale de notre population est une préoccupation croissante. On peut le constater dans les médias et les congrès d'à peu près toutes les professionnelles et tous les professionnels qui s'intéressent aux personnes.

Les personnes utilisatrices des services en santé mentale consultent pour de multiples raisons. Pour certaines, une problématique chimique

semble en cause. Pour d'autres, une problématique d'extrême sensibilité paraît dominer. Pour d'autres, il s'agirait davantage d'une problématique de choc ou de traumatisme.

Dans tous les cas, l'individu est une personne en marche sur la trajectoire de sa vie. Dans tous les cas, la cohérence et la continuité de sa vie assurent et consolident son identité.

Les personnes utilisatrices de services sont des membres d'une collectivité spécifique. Et elles sont membres à part entière de la communauté humaine.

L'existence et le développement d'un sentiment d'appartenance sont une responsabilité partagée entre la personne utilisatrice de services en santé mentale, les représentantes et les représentants des institutions sociales et les membres de la communauté.

Pour les personnes utilisatrices, cette responsabilité dépend très largement de la perception que nourrit le milieu des services en santé mentale à leur égard. Ce milieu est un microcosme de la société. Il est par conséquent très important que ceux et celles qui y travaillent

se libèrent des stéréotypes et des préjugés sociaux qui nuisent à l'intégration sociale des personnes utilisatrices de services.

Même s'il est de plus en plus reconnu que notre société valorise un certain mode de vie fondé sur la performance, il existe néanmoins diverses alternatives de vie en société. Pour cette raison, il est impératif pour les personnes utilisatrices que le milieu des services en santé mentale connaisse les divers groupes qui favorisent leur intégration dans la société.

Il est important que les services en santé mentale connaissent et reconnaissent ces groupes comme des ressources précieuses pour un individu parce que ces ressources offrent des choix, proposent des visions différentes de la participation sociale.

La personne utilisatrice de services en santé mentale qui se reconnaît en tant que membre d'un groupe peut participer et faire des choix qui la respectent. Cette personne se sent digne et porteuse d'un pouvoir individuel et collectif extraordinaire : elle peut donner et recevoir.

**La principale menace à l'intégration dans la communauté:**

Le refus ou l'ignorance de l'apport des personnes utilisatrices à la transformation des services et à l'amélioration de la santé mentale collective.

Les premières personnes ayant vécu une transplantation cardiaque ont été saluées pour leur courage. En général, la société reconnaît celles et ceux de ses membres qui ont participé à l'avancement de la science.

Toutes les sciences avancent selon la méthode de l'essai et de l'erreur. La science infuse n'existe pas encore. Bien sûr, avec le temps, les scientifiques apprennent à limiter les risques reliés à l'expérimentation. Il reste qu'ainsi va le progrès.

L'histoire des services en santé mentale est un livre difficile à lire, à interpréter et à comprendre pour les personnes utilisatrices de ces services.

Un fait demeure: ces personnes contribuent chaque jour à mieux illustrer la complexité de l'être humain et les impacts des modes de vie en société.

Bien que la démarche des personnes utilisatrices de services n'obéisse pas au protocole scientifique dans toutes les règles de l'art, il faut convenir que ces personnes contribuent largement à une démarche qui, par la profondeur de ses investigations, s'apparente à la démarche scientifique.

En effet, ces personnes expérimentent:

- Un processus d'observation continue relativement à l'évolution de leur état (avec ses avancées et ses reculs), aux effets des médications qu'on leur prescrit et aux traitements qu'on leur applique;
- Un processus d'analyse et de synthèse des conditions de traitement, des approches utilisées et des résultats obtenus en cours de processus et au terme des actions posées;
- Un processus de généralisation de leur expérimentation qui les amène à déduire ou à conclure à la force ou à la faiblesse et aux conséquences des approches, des traitements, des médicaments et de leurs résultats sur l'amélioration de leur santé mentale.

Les personnes utilisatrices des services en santé mentale livrent des messages percutants. Elles expriment des besoins, des opinions, des points de vue et des visions de formes de services pouvant être aidantes et progressistes pour les sciences concernées.

La question de l'appropriation du pouvoir peut être perçue positivement par le milieu scientifique. En effet, ce que comporte l'appropriation du pouvoir peut révolutionner des perceptions, des hypothèses, des approches et des traitements. Ce concept pourrait en fait révolutionner la compréhension même de la maladie et de la santé mentale.

Les personnes utilisatrices expérimentent et dévoilent certaines impasses du milieu des services en santé mentale. Peut-être sont-elles même en train d'initier un processus de guérison dans ce milieu en proposant leur modèle d'appropriation du pouvoir individuel et collectif sur leur démarche d'amélioration de leur santé mentale.

Pour le réseau de la santé et des services sociaux, elles constituent une ressource privilégiée et inestimable de mesure et d'évaluation de la qualité:

- Des services dispensés;
- De l'état de l'expertise québécoise en santé mentale;
- De la pertinence de l'affectation des ressources humaines, matérielles et financières en santé mentale;
- De la performance générale du réseau en matière de prévention et de soins en santé mentale.

En tout cas, il est certain que l'appropriation du pouvoir chez les personnes utilisatrices de services n'est pas le simple fruit du hasard.

Ignorer ou nier leur contribution à l'amélioration des services et à une meilleure compréhension de la conservation de la santé mentale serait se priver d'un grand apport.

Pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale qui se sont consacrées à la réalisation du présent Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir:

Il s'agit d'une initiative et d'une tentative délibérées de participer à l'avancement scientifique et social ainsi qu'à la transformation des services en santé mentale.

Améliorer sa santé mentale :

Conclusion

## Les trois principaux défis à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services

Que faut-il conclure, au terme de cette réflexion sur l'importance pour les personnes utilisatrices de services de s'approprier un pouvoir individuel et collectif sur leur démarche d'amélioration de leur santé mentale ?

### Premièrement, l'amélioration des connaissances et de la qualité des services en santé mentale dépend largement :

- De la reconnaissance de la personne utilisatrice de services en tant qu'experte de son propre vécu ;
- Du respect du choix de la personne utilisatrice quant à l'intervenant ou à l'intervenante et à l'approche thérapeutique qui lui convient ;
- De la participation de la personne utilisatrice à l'élaboration de son plan de services et de son consentement à son application.

### Deuxièmement, le défi de l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale passe par :

- La formation des intervenantes et des intervenants concernant l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices ;
- La sensibilisation des personnes utilisatrices à leurs droits et à ce qu'est un plan de services ;
- La formation des groupes d'entraide et de défense des droits ainsi que des comités d'usagers concernant l'accompagnement du processus d'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services.

### Troisièmement, pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale, la réussite de la transformation des services est essentielle pour favoriser :

- L'accès à des services compétents et compatissants ;
- L'accès à des ressources diversifiées dans leur milieu et pouvant répondre à une gamme de besoins (médicaux, sociaux, professionnels, légaux...);
- La mise en place d'une dynamique plus respectueuse de leur pouvoir individuel et collectif.

Même si, au fil du temps, on entend moins parler de « la transformation des services » en santé mentale, il sera toujours d'actualité de se pencher sur **comment** plutôt que **quoi** transformer. À cet égard, l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services demeure un enjeu incontournable.

Quel est le niveau de réalisme de ces conclusions, compte tenu de la situation québécoise actuelle en santé mentale ? Sommes-nous prisonniers et prisonnières du cercle vicieux de l'impuissance individuelle et collective où les personnes utilisatrices de services dépendent des intervenantes et des intervenants, qui dépendent des établissements, qui dépendent des programmes, qui dépendent des gouvernements, qui dépendent des budgets, etc. ?

Quelle marge de manœuvre chaque partie détient-elle ? Quel est le degré raisonnable d'espoir à investir dans l'évolution de la relation entre la personne utilisatrice de services et celles et ceux qui dispensent ces services ?

Il est difficile à ce moment-ci de répondre à ces questions. Par ailleurs, le **niveau d'inconfort des personnes utilisatrices et des intervenantes et des intervenants en santé mentale est élevé**. C'est peut-être l'indicateur de changement le plus prometteur à l'heure actuelle.

En effet, si ces partenaires centraux des services de santé mentale décident de s'approprier leur pouvoir individuel et collectif respectif pour faire avancer les connaissances et la qualité des services, l'amélioration de la santé mentale de toutes et tous s'en portera définitivement beaucoup mieux !

Souhaitons-nous cette grâce et ce courage pour l'amour des personnes utilisatrices et des intervenantes et des intervenants en santé mentale.

# Tableau de bord :

Bilan des réflexions sur le processus d'appropriation du pouvoir

À ce moment-ci de mon parcours... ce qui me :

choisir

décider

s'actualiser

exercer  
ses droits

stoppe



ralentit



accélère



stoppe



ralentit



accélère



stoppe



ralentit



accélère



stoppe



ralentit



accélère



# Quelques ressources et outils qui peuvent contribuer à des démarches d'appropriation du pouvoir personnel et collectif

L'expertise de personnes utilisatrices de services, un apport essentiel à la réalisation d'ateliers, de formations, de colloques ou autres événements. Que ce soit pour témoigner ou pour agir à titre de panélistes, conférencières ou conférenciers, animatrices ou animateurs, formatrices ou formateurs, n'hésitez pas à faire appel à ces personnes ressources par le biais de groupes de défense des droits, de groupes d'entraide ou encore de comités d'usagers.

Les associations ou collectifs de personnes directement concernées naissants ou récemment implantés dans plusieurs régions du Québec pourront aussi vous diriger vers des personnes utilisatrices.

1

## Choisir

L'Autre côté de la pilule, formation proposée par l'AGIDD-SMQ, 1996.

Gestion autonome des médicaments, formation proposée par le RRASMQ et ÉRASME, 2003.

Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel, guide produit par l'Association des groupes de défense des droits en santé mentale du Québec, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), en collaboration avec l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME), Montréal, 2002.

Traduction en anglais de Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel: Taking Back Control. My Self-management Guide to Psychiatric Medication AGIDD-SMQ/RRASMQ/ÉRASME, Montréal, 2003.

Guide critique des médicaments de l'âme. Anti-dépresseurs. Lithium et régulateurs de l'humeur. Neuroleptiques. Stimulants. Tranquillisants. Somnifères. Sevrage, guide élaboré par David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'Association des groupes de défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), les Éditions de l'Homme, Montréal, 1995.

Les électrochocs, aide-mémoire préparé par l'AGIDD-SMQ, 2002.

Les électrochocs, formation proposée par l'AGIDD-SMQ, 2002.

Qu'est-ce qui cloche, mon corps résonne?, vidéo produite par l'AGIDD-SMQ, 1995.

2

## Décider

L'appropriation du pouvoir dans le cadre des réunions, activité de formation à l'intention des personnes utilisatrices de services de santé mentale, accompagnée d'un Guide des participants efficaces, influents et satisfaits, Michèle Morneau, Québec, 2001. Il s'agit d'une formation taillée sur mesure, à la demande des personnes utilisatrices de services de la région de Québec avec la collaboration de leur Régie régionale.

### Centre de formation populaire (CFP)

Le Centre de formation populaire contribue à la consolidation et au développement des organismes communautaires au Québec. Il

propose entre autres différents ateliers de formation sur des sujets touchant à la fois l'histoire du mouvement populaire, le fonctionnement démocratique des organisations et l'intervention dans la communauté. Il offre aussi des services d'accompagnement aux processus de planification stratégique et d'évaluation, propose différentes activités d'échanges et de réflexion et publie régulièrement des documents pertinents pour les organisations du mouvement communautaire.

- Participation à une consultation publique produit par le Collectif du CFP et le Bureau de consultation de Montréal, 1994.

65, rue de Castelnau Ouest, bureau 300  
Montréal (Québec) H2R 2W3  
Téléphone: (514) 842-2548  
Télécopieur: (514) 842-1417  
Courriel: info@lecfp.qc.ca  
Site Internet: <http://www.lecfp.qc.ca>

Vivre à la folie, atelier touchant l'appropriation et la réappropriation du pouvoir à partir de l'exploration du quotidien des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes en santé mentale. Construit sur mesure en fonction des besoins des groupes qui en font la demande, il aborde des thèmes aussi variés que l'hygiène de vie (sommeil, régime alimentaire, prise de médication et rythme de vie), les relations interpersonnelles, le self-advocacy.

Courriel: [vivrealafolie@yahoo.ca](mailto:vivrealafolie@yahoo.ca)

3

## S'actualiser

Votre Agence régionale de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (appelée auparavant « Régie régionale »), votre CLSC, les groupes communautaires et les centres de femmes de votre région devraient être en mesure de vous informer sur les ressources pouvant répondre à vos besoins.

À vos trousseaux: l'intégration et le maintien en emploi des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale

Produit par l'Arrimage (service spécialisé de main-d'œuvre), l'AGIDD-SMQ et le CAMO (Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées), 2001.

- Guide de sensibilisation et d'information à l'intention des employeurs et des employeurs, des représentantes et des

représentants syndicaux, des intervenantes et des intervenants. (On peut obtenir sur demande la publication sur disquette, sur bande sonore, en gros caractère ou en braille.)

- Vidéocassette

### Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) - Division du Québec

L'ACSM est un organisme voué à la promotion de la santé mentale, à la prévention et à la réalisation d'activités de soutien auprès de l'ensemble de la population.

Les filiales québécoises de l'ACSM offrent à la collectivité de nombreux programmes et activités élaborés en réponse aux besoins du milieu. Ces programmes et activités visent à améliorer le bien-être des individus et à prévenir l'apparition de problèmes de santé mentale. Ils s'adressent à toutes les clientèles: enfance, jeunesse, familles, adultes, couples, personnes âgées. De plus, des activités en lien avec la santé mentale au travail sont offertes aux milieux concernés.

Pour connaître les programmes et activités de votre région, communiquez avec le siège social ou consultez le site Internet.

911, rue Jean-Talon Est, bureau 326  
Montréal (Québec) H2R 1V5  
Téléphone: (514) 849-3291  
Télécopieur: (514) 849-8372  
Courriel: [acsm@cam.org](mailto:acsm@cam.org)  
Site Internet: [www.acsm.qc.ca](http://www.acsm.qc.ca)

### Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

L'AQRP rassemble un grand nombre de personnes et de groupes concernés par la réadaptation psychosociale de celles et ceux qui sont affectés par des troubles mentaux graves; diffuse et promeut les valeurs, les principes et les pratiques qui favorisent la réadaptation psychosociale, le rétablissement, la participation et l'intégration des personnes dans la communauté.

L'AQRP privilégie le développement de pratiques, de modèles, de programmes, de services, d'organisation de services et de politiques sociales favorisant la prise de pouvoir, l'accès aux droits, privilèges et devoirs de la citoyenneté, l'accès et le maintien de rôles significatifs dans tous les domaines de la vie.

- Bulletin Le partenaire
- Publications diverses disponibles sur commande
- Colloque annuel

**Région de Québec:**

184, rue Racine, bureau 307  
Loretteville (Québec) G2B 1H3  
Téléphone: (418) 842-4004  
Télécopieur: (418) 842-4334  
Courriel: aqrp@qc.aira.com  
Site Internet: www.aqrp-sm.ca

**Région de Montréal:**

2000, boulevard Saint-Joseph Est  
Montréal (Québec) H2H 1E4  
Téléphone: (514) 528-9494  
Télécopieur: (514) 528-8228  
Courriel: aqrp@bellnet.ca

**Folie/Culture**

Folie/Culture est un organisme québécois à but non lucratif qui poursuit un travail d'information, de sensibilisation et de promotion en santé mentale et organise des événements qui veulent susciter la réflexion sur des questions sociales douloureuses, en faisant appel à des pistes de recherche inusitées.

Canalisant son action dans cette zone où se rencontrent le culturel et le social, l'organisme a pris parti pour les expressions culturelles ayant un caractère novateur dans l'élaboration de ses stratégies d'intervention. C'est que, bien qu'ouvert au grand public, qui est systématiquement convié à ses manifestations, Folie/Culture s'intéresse plus particulièrement aux protagonistes des scènes sociale et culturelle.

225, boul. Charest Est, bureau 116  
Québec (Québec) G1K 3G9  
Téléphone: (418) 649-0999  
Télécopieur: (418) 649-0124  
Courriel: fc@folieculture.org  
Site Internet: www.folieculture.org

**Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ)**

Les Auberges du cœur hébergent des jeunes sans-abri ou en difficulté. Ils sont plus de 2500 par année à trouver refuge dans l'une ou l'autre des Auberges.

Ouvertes 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, les 24 Auberges du cœur membres du Regroupement des Auberges du cœur du Québec représentent un véritable réseau provincial de maisons d'hébergement pour les jeunes sans-abri du Québec puisqu'on les retrouve dans les régions du Bas St-Laurent, Saguenay-Lac-St-Jean, Chaudière-Appalaches, Québec, Mauricie et Centre du Québec, Lanaudière, Montérégie, Montréal, Laval, Estrie et Outaouais.

L'essentiel de l'action des Auberges du cœur vise à aider les jeunes sans-abri à sortir de l'errance; favoriser l'intégration sociale de ces jeunes en soutenant de manière active leur quête d'autonomie; et à agir sur les aspects socioéconomiques qui les conduisent à la rue et qui compromettent leur intégration à la société québécoise: pauvreté, accès à l'emploi, au logement, à l'éducation, etc.

Le Regroupement des Auberges du cœur  
2000, boul. Saint-Joseph Est, bureau 32  
Montréal (Québec) H2H 1E4  
Téléphone: (514) 523-8559  
Télécopieur: (514) 523-5148  
Courriel: regroupement@aubergesducoeur.com  
Site Internet: http://www.aubergesducoeur.com

**L'R des centres de femmes du Québec**

L'R des centres de femmes regroupe 97 centres à travers le Québec. Son objectif est de venir en aide aux femmes vivant des situations difficiles. Les moyens mis en oeuvre pour remplir cet objectif visent surtout le développement du réseau des centres de femmes sur tout le territoire du Québec: soutien aux centres, formation des intervenantes, information publique, recherches, représentation, échange et concertation avec les milieux et personnes se préoccupant de problématiques spécifiques aux femmes, etc.

- Formation: **Intervention féministe et santé mentale**
- Conscience féministe et pouvoir d'agir, recherche-action sur le travail accompli en santé mentale dans les centres de femmes

110, rue Sainte-Thérèse, bureau 50  
Montréal (Québec) H2Y 1E6  
Téléphone: (514) 876-9965  
Télécopieur: (514) 876-9176  
Courriel: info@centres.qc.ca  
Hébergement sur le site Internet:  
http://netfemmes.cdeac.ca

**Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)**

Le RRASMQ rassemble plus d'une centaine d'organismes communautaires et alternatifs répartis à travers le Québec: centres de crise, groupes d'entraide, ressources thérapeutiques, lieux d'hébergement, maisons de transition, centres de jour, ressources d'intégration au travail, services d'écoute téléphonique, etc.

Le RRASMQ favorise le pluralisme des approches et des pratiques. Il prône une vision globale de la personne, une façon «autre» d'accueillir la souffrance et la détresse, ainsi que l'appropriation du pouvoir.

Le RRASMQ peut vous informer sur les groupes de votre région.

Plusieurs documents du Regroupement sont accessibles par son site Internet.

- Signé femmes est un recueil de poésie et de peintures issu d'un projet auquel 400 femmes qui fréquentent des ressources alternatives en santé mentale au Québec ont participé. Ouvrage paru en 2002.
- Les balises d'une intervention respectueuse des femmes. Ce document s'accompagne de deux outils de sensibilisation: un atelier d'animation sur les stéréotypes sexistes dans les groupes mixtes; un atelier sur le harcèlement sexuel.

4837, rue Boyer, bureau 240  
Montréal (Québec) H2J 3E6  
Téléphone: (514) 523-7919  
Télécopieur: (514) 523-7619  
Courriel: rrasmq@rrasmq.com  
Site Internet: www.rrasmq.com

**Exercer ses droits****Formation sur les droits et recours en santé mentale**

Préparée en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Conférence des Régies régionales, le Cégep Saint-Jérôme et l'AGIDD-SMQ.

Pour les personnes utilisatrices de services, cette formation est dispensée gratuitement par les groupes de défense des droits régionaux. Disponible également pour les intervenantes et les intervenants des réseaux publics et communautaires ainsi que pour des gestionnaires.

Guide de survie: la garde en établissement, AGIDD-SMQ, Montréal, 2000.

Brochure en format de poche informant des droits et recours lors d'une hospitalisation involontaire et contenant les coordonnées des ressources utiles dans cette situation.

**Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)**

Elle regroupe plus de 35 organismes répartis dans toutes les régions du Québec: groupes d'aide et d'accompagnement en défense des droits, groupes de promotion-vigilance et comités d'usagers des institutions psychiatriques.

L'AGIDD-SMQ et ses groupes membres ont pour mission la promotion et la défense des droits collectifs et individuels dans une approche fondée sur la primauté de la personne, le self-advocacy et le préjugé favorable. En plus d'intervenir au niveau systémique, les groupes membres offrent des services d'information, de formation et de soutien auprès des personnes utilisatrices dans l'exercice de leurs droits.

L'AGIDD peut vous informer sur les groupes de votre région.

- Plusieurs publications sont disponibles
- Diverses formations sont disponibles: Droits et recours en santé mentale, L'autre côté de la pilule, Les électrochocs, L'entraide entre pairs, etc.

4837, rue Boyer, bureau 210  
Montréal (Québec) H2J 3E6  
Téléphone: (514) 523-3443  
Télécopieur: (514) 523-6975  
Courriel: agidd@cam.org  
Site Internet: www.cam.org/~agidd

### Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

La Commission a pour mission de veiller au respect des principes énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne. Elle veille également à l'application de la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics ainsi qu'à la protection de l'intérêt de l'enfant et au respect des droits qui lui sont reconnus par la Loi sur la protection de la jeunesse et par la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents.

Siège social : 360, rue St-Jacques, 2<sup>e</sup> étage  
Montréal (Québec) H2Y 1P5  
Téléphone: (514) 873-9952  
Sans frais: 1-800-361-6477  
Courriel: webmestre@cdpdj.qc.ca  
Site Internet: www.cdpdj.qc.ca

### Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches pour une inclusion sociale pleine et entière.

Elle regroupe plus de 30 organismes nationaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Ces organismes représentent plus de 200 groupes régionaux et locaux. La COPHAN rejoint toutes les limitations fonctionnelles: motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, parole et langage, troubles d'apprentissage, et santé mentale.

1055, boul. René Levesque, bureau 510  
Montréal (Québec) H2L 4S5  
Tél.: (514) 284-0155  
Courriel: cophan@qc.aira.com  
Site Internet: www.cophan.org

### Le Curateur public

Le Curateur public a une mission de protection envers les personnes déclarées inaptes.

Le Curateur public veille à la protection de citoyennes et de citoyens inaptes par des mesures adaptées à leur état et à leur situation. Il doit s'assurer que toute décision relative à leur personne ou à leurs biens est prise dans leur intérêt, le respect de leurs droits et la sauvegarde de leur autonomie. Il informe la population et les intervenantes et intervenants et les sensibilise aux besoins de protection découlant de l'inaptitude.

Vous pouvez obtenir plus de détails sur les différents aspects de la Loi sur le curateur public ou porter plainte en consultant le site Internet ou en demandant les coordonnées de votre bureau régional auprès du siège social.

Siège social: 600, boul. René-Lévesque Ouest  
10<sup>e</sup> étage, Montréal (Québec) H3B 4W9  
Téléphone: (514) 873-4074  
Sans frais: 1 800 363-9020  
Courriel: information@curateur.gouv.qc.ca  
Site Internet: www.curateur.gouv.qc.ca

### Fédération des femmes du Québec (FFQ)

La FFQ regroupe quelque 858 membres individuelles et 152 membres associatives issues de groupes locaux, régionaux et nationaux provenant de divers milieux (communautaire, syndical, etc.). Elle travaille solidairement, et dans une perspective féministe, à l'accès des femmes à l'égalité, à l'équité, à la dignité et à la justice sociale dans tous les domaines. Ses objectifs généraux consistent à promouvoir et à défendre les intérêts et les droits des femmes, en assumant un rôle de critique, de concertation et de pression.

Elle intervient en outre régulièrement dans les médias et auprès des différents paliers de gouvernement afin de faire connaître ses positions auprès du grand public et auprès des instances dirigeantes. L'un de ses dossiers importants est la poursuite des revendications du volet québécois de la marche mondiale des femmes: la lutte contre la pauvreté, la violence envers les femmes et toute forme de discrimination.

110, rue Ste-Thérèse, bureau 309  
Montréal (Québec) H2Y 1E6  
Téléphone: (514) 876-0166  
Télécopieur: (514) 876-0162  
Courriel: femmes@ffq.qc.ca  
Site Internet: www.ffq.qc.ca

### Les Frères et Sœurs d'Émile Nelligan

Regroupement provincial auto-géré d'entraide, de promotion et de défense des besoins, droits et intérêts des personnes qui se reconnaissent dans la définition suivante: « Personnes vivant ou ayant vécu un épisode de désorganisation émotionnelle et comportementale profonde les ayant entraînées dans une quête de sens et/ou ayant subi la psychiatisation pour des raisons politiques et sociales ».

Les membres de cette organisation veulent se réapproprier le sens de ce qu'elles et ils ont vécu et croient au potentiel thérapeutique de l'entraide; ils sont critiques face au traitement psychiatrique et souhaitent le développement de véritables alternatives. La plupart sentent le besoin de s'exprimer à travers une forme d'art, que ce soit la littérature, la danse, la peinture ou un autre médium. L'organisme tient à encourager cette expression.

Les Frères et Sœurs d'Émile Nelligan offrent de nombreuses activités et possibilités de participation.

- Ralliement annuel, comités de travail, projets de groupe
- Cercles d'entraide (rencontres mensuelles de soutien mutuel en petits groupes)
- Journal Les fous de Bassan (bi-mensuel écrit par les membres)

7400 St-Laurent, local 207  
Montréal (Québec) H2R 2Y1  
Téléphone: (514) 279-7117  
Sans frais: 1-877-478-7017  
Télécopieur: (514) 279-4997  
Site Internet: www.fsnelligan.org

### Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002, la fonction de Commissaire aux plaintes a été remplacée par celle de Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux.

Le Protecteur des usagers a pour principale responsabilité l'examen en dernière instance des plaintes formulées par les personnes usagères. Il s'assure en outre que le traitement des plaintes effectué par les établissements et les régies régionales est conforme à la loi. Il peut, exceptionnellement, effectuer des interventions particulières, notamment dans des contextes de vulnérabilité ou d'abandon de certaines clientèles.

Vous pouvez consulter la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux à l'adresse suivante: [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca), à la section « Documentation – Lois et règlements ».

Bureau de Montréal:  
500, boul. René-Lévesque Ouest  
bureau 6400, Montréal (Québec) H2Z 1W7  
Téléphone: (514) 873-3205  
Sans frais: 1-877-658-2625  
Télécopieur: (514) 873-5665

Bureau de Québec:  
500, Grande-Allée Est  
bureau 102 (Québec)  
Québec, G1R 2J7  
Téléphone sans frais: 1-877-658-2625  
Télécopieur: (418) 643-4983  
Courriel: [protecteur@msss.gouv.qc.ca](mailto:protecteur@msss.gouv.qc.ca)  
Site Internet:  
[www.protecteurdesusagers.gouv.qc.ca](http://www.protecteurdesusagers.gouv.qc.ca)

### Regroupement des organismes communautaires autonomes jeunesse du Québec (ROCAJQ)

Le ROCAJQ compte 25 membres, répartis dans 10 régions du Québec. C'est un lieu d'analyse, de concertation et de représentation pour les divers organismes communautaires jeunesse.

Les objectifs du ROCAJQ sont de regrouper les organismes communautaires autonomes jeunesse du Québec, de promouvoir et développer

l'intervention et l'action communautaire, d'informer, sensibiliser et éduquer la population à la réalité jeunesse, de faire reconnaître auprès des décideurs la nécessité d'une politique de financement adéquate pour les organismes communautaires jeunesse autonomes et de favoriser la concertation et l'échange de services entre ses membres et avec les autres intervenantes et intervenants du milieu.

- Comité Droits des jeunes (information et sensibilisation)
- Groupe des mères critique du ROCAJQ : un comité rassemblant tous les organismes oeuvrant avec les jeunes mères dans le regroupement. Son rôle est de jeter un regard critique sur ce qui s'offre à elles (et de se qui devrait être offert) de façon large. L'objectif du Groupe critique est légitimement d'améliorer le sort des jeunes mamans et celui de leur(s) enfant(s).
- Bulletin Les nouvelles du ROCAJQ
- Texte intitulé Des enjeux politiques autour de la définition du communautaire, élaboré suite à une journée de réflexion sur la définition du communautaire (1993).
- Formation destinée aux intervenantes et intervenants jeunesse
- Projets et activités pour les jeunes (Fragments du monde : formation aux nouveaux outils de la communication en vue d'une action collective et citoyenne).

8225, boul. St-Laurent, bur. 300  
Montréal (Québec) H2P 2M1  
Téléphone: (514) 388-7942  
Télécopieur: (514) 388-4676  
Courrier électronique: rocajq@cam.org  
Site Internet: [www.cam.org/~rocajq/](http://www.cam.org/~rocajq/)

La Marche de la Solidarité, le 6 novembre 2001 à Montréal

## Liste des Comités d'usagers à vocation psychiatrique

Les comités d'usagers ont pour mandat de renseigner les usagères et les usagers sur leurs droits et sur leurs obligations, de promouvoir l'amélioration de la qualité de leurs conditions de vie, d'évaluer leur satisfaction quant aux services obtenus, de défendre leurs droits et intérêts collectifs, de les accompagner et de les assister, sur demande et dans toute démarche de leur part lorsqu'elles et ils sont bénéficiaires de services de l'établissement.

## Abitibi-Témiscamingue

Centre hospitalier (CH)  
Malartic C.P. 1384  
Malartic (Québec) J0Y 1Z0  
Téléphone: (819) 757-6996  
Télécopieur: (819) 757-6996

## Bas-Saint-Laurent

Centre hospitalier et  
de réadaptation (CHR) Rimouski  
150, rue Rouleau  
Rimouski (Québec) G5L 5S9  
Téléphone: (418) 724-8126  
Télécopieur: (418) 724-2482

## Chaudière-Appalaches

Centre de santé des Etchemins  
331, place du Sanatorium  
Lac Etchemin (Québec) G0R 1S0  
Téléphone: (418) 625-3101, poste 2492  
Télécopieur: (418) 625-3109  
Courriel: glavoie@globetrotter.net

## Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine

Centre hospitalier (CH) de Gaspé  
150, Mgr Ross  
Gaspé (Québec) G0C 1R0  
Téléphone: (418) 368-2291, poste 246  
Télécopieur: (418) 368-6730

## Lanaudière

Centre hospitalier régional de Lanaudière  
(CHRDL) Joliette  
1000, boul. Sainte-Anne  
Joliette (Québec) J6E 6J2  
Téléphone: (450) 759-8222, poste 2557

## Laurentides

Centre hospitalier et de réadaptation (CHR)  
Antoine-Labelle  
1525, rue Principale Nord  
L'Annonciation (Québec) J0T 1T0  
Téléphone: (819) 275-2118, poste 728  
Télécopieur: (819) 275-2464  
Courriel: gINETTE\_vermette@ssss.gouv.qc.ca

## Mauricie et Centre-du-Québec

Centre hospitalier (CH)  
Centre de la Mauricie  
1705, avenue Georges  
Shawinigan (Québec) G9N 2N1  
Téléphone: (819) 537-9351, poste 325  
Télécopieur: (819) 537-4737

Hôpital Saint-Julien  
220, rue Principale  
Bernierville (Québec) G0N 1N0  
Téléphone: (418) 428-3771, poste 279 ou 227  
Télécopieur: (418) 428-3087

## Montréal

Centre hospitalier (CH) Douglas  
6875, boul. Lasalle  
Verdun (Québec) H4H 1R3  
Téléphone: (514) 761-6131, poste 2273  
Télécopieur: (514) 888-4089  
Courriel: bishma@douglas.mcgill.ca

Hôpital Louis-H. Lafontaine  
7401, rue Hochelaga  
Montréal (Québec) H1N 3M5  
Téléphone: (514) 251-4000, poste 3077  
Télécopieur: (514) 251-4061  
Courriel: jvaudry.hlhl@ssss.gouv.qc.ca

Institut Philippe-Pinel  
10905, boul. Henri-Bourassa Est  
Montréal (Québec) H1C 1H1  
Téléphone: (514) 881-3757  
Télécopieur: (514) 881-3705  
Courriel: glebourh@ssss.gouv.qc.ca

Hôpital Rivière-des-Prairies  
7070, boul. Perras  
Montréal (Québec) H1E 1A4  
Téléphone: (514) 323-7260, poste 2232  
Télécopieur: (514) 323-8622

## Outaouais

Centre hospitalier (CH) Pierre-Janet  
20, rue Pharand  
Hull (Québec) J9A 1K7  
Téléphone: (819) 771-7761, poste 221  
Télécopieur: (819) 771-4727  
Courriel: huguette\_gelinas@ssss.gouv.qc.ca

## Québec /Capitale-Nationale

Centre hospitalier (CH) Robert Giffard  
2601, chemin de la Canardière  
Beauport (Québec) G1J 2G7  
Téléphone: (418) 663-5321, poste 6788  
Télécopieur: (418) 666-8206  
Courriel: comusag.chrg@ssss.gouv.qc.ca

## Saguenay — Lac-St-Jean

Complexe hospitalier de la Sagamie  
150, rue Pinel  
Chicoutimi (Québec) G7G 3W4  
Téléphone: (819) 549-5474, poste 176  
Télécopieur: (819) 549-8143  
Courriel: comusag@videotron.ca

\* À ce moment, trois régions du Québec ne sont pas organisées selon une structure de tables en santé mentale : le Nord-du-Québec (région 10), le Nunavik (région 17) et les Terres-Cries-de-la-Baie-James (région 18).

### Liste des Tables régionales en santé mentale\*

Ces tables sont un lieu de rassemblement et d'échange pour les différents groupes communautaires concernés par la santé mentale qui se sont regroupés selon leur région. Elles pourront offrir des informations concernant leurs groupes-membres et leur participation à des tables de concertation (lieux d'échange «mixte» rassemblant plusieurs associations, institutions, etc. qui sont touchées par une même préoccupation ou problématique mais oeuvrant dans des secteurs ou à des paliers différents).

#### Abitibi-Témiscamingue (région 08)

Table régionale des organismes communautaires alternatifs en santé mentale d'Abitibi-Témiscamingue  
890, rue Royale, C.P. 4015  
Malartic (Québec) J0Y 1Z0  
Téléphone: (819) 797-5141  
Télécopieur: (819) 797-0012  
Courriel: groupesoleil@sympatico.ca

#### Bas-Saint-Laurent (région 01)

Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale Bas-St-Laurent  
315, avenue Rouleau  
Rimouski (Québec) G5L 5V5  
Téléphone: (418) 721-5860  
Télécopieur: (418) 723-5811  
Courriel: rocasm\_bf@hotmail.com

#### Chaudière-Appalaches (région 12)

Table régionale des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Chaudière-Appalaches  
5935, rue St-Georges, bureau 310  
Lévis (Québec) G6V 4K8  
Téléphone: (418) 835-5920  
Télécopieur: (418) 835-1850  
Courriel: direction@acsm-ca.qc.ca

#### Côte-Nord (région 09)

Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de la Côte-Nord  
858, rue Dastous  
Baie-Comeau (Québec) G5C 1J9  
Téléphone: (418) 589-2211  
Télécopieur: (418) 589-4384  
Courriel: gmt@virtuel.net

#### Estrie (région 05)

Regroupement régional des ressources communautaires alternatives en santé mentale de l'Estrie  
120, 11e Avenue Nord  
Sherbrooke (Québec) J1E 2T8  
Téléphone: (819) 564-7349  
Télécopieur: (819) 564-4486

#### Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (région 11)

Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale Gaspésie et Îles  
230, route du Parc, C.P. 1710  
Ste-Anne-des-Monts (Québec) G0E 2G0  
Téléphone: (418) 763-2321  
Télécopieur: (418) 763-2226

#### Lanaudière (région 14)

Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Lanaudière  
517, rue Archambault  
Joliette (Québec) J6E 2W6.  
Téléphone: (450) 759-8853  
Télécopieur: (450) 759-8333

#### Laurentides (région 15)

Regroupement des Alternatives Laurentides  
929, rue Principale Nord, C.P. 1019  
L'Annonciation (Québec) J0T 1T0  
Téléphone: (819) 275-2060  
Télécopieur: (819) 275-7733

#### Laval (région 13)

Concertation lavalloise d'organismes communautaires et alternatifs en santé mentale  
15, boulevard René-Lévesque  
Laval (Québec) H7G 1B3  
Téléphone: (450) 668-1771  
Télécopieur: (450) 668-9010

#### Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)

Regroupement des organismes de base en santé mentale  
1285, rue Notre-Dame, bureau 307  
Trois-Rivières (Québec) G9A 4X0  
Téléphone: (819) 691-2592  
Télécopieur: (819) 691-3511  
Courriel: robsm04\_17@qc.aira.com

#### Montérégie (région 16)

Association des alternatives en santé mentale de la Montérégie  
250, rue Lavoie  
Laprairie (Québec) J5R 2Z3  
Téléphone: (450) 659-0054  
Télécopieur: (450) 659-9323

#### Montréal (région 06)

Réseau alternatif communautaire des organismes en santé mentale  
55, avenue Mont-Royal, bureau 206  
Montréal (Québec) H2T 2S6  
Téléphone: (514) 847-0787  
Télécopieur: (514) 847-0813  
Courriel: racorsm@cam.org

#### Outaouais (région 07)

Regroupement des organismes communautaires en santé mentale de l'Outaouais  
92, boulevard St-Raymond, #203  
Hull (Québec) J8Y 1S7  
Téléphone: (819) 770-1622  
Télécopieur: (819) 771-5566  
Courriel: envol@qc.aira.com

#### Québec /Capitale-Nationale (région 03)

Regroupement des ressources non-institutionnelles en santé mentale de Québec  
160, rue St-Joseph Est  
Québec (Québec) G1K 3A7  
Téléphone: (418) 640-5253  
Télécopieur: (418) 523-7525  
Courriel: rrnismq@clic.net

#### Saguenay - Lac-St-Jean (région 02)

Association des ressources alternatives et communautaires en santé mentale Saguenay / Lac-St-Jean  
331, Chemin No 3  
Metabetchouan (Québec) G8G 1N5  
Téléphone: (418) 345-3546  
Télécopieur: (418) 345-3546  
Courriel: lilis@sympatico.ca

Les textes publiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui reconnaissent l'appropriation du pouvoir

## DOCUMENTS D'ORIENTATION :

Politique de santé mentale, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989, Québec. Cette politique avance les fondements de « la primauté de la personne », jalons qui seront explicités plus tard par le principe de l'appropriation du pouvoir.

Bilan d'implantation de la politique de la santé mentale, Nelson Potvin, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, février 1997.

Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1998.

Transformation des services de santé mentale: État d'avancement du plan d'action de décembre 1998, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, mars 2001.

Accentuer la transformation des services de santé mentale: Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2001.

Lignes directrices pour l'implantation des réseaux locaux de services intégrés en santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, novembre 2002.

Lignes directrices pour l'implantation de mesures de soutien dans la communauté en santé mentale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, novembre 2002.

## Autres documents :

Guide pour le développement des compétences en santé mentale liées aux principes à la base de la transformation des services de santé mentale, soit: l'appropriation du pouvoir,

l'approche différenciée selon le sexe et le travail en réseau, Margot Désilets et Marie-Thérèse Roberge (rédaction et coordination des travaux), MSSS, Développement des ressources humaines en santé mentale, Québec, 2004. S'adresse principalement aux intervenantes, aux intervenants et aux gestionnaires; la troisième partie, « le travail en réseau », s'adresse également aux personnes utilisatrices et aux membres de l'entourage.

Banque de documents de référence relatifs à la santé mentale, Margot Désilets et Marie-Thérèse Roberge (rédaction et coordination des travaux), MSSS, Développement des ressources humaines en santé mentale, Québec, 2004.

Écoute-moi quand je parle! Rapport du comité de travail sur les services de santé mentale offerts aux femmes, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1997.

## DES DOCUMENTS PRODUITS PAR LES PERSONNES UTILISATRICES :

BLAIS, Denise M., « Mon pouvoir: je le veux, je le prends! », IVe Forum régional en santé mentale de l'Abitibi-Témiscamingue, Val-d'Or, 11 mai 2001.

BLAIS, Denise M., « L'organisation des services: j'ai mon mot à dire et ma place à prendre » 2001, Actes I du Colloque Nord-Américain sur l'appropriation du pouvoir, Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec, Montréal, 2003.

BLAIS, Denise M. et Francine DORION, « Petit Bilan » des rencontres avec les personnes directement concernées (tournées régionales du Groupe d'appui): Cahier de préparation pour la rencontre nationale sur la transformation des services en santé mentale, Montréal, août 2000.

Collectif des Laurentides en santé mentale, Un regard nouveau, pour un réel changement en santé mentale, St-Jérôme, mars 2004.

Comité de pilotage du Guide, Projet du Guide sur l'appropriation du pouvoir: document de consultation, Montréal, février 2002.

DORION, Francine, « Chaque personne possède sa réponse », (2001), reproduit dans Banque de documents relatifs à la santé mentale, Margot Désilets et Marie-Thérèse Roberge, MSSS, Développement des ressources humaines en santé mentale, Québec, 2004, pp. 9-17.

DORION, Francine, « Représentation des personnes utilisatrices: enjeux et processus d'intégration », (2001), reproduit dans Banque de documents relatifs à la santé mentale, Margot Désilets et Marie-Thérèse Roberge, MSSS, Développement des ressources humaines en santé mentale, Québec, 2004, pp. 19-27.

LAGUEUX, Claude, « Aller plus loin... dans l'actualisation du pouvoir d'agir », Xe Colloque de l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale, novembre 2000.

OUELLET, Jean-Nicolas, « De la primauté de la personne à l'appropriation du pouvoir », reproduit dans Un an après... le Forum sur la transformation des services de santé mentale, Rapport de la rencontre nationale, (20-21 septembre 2001), AGIDD-SMQ, Montréal, 2002, pp.12-14.

VEILLEUX, Elizabeth, « Présentation à l'ouverture du colloque AQRP », XIIe Colloque de l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale, avril 2002.

## TÉMOIGNAGES DE PERSONNES UTILISATRICES :

CADIEUX, Christiane et Jackie LEVAC, La vie qui bat: du désespoir à l'autonomie en passant par la relation d'aide, Les éditions internationales Alain Stanké, Outremont, 2003.

CAILLOUX-COHEN, Suzanne et Luc VIGNEAULT, Aller-retour au pays de la folie, Les Éditions de l'Homme, Montréal, 1997.

CHAMBERLIN, Judi, On our own: Patient-controlled Alternatives to the Mental Health System, McGraw-Hill, New York, 1978.

DEEGAN, Patricia, « Recovery as a Journey of the Heart », Psychiatric Rehabilitation Journal, vol. 19, no. 3, 1996.

GIASSON, Sylvie, À l'ombre d'un doute: de la dépression à l'équilibre, Novalis, Ottawa, 1999.

Regroupement des Organismes en Suivi Alternatif Communautaires sur l'île de Montréal (ROSAC), *Le suivi communautaire, ça t'apporte quoi?*, ROSAC, Montréal, 2002.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), *Signé femmes*, Éditions Saint-Martin, Montréal, 2002.

SHIMRAT, Irit, *Call me crazy*, Press Gang Publishers, Vancouver, 1997.

#### DOCUMENTS TOUCHANTS L'APPROPRIATION DU POUVOIR:

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), *J'ai un pouvoir fou: de la noirceur à la lumière/Madly Empowered: from the darkness to the light*, Actes du Colloque Nord-Américain sur l'appropriation du pouvoir (novembre 2001), Montréal, 2003 (coffret: vidéocassette et cd-rom).

AGIDD-SMQ, Comité femmes, *Le Périodique*, numéro spécial sur l'appropriation du pouvoir, Montréal, 2002.

AGIDD-SMQ, *Isolement et contention: pour s'en sortir et s'en défaire*. Actes du colloque international (10-11 novembre 1999), Montréal, 2000.

AGIDD-SMQ, *Un an après... le forum sur la transformation des services de santé mentale*, Rapport de la rencontre nationale, (20-21 septembre 2001), Montréal, 2002.

CHAMBERLIN, Judi, "A Working Definition of Empowerment", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol.20, no.4, Spring 1997. Disponible sur le site Internet du National Empowerment Center.

CHAMBERLIN, Judi, « Une définition opérationnelle du concept d'appropriation du pouvoir », *Le Volier... en bref!!!*, *Bulletin du Droit et Recours Laurentides*, St-Jérôme, vol.4, no 2, mars 2003 (pp. 9-11) et no 3, mai 2003 (pp.7-11), traduction libre de Charles Rice.

Collectif de défense des droits de la Montérégie, Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire: vers un changement de culture, Actes de colloque, 2003. Disponible sur le site Internet de l'organisme à l'adresse suivante:  
<http://www.cddm.qc.ca/colloque/1024.html>

Comité de la santé mentale du Québec, Groupe de travail sur la qualité des services dans la communauté, *Changer de perspective: cadre de référence pour l'évaluation de la qualité des services dans la communauté du point de vue des personnes concernées*, à paraître.

CORIN, Ellen, Lourdes RODRIGUEZ, et Lorraine GUAY, « Les figures de l'aliénation: un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, no 2, automne 1996, pp. 45-67.

FISHER, Daniel, *The Empowerment Model of Recovery: Finding Our Voice and Having a Say*, National Empowerment Center, Laurence, Massachusetts, É.-U., 1999.

Folie/Culture, *Petit dictionnaire des idées reçues sur la folie et autres considérations*, Québec, 2001.

LAMARRE, Suzanne, *Aider sans nuire: de la victimisation à la coopération*, Lescop, Montréal, 1998.

LAMOUREUX, Jocelyne, « Marges et citoyenneté », *Sociologie et Sociétés*, vol. 32, no 2, 2001, pp. 29-47.

LAMOUREUX, Jocelyne, *Le partenariat à l'épreuve. L'articulation paradoxale des dynamiques institutionnelles et communautaires dans le domaine de la santé mentale*, Éditions Albert Saint-Martin, Montréal, 1994.

McCUBBIN, Michael et David COHEN, "Empowerment Practices in Mental Health Social Work: Barriers and Challenges", *GRASP Working Papers Series*, no.3, February 21, 2003.

McCUBBIN, Michael et David COHEN, « Les droits des usagers de services en santé mentale: Le nœud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique », *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, no 2, 1998, pp. 212-224.

MEAD, Shery et Mary Ellen COPLAND, *What Recovery Means to Us*, Plenum Publishers, New York, 2000.

MERCIER, Céline, « Qualité de vie et qualité des services », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, no 2, 1993, pp. 9-20.

MORROW, Marina et Monika CHAPPELL, *Hearing Voices: Mental Health Care for Women*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, Vancouver, 1999. Voir [www.bccewh.bc.ca](http://www.bccewh.bc.ca)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « La santé mentale: Nouvelle conception, nouveaux espoirs », dans *Rapport sur la santé dans le monde 2001*, OMS, France, 2001.

PICOTTE, F., L. BRUGET et S. CHARTRAND, *Prendre part. La participation des usagers et usagères dans les ressources alternatives en santé mentale*, RRASMQ, Montréal, 1993.

RODRIGUEZ, Lourdes, « Le corps et ses mirages. Récits et parcours des femmes à travers la folie et sa psychiatisation » dans *Du corps des femmes. Contrôles, surveillances et résistances*, sous la direction de Sylvie Frigon et Michèle Kérisit, collection « Études des femmes », Les Presses de l'Université d'Ottawa, 2000.

RODRIGUEZ, Lourdes, « L'appropriation du pouvoir du point de vue des usagers et usagères des services en santé mentale », dans *Vivre en santé mentale dans la communauté: une responsabilité à partager*, Actes du Colloque de l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal, 1997.

ROELANDT, Jean-Luc, *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale: la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité*, Rapport remis au ministre délégué de la santé, France, 12 avril 2002.

L'R des centres de femmes du Québec, Sylvie PHARAND, *Conscience féministe et pouvoir d'agir: les centres de femmes, une pépinière de pratiques pour la santé mentale des femmes*, Montréal, 1998.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), *Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*, élaboré lors du premier Congrès d'orientation du RRASMQ, adopté en 1991 et révisé en juin 1999, Montréal. Disponible sur le site Internet du RRASMQ.

RRASMQ, Comité « femmes et santé mentale », *Les balises d'une intervention respectueuse des femmes dans les ressources alternatives en santé mentale*, Document déposé à l'assemblée générale pour réflexion et discussion dans les groupes membres, Montréal, juin 1998. Disponible sur le site Internet du RRASMQ.

Regroupement Intersectoriel des Organismes Communautaires de Montréal, Regroupement des Organismes Communautaires de Québec et Regroupement des Organismes Communautaires de l'Estrie, *Membres, usagers ou clients? Pour une démarche qui nous ressemble: pour une démarche qui nous rassemble*, Montréal, 2000.

SALTMAN, R. B., "Patient Choices and Patient Empowerment in Northern European Health Systems: a conceptual Framework", *International Journal of Health Services*, vol. 24, no. 2, 1994, pp. 201-229.

SERVAN-SCHREIBER, David, *Guérir: le stress, l'anxiété, la dépression sans médicaments ni psychanalyse*, Éditions Robert Laffont, Montréal, 2003.

## Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) - Division du Québec

[www.acsm.qc.ca](http://www.acsm.qc.ca)

Ce site Internet permet de connaître les programmes et activités de votre région.

## Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

[www.cam.org/~agidd/](http://www.cam.org/~agidd/)

Ce site fait le lien avec de nombreux sites Internet de services publics et de groupes qui offrent des services d'entraide ou de défense des droits dans les différentes régions du Québec et ailleurs.

## Coalition Solidarité Santé (CSS)

[www.solidaritesante.qc.ca](http://www.solidaritesante.qc.ca)

La CSS (auparavant la Coalition pour le maintien de la gratuité dans la santé) est un lieu d'échanges et d'information intersyndical et communautaire sur l'avenir du système public de santé et de services sociaux. Sur ce site, vous trouverez la liste des membres, les communiqués et les documents de la coalition.

## Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ)

[www.msss.gouv.qc.ca/csmq](http://www.msss.gouv.qc.ca/csmq)

Le comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) a été créé le 25 août 1971 au moment de la réforme Castonguay. Il est un organisme conseil en santé mentale auprès du ou de la ministre de la Santé et des Services sociaux et il est rattaché, par son Secrétariat, à la Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information (DPSEGI) du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Sa mission peut se résumer ainsi :

- conseiller le ou la ministre sur les questions de santé mentale;
- contribuer, par ses études et ses avis, aux fonctions de planification et d'évaluation dont le Ministère a la responsabilité en santé mentale.

De cette mission découlent des mandats qui ont varié au cours des trente dernières années. De fait, le CSMQ a produit une cinquantaine de rapports, ouvrages ou avis sur diverses questions liées à la santé mentale. Il a largement contribué à l'émergence d'une politique de santé mentale au Québec, à la mise à jour de cette politique et, plus généralement, à l'évolution des orientations québécoises en santé mentale.

## Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

[www.cophan.org](http://www.cophan.org)

La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches pour une inclusion sociale pleine et entière. Vous trouverez sur ce site la liste des membres, les comités et les mémoires.

## D'abord solidaires

[www.dabordsolidaires.ca](http://www.dabordsolidaires.ca)

Ce mouvement d'individus et d'organismes pose la question : De quoi le Québec a-t-il besoin pour construire une société plus juste et plus égalitaire, solidaire aussi des peuples du monde? Sur ce site, vous trouverez les orientations, activités, outils de réflexions et d'éducation populaire ainsi qu'une tribune libre.

## Fédération des femmes du Québec (FFQ)

[www.ffq.qc.ca](http://www.ffq.qc.ca)

Vous trouverez sur ce site l'information concernant la poursuite des revendications du volet québécois de la marche mondiale des femmes touchant la lutte contre la pauvreté, la violence envers les femmes et toute forme de discrimination ainsi que des liens utiles pour la défense des droits des femmes.

## Folie/Culture

[www.folieculture.org](http://www.folieculture.org)

Vous trouverez sur ce site la programmation des activités, les publications et une galerie d'art virtuelle.

## Hearing Voices Network

[www.hearing-voices.org](http://www.hearing-voices.org)

Ce site présente une nouvelle approche pour faire face aux hallucinations verbales ou auditives. Le mouvement, né en Angleterre, offre un vaste réseau d'entraide à travers l'Europe (voir Réseau d'entraide des entendeurs de voix). Vous trouverez sur ce site la liste de leurs publications.

## Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)

[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)

Site où l'on peut se renseigner sur les dernières orientations ministérielles en matière de santé mentale.

## Mouvement Les sans voix

[www.chez.com/sans/voix/](http://www.chez.com/sans/voix/)

LES SANS VOIX sont un mouvement d'entraide, à but non lucratif, pour la défense des patientes et des patients psychiatriques et sont principalement constitués d'ex-patientes et d'ex-patients, secondés par des sympathisantes et des sympathisants. Le Mouvement affirme l'importance de dédramatiser la maladie mentale et d'en contester la fatalité.

## National Empowerment Centre (NEC)

[www.power2u.org](http://www.power2u.org)

Ce site américain aborde l'appropriation du pouvoir et le rétablissement à partir du point de vue de personnes utilisatrices et comprend beaucoup d'informations reliées et de liens utiles.

## Organisation mondiale de la santé (OMS)

[www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

Site où l'on peut se renseigner sur les dernières orientations internationales en matière de santé mentale.

## Portail des maisons de jeunes du Québec

[www.maisondejeunes.qc.ca](http://www.maisondejeunes.qc.ca)

Ce site est destiné aux jeunes de 12 à 18 ans de l'ensemble des Maisons de jeunes du Québec ainsi qu'à leurs intervenantes et intervenants. Sa mission est de soutenir, par le biais des outils disponibles sur Internet, les activités des Maisons de jeunes et de permettre aux jeunes de partager leurs expériences avec d'autres. Grâce au portail, les jeunes pourront se renseigner sur les activités des Maisons de jeunes et s'informer sur différents sujets qui les touchent. Le portail donnera aussi aux intervenantes et intervenants et équipes de direction des Maisons de jeunes des outils de communication et d'échange pour les épauler.

## Réseau d'entraide des entendeurs de voix (REEV)

[www.rehab-infoweb.net](http://www.rehab-infoweb.net)

Ce site présente une nouvelle approche pour faire face aux hallucinations verbales ou auditives. Le mouvement offre un vaste réseau d'entraide à travers l'Europe.

## Le Regroupement des Maisons de jeunes du Québec (RMJQ)

[www.rmjq.org](http://www.rmjq.org)

Le RMJQ réunit 93 maisons de jeunes implantées un peu partout au Québec. Chacune adhère au concept et à la philosophie « maisons de jeunes » développés par le Regroupement. Ce site présente la philosophie, la mission, les activités, la liste des membres (avec liens lorsque ceux-ci existent), etc.

## Regroupement des organismes communautaires autonomes jeunesse du Québec (ROCAJQ)

[www.cam.org/~rocajq/](http://www.cam.org/~rocajq/)

Lieu de concertation d'organismes communautaires voués à la jeunesse, notamment par le soutien et la défense des droits des jeunes contrevenants, des jeunes mères et par la lutte à l'itinérance. Ce site est riche en informations et liens utiles pour l'appropriation du pouvoir des jeunes. On y trouve aussi des suggestions de projets et activités variés à caractères coopératifs ou citoyens.

## Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)

[www.rrasmq.com](http://www.rrasmq.com)

Ce site donne une foule de renseignements concernant le regroupement et ses 115 organismes membres ainsi que des liens avec des sites Internet reliés.

## Support Coalition International (SCI)

[www.mindfreedom.org](http://www.mindfreedom.org)

Site d'un réseau international de groupes et d'individus concernés par l'entraide et la défense des droits en santé mentale.

### Une démarche d'appropriation du pouvoir (seul ou avec d'autres)...

- **ce n'est pas une recette** (« style » : rajouter de l'eau à tous les ingrédients; remuer; et servir immédiatement);
- **ce n'est pas une prescription PRN** (« au besoin », et selon les intérêts et choix de quelqu'un d'autre);
- **ce n'est pas une trajectoire attendue et préétablie** ...  
vers une intégration, à tout prix (comme dirait Francine Dorion: « Je ne suis pas une flèche! »);

et... **surtout ce n'est pas un uniforme** du genre vêtement "one-size-fits-all": une seule grandeur, une seule coupe ou mode unique pour tous et toutes... **comme si on était tous pareils**: femmes ou hommes; âgés ou jeunes; issus des communautés culturelles, gais, lesbiennes ou autochtones... **comme si la diversité de nos réalités, de nos besoins et de nos conditions de vie disparaissait... dès qu'une étiquette psychiatrique est collée.**

Il y a des différences à reconnaître, à respecter. Il y a des différences entre « reprendre » un pouvoir qu'on a perdu... et « apprivoiser » un pouvoir qu'on n'a jamais connu.

**L'appropriation du pouvoir: ce n'est pas un résultat, c'est un processus. Ce n'est pas une destination, c'est un voyage...** un itinéraire pas toujours en ligne droite, un chemin sur lequel on peut se perdre avant de se trouver, et où « trébucher » c'est aussi important que de « réussir » d'un coup... **C'est l'errance, c'est errer dans tous les sens...** mais pas comme une « erreur »: c'est le droit d'essayer, d'expérimenter, d'apprendre, d'évoluer. **C'est le droit de rêver...**

**C'est bâtir et rebâtir une vie:** un processus continu, sans fin... à "work-in-progress", une œuvre « en chantier ». **Et, c'est le temps...** le temps nécessaire... le temps qu'il nous faut (parfois moins, parfois plus qu'on a pensé) **pour devenir quelqu'un ou quelqu'une en quelque part... ou (peut-être, un jour) citoyen et citoyenne à part entière.** »

Denise M. Blais



**« L'APPROPRIATION DU POUVOIR COMMENCE AVEC LA PAROLE...  
LA PAROLE DANS SON SENS LARGE...  
C'EST PRENDRE POSITION DANS DES SITUATIONS, C'EST RÉAGIR  
ET S'EXPRIMER DE DIFFÉRENTES FAÇONS :  
D'INSTINCT, PAR LES GESTES, PAR LES MOTS, PAR UN OUI OU PAR UN NON... »**

« Ce guide doit être le début d'une réflexion collective sur les pouvoirs que l'on accorde aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ce doit aussi être, pour les intervenants, non pas une recette mais un outil pour questionner non seulement les pratiques mais aussi leurs attitudes, leur manière d'être face aux personnes et à leur responsabilité citoyenne. »

Jean-Luc Parenteau, Conseiller aux programmes de santé mentale, Agence régionale Chaudière-Appalaches

« Mettre en application le principe d'appropriation du pouvoir en santé mentale, c'est comme reconnaître la vie dans ses droits. »

Guy Châteauneuf, Coordonnateur du RÉSEAU D'AIDE LE TREMPLIN, Drummondville

« Le mot « Guide » évoque l'accompagnement, le cheminement, la découverte partagée. Le Guide sur l'appropriation du pouvoir, c'est exactement ça... Pour aider à aller plus loin, ailleurs, puisque, comme le disait Thérèse d'Avila : « Pour aller dans des endroits nouveaux, il faut prendre des routes inconnues. »

Céline Mercier Ph.D., Chercheure, Professeure titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

« Leur faire confiance et être à leur côté pour les soutenir, même lorsqu'elles trébuchent, voilà le but de cet exercice qu'est l'appropriation du pouvoir. Supporter ces personnes dans leur démarche, voilà notre rôle. »

Michèle Lévesque, Gestionnaire-intervenante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Ex-membre du Groupe d'appui

« On attendait depuis si longtemps ce message non équivoque de force, de détermination et de lucidité des utilisateurs de services. À nous maintenant d'être de plus en plus nombreux et engagés à leur être solidaires. Bravo pour porter haut et fort le flambeau de la sensibilisation et de la promotion de l'espoir, du dépassement de soi malgré la maladie et les préjugés. »

Diane Gauthier, Gestionnaire à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Ex-membre du Groupe d'appui et membre du comité d'experts

« Une contribution susceptible de faire vraiment avancer les choses, en matière de respect des droits des usagers. Une prise de parole essentielle, un exemple dont plusieurs pays pourraient s'inspirer... »

Luc Blanchet, Président du Comité de la santé mentale du Québec

« C'est permettre à chacun de dessiner sa toile, de décliner sa vérité. »

Thierry Boyer, Ex-membre du Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale, Hull

« Des Fous crient au secours de J-C. Pagé paru en 1961 au présent Guide d'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale, quel chemin parcouru ! Ces paroles et parcours d'un pouvoir fou constituent la célébration de plus de quarante ans de luttes pour faire reconnaître que souffrance et vulnérabilité doivent cohabiter avec citoyenneté. Ce Guide constitue ainsi un vibrant appel au renouvellement des pratiques en santé mentale. C'est toute la société québécoise qui en est enrichie. Bravo et merci ! »

Lorraine Guay, Agente de recherche en santé mentale, ex-coordonnatrice du RRASMQ



Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

L'appropriation du pouvoir... une valeur au cœur de l'approche alternative depuis de nombreuses années...

Un guide unique qui, nous espérons, sera gage d'un réel changement dans les pratiques en santé mentale au Québec.



Action Autonomie le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal

Soucieux que le concept d'appropriation du pouvoir ne demeure pas qu'une idée, qu'un espoir sans lendemain, Action Autonomie ne peut que saluer la création de « Paroles et parcours d'un pouvoir fou », un outil de sensibilisation dont la mesure n'a d'égal que la qualité du travail, la ferveur et la ténacité de personnes qui croient en l'humain.



Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

Ce que vous tenez entre vos mains est un document historique pour l'avancement du respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale. Nous saluons la qualité et la pertinence du travail des personnes qui ont œuvré à cette réalisation importante.