

... ● ● ●

ACTES de la

journée de réflexion
et d'échange

**SUR L'APPROPRIATION
DU POUVOIR**
INDIVIDUEL ET COLLECTIF

par et pour les personnes vivant
un problème de santé mentale
avec l'AGIDD-SMQ

Tenue le 2 juin 2010 à Montréal



**L'appropriation du pouvoir :
ensemble, on y gagne!**



AGIDD-SMQ

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

Mars 2012

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

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

Téléphone : 514 523-3443 1 866 523-3443

Télécopieur : 514 523-0797

Courriel : info@agidd.org

Site web : www.agidd.org

Forum : www.agidd-smq.forumactif.com

**Actes de la journée de réflexion et d'échange
L'appropriation du pouvoir : ensemble, on y gagne!**

Tenue le 2 juin 2010 à Montréal en présence de 120 personnes.

Production : AGIDD-SMQ

Nous remercions Olivier René pour la production des synthèses d'ateliers.



Table des matières

03	Mot d'ouverture
06	Mot de bienvenue
08	L'appropriation du pouvoir : un concept au bout de ses promesses?
17	L'appropriation du pouvoir en France
30	Des parcours uniques d'appropriation du pouvoir
50	Résumé d'ateliers
67	Mot de la fin
68	«J'ai du pouvoir dans ma vie quand...» ; «Nous avons du pouvoir quand...»
74	L'AGIDD-SMQ



Mot d'ouverture

Réjeanne Bouchard, militante en défense des droits au groupe régional de promotion et de défense des droits L'A-Droit (Chaudière-Appalaches)

Bonjour tout le monde,

Je me présente, Réjeanne Bouchard. Je suis militante depuis 2002 au sein de l'organisme régional de promotion et de défense des droits en santé mentale L'A-Droit de Chaudière-Appalaches où je coanime des formations et fais partie de plusieurs comités.

Je participe aux *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Ainsi, mes pairs m'ont déléguée pour les représenter au sein de différentes instances de concertation du Réseau de la santé et des services sociaux de ma région. Je fais aussi partie du «Forum de la population» de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Chaudière-Appalaches.

Je fais partie du C.R.I.R.O.C. qui est un comité consultatif pour déterminer les interactions entre l'Agence et les organismes communautaires de ma région.

Également, je suis formatrice pour ce qu'on appelle la GAM, soit la Gestion autonome de la médication de l'âme. Cette formation a été élaborée par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec.

Je n'ai peut-être pas de job à temps plein, mais mes actions bénévoles m'occupent presque à temps plein.

Je suis très heureuse d'animer cette journée colloque intitulée «L'appropriation du pouvoir : ensemble, on y gagne!» Pourquoi l'AGIDD-SMQ a-t-elle choisi ce thème, justement l'année de son vingtième anniversaire? Il faut se rappeler que ce principe est la pierre angulaire de la promotion-vigilance et de la défense des droits en santé mentale.

C'est en cheminant à travers le processus qu'est l'appropriation du pouvoir que les personnes utilisatrices de services en santé mentale reprennent en mains leur dignité et qu'elles arrivent à prendre leur place de citoyen et de citoyenne dans notre société.

Par ce colloque, l'AGIDD-SMQ veut nous amener collectivement à réfléchir sur cette question. L'Association veut que l'on détermine, ensemble, quelles formes prend l'appropriation du pouvoir en 2010.



Mais surtout, elle veut ramener à l'avant-scène ce principe de base qui s'est un peu perdu ces dernières années parmi tous les nouveaux concepts «tendance» dans le domaine de la santé mentale.

Également, l'AGIDD-SMQ nous demande de réfléchir à l'appropriation du pouvoir d'un point de vue collectif. Bien sûr, le collectif se nourrit d'expériences individuelles. Et je sais que dans la salle, beaucoup de personnes sont riches de leurs apprentissages personnels, et qu'elles sont prêtes à nous les partager. Je les remercie à l'avance.

Mais je vais nous demander d'aller plus loin. Je vais nous demander de déterminer ensemble qu'est-ce qu'il faut faire pour en arriver à porter collectivement nos besoins, notre vision, nos revendications et nos rêves?

Pour ce faire, je crois que nous pouvons nous inspirer du mouvement des femmes. En effet, la prise de conscience des femmes a souvent débuté dans leur cuisine, lieu sacro-saint réservé aux femmes de l'époque. Les femmes se sont réunies, elles ont nommé leurs difficultés, leurs façons autres de voir le monde, elles ont ri et pleuré, elles ont réalisé qu'elles partageaient un vécu similaire et, ensemble, elles ont décidé de «changer le monde». Le mouvement des femmes est mondial et même si des femmes décident de ne pas s'y identifier, il n'en reste pas moins qu'il concerne toutes les femmes. Alors, pourquoi pas nous?

Afin d'être cohérent avec ce principe, toutes les interventions et les animations aujourd'hui sont assumées par des personnes utilisatrices. En effet, tant les personnes qui s'adresseront à nous cet avant-midi, que celles qui animeront les ateliers cet après-midi, sont des personnes qui se reconnaissent comme vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Je tiens à les remercier tout particulièrement pour leur implication et leur engagement.

Avant de céder la parole au président de l'Association, j'aimerais prendre quelques instants pour faire une annonce particulière qui concerne le *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*.

Dans plusieurs régions du Québec, ce projet de *Cadre de partenariat* permet aux personnes utilisatrices de se réunir, d'élire entre elles des personnes qui porteront leurs opinions dans différents lieux de décision du réseau de la santé et des services sociaux. En lien avec ce projet, l'AGIDD-SMQ entreprend une recherche, avec le support financier du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

Cette recherche vise à savoir comment les *Rencontres régionales* permettent l'émergence d'une parole collective des personnes utilisatrices.



Aujourd'hui, nous avons la chance de compter parmi nous les deux chercheuses qui travaillent à cette recherche, mesdames Michèle Clément et Catherine Vallée. Dans la salle, nous avons plusieurs personnes qui participent aux *Rencontres régionales*. Au cours de la journée, je vous invite à vous présenter aux deux chercheuses et de prendre un peu de temps pour discuter avec elles, et ainsi commencer à nourrir ce projet de recherche.

Aussi, dans la pochette d'information a remise à l'accueil, vous trouverez une feuille sur laquelle on vous pose les questions suivantes : «J'ai du pouvoir dans ma vie quand...»; «Nous avons du pouvoir quand...».

Tout au long de la journée, on vous invite à remplir vos feuilles pour nous partager votre vision de l'appropriation du pouvoir, au niveau individuel et collectif. L'AGIDD-SMQ souhaite publier vos réponses dans les actes du colloque d'aujourd'hui.

Si vous êtes à court d'idées pour le moment, je suis certaine que les conférences et ateliers d'aujourd'hui sauront vous inspirer.

Maintenant, je cède la place à monsieur Normand Lemieux, président de l'AGIDD-SMQ, pour qu'il nous adresse quelques mots.

Merci et bon colloque.



Mot de bienvenue

Normand Lemieux, président de l'AGIDD-SMQ

Bonjour tout le monde,

C'est avec fierté que je vous accueille au colloque de l'AGIDD-SMQ : «L'appropriation du pouvoir : ensemble, on y gagne!» Ce thème s'est imposé tout naturellement à l'Association. En effet, depuis maintenant 20 ans, l'AGIDD-SMQ et ses groupes membres sont les fervents porteurs de ce principe.

D'ailleurs, en 2001, l'Association a tenu un colloque nord-américain sur l'appropriation du pouvoir : «J'ai un pouvoir fou : de la noirceur à la lumière». Lors de cet événement, réunissant plus de 400 personnes, l'ensemble des conférences a été pris en charge exclusivement par des personnes vivant un problème de santé mentale.

L'appropriation du pouvoir est un principe inscrit «dans les gènes» de la promotion-vigilance et de la défense des droits en santé mentale. Les personnes utilisatrices ont toujours été présentes et actives au sein des organisations membres de l'Association. Elles en sont la raison d'être.

L'AGIDD-SMQ veut faire de ce colloque un événement PAR et POUR les personnes utilisatrices, mais AVEC l'Association. Nous croyons qu'il est temps de redire haut et fort que le processus de l'appropriation du pouvoir est à la base de la citoyenneté. Nous voulons également souligner que ce travail se fait avec toutes les personnes impliquées dans cette cause. Nous devons toutes et tous œuvrer à la continuité de l'émergence de la parole collective des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Nous avons besoin de toutes les forces vives du milieu pour y parvenir.

Pour l'AGIDD-SMQ, l'un des moyens privilégiés afin de concrétiser ce principe, c'est le *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*.

L'Association supporte les régions qui essaient, tant bien que mal, d'offrir des lieux et des espaces de prise de parole aux personnes utilisatrices, afin qu'ensemble, elles décident des orientations et des services qu'elles ont besoin pour leur mieux-être. Je tiens à souligner le travail remarquable et les efforts considérables pour atteindre cet objectif.



Tous les jours, des personnes utilisatrices et des organisations doivent se battre pour maintenir en vie la tenue des *Rencontres régionales*, et ce, malgré le fait que la participation des personnes utilisatrices soit le premier principe directeur du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens* du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Je tiens à dire que nous ne lâcherons pas et j'espère que notre colloque pourra stimuler cet engagement.

Comme le soulignait madame Bouchard, toutes les interventions et les animations du colloque sont assurées par des personnes utilisatrices. Je tiens à vous remercier toutes et tous, qui avez accepté avec enthousiasme de vous impliquer.

Également, je veux remercier le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, et tout particulièrement la Direction de la santé mentale, d'avoir accepté de financer la tenue de ce colloque. En effet, grâce à cet appui, l'AGIDD-SMQ est en mesure, entre autres, de vous inviter à souligner ses 20 ans, en partageant en toute simplicité un souper de fête en fin de journée, après la remise traditionnelle des prix Orange et Citron. C'est aussi grâce au soutien du Ministère que vous avons pu, cette année, offrir aux personnes utilisatrices un tarif d'inscription plus modique qu'à l'accoutumée.

En plus de vous accueillir toutes et tous, permettez-moi de dire un merci spécial à nos amis français de l'organisme de défense des droits en santé mentale, Advocacy France, son président monsieur Philippe Guérard et l'un de ses membres fondateurs, monsieur Claude Deutsch. Ils ont fait une longue route pour venir partager leur réalité avec nous. Je tiens à souligner la présence parmi nous de représentantes du Protecteur du citoyen, mesdames Vicki Pageau et Hélène Héroux. Je salue également monsieur Pierre Blain, directeur général du Regroupement provincial des comités d'usagers.

En terminant, je désire dédier cette journée à toutes les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale qui sont en recherche de moyens pour acquérir une plus grande maîtrise de leur vie malgré tous les obstacles qu'elles rencontrent, y compris le non-respect de leurs droits.

Je nous souhaite une belle et bonne journée, je vous remercie de votre attention et je laisse madame Bouchard nous présenter nos prochains invités.



L'appropriation du pouvoir : un concept au bout de ses promesses?

Jean-Nicolas Ouellet, coordonnateur du groupe de promotion-vigilance CAMÉÉ (Montréal)

Jean-Nicolas Ouellet est coordonnateur de Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ), groupe d'entraide par et pour et de promotion-vigilance. Après quelques années de psychiatrie, il retourne sur le marché du travail comme intervenant jeunesse. En 1996, il y revient au monde de la santé mentale mais comme intervenant-usager (pair-aidant) dans un groupe d'entraide de Ville Saint-Laurent. De 1999 à 2004 il est coordonnateur des activités de CAMÉÉ avant de devenir agent de liaison au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. C'est en avril 2008 qu'il revient à CAMÉÉ pour en prendre la coordination. Il est collaborateur de l'Alliance de recherche université communauté internationale Santé mentale et citoyenneté Canada-Brésil. Il est président du conseil d'administration de Montréal-Nord en santé, table régionale intersectorielle et multiréseaux. Il est l'un des fondateurs et porte-parole du Regroupement des organismes communautaires de Montréal-Nord.

Bonjour à tous,

Pourquoi parler aujourd'hui de l'appropriation du pouvoir? Simplement parce qu'on n'en parle plus. Comme si de l'avoir placé au cœur des préoccupations cliniques et psychosociales avait tout réglé. Développé dans les années 1980, le concept de donner aux personnes du pouvoir d'agir sur leur situation a fait son chemin petit à petit et s'est imposé vingt ans plus tard. Au tournant du millénaire, il y a une dizaine d'années, c'était pourtant le mot-clé en santé mentale. Tout devait passer par là. On se rappelle la grande tournée du groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale. L'AGIDD-SMQ avait même organisé un colloque nord-américain sur l'appropriation du pouvoir en novembre 2001.

Comme le concept était peu ou mal connu et encore moins compris, il a été résolu de produire un document de référence s'adressant autant aux professionnels qu'aux personnes qui utilisent les services de santé mentale tant du réseau public que des organismes communautaires : le guide sur l'appropriation du pouvoir (*Paroles et parcours d'un pouvoir fou* 2004). Cela s'inscrivait dans la foulée des travaux du groupe d'appui. Renié jusqu'à un certain point par le MSSS, pour cause de changement de priorité en 2003, il a peu été diffusé.



Ce guide faisait pourtant partie des initiatives très intéressantes qui ont émergé dans différentes régions afin de faire passer la notion du niveau théorique aux pratiques sur le terrain. Je pense ici au CÉRIS (Centre d'étude et de recherche en intervention sociale), en Outaouais qui a publié un document que je vous invite à vous procurer sur le web.

On n'a pas été au bout de ce que cela voulait dire pour nous d'abord et pour les différents groupes professionnels en interaction avec les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Et c'est dommage parce qu'avoir du pouvoir sur sa vie, c'est avoir de l'autonomie. Et bien aujourd'hui, nous prenons toute l'autonomie de parler de ce qui nous concerne.

Tout d'abord, aux fins de la compréhension, je vous signale que toute ma démonstration s'appuie sur l'idée qu'*avoir des problèmes de santé mentale c'est perdre du contrôle ou même perdre le contrôle sur sa vie, par la nature même du problème ou par ses conséquences*. C'est la définition que je retiens et qui me sert dans ma vie professionnelle. Comme je crois qu'on ne peut aider une personne que si l'on tient compte de l'ensemble de sa situation de vie. Ses conditions sociales et matérielles vont teinter, changer son expérience de la souffrance.

Je vais employer indifféremment tout au long de mon allocution des expressions très proches : appropriation du pouvoir, réappropriation du pouvoir et pouvoir d'agir. Vous comprenez qu'*appropriation* et *réappropriation* c'est le processus et qu'*avoir du pouvoir d'agir* c'est le résultat de ce processus.

Les mots valises en psychiatrie

L'histoire de la psychiatrie est traversée de nombreux *mots valises* ou mots *parapluie*, dépendant du voyage que l'on veut faire ou de quoi on veut se protéger. Même si on constate ce phénomène ailleurs, dans d'autres champs d'activités, celui de la santé mentale est particulièrement propice à cela. On a l'impression que le développement des discours et des pratiques se fait par bond et chaque bond est représenté par un nouveau mot.

Un mot à qui on confirme une valeur quasi magique à une période particulière. Il est puissant parce qu'il nous dit comment organiser l'ensemble des services. Ce qu'il désigne est à chaque fois plus riche, plus prometteur que ce que désignait le mot précédent.

Il suffit de brandir ce nouveau mot au bon moment et voilà le signe concret d'un renouvellement en profondeur dans les approches. Plus besoin de tâter le pouls, il tient lieu de réflexion. Inutile de sonder le terrain, il est la ligne de force d'une réforme et il est porteur de tous les espoirs. Bref : il nous montre la voie. Parce que ce qu'il désigne et qui fait qu'on l'évoque d'autant plus que l'on ne saisit pas très bien ce qu'il désigne, cela peut s'appliquer à tout ce qui est fait tant du côté médical qu'infirmier, en institution ou dans le plus humble organisme de province.



Je pense à ces expressions qui ont jalonné et parfois marqué profondément l'histoire récente de nos services de santé mentale.

Désinstitutionnalisation : Le début d'un temps nouveau, la rupture avec l'ordre ancien. La personne reprenait son droit de vivre dans la cité. On a juste oublié de désinstitutionnaliser la psychiatrie et les psychiatres.

La primauté de la personne : Que la personne sera au centre des préoccupations. C'était la clé de voûte de la politique de santé mentale de 1989. Pourtant, malgré tout, c'est le système, parce que pas assez développé dans la communauté et hors des asiles qui était toujours au centre des préoccupations.

Le PSI, plan de soins individualisé : On n'échappera plus personne. On va penser à tout. Les patients sont sortis des institutions, l'argent n'a pas suivi, avec toutes sortes de conséquences. Mais là, on a trouvé comment faire. On a oublié que toute personne qui a des problèmes de santé mentale a droit à la liberté et que la planification à outrance niait cette liberté. Les patients ne voulaient plus s'évader de l'asile mais du PSI.

L'appropriation du pouvoir : le nouveau paradigme nous disait-on lors de la transformation des services de santé mentale de 1998. Tout devait procéder et aboutir à l'augmentation du pouvoir d'agir des personnes. C'était d'ailleurs un des points importants du *Sommet de la santé mentale* de 2000. Année importante pour la mobilisation dans les régions. On aurait eu besoin à ce moment-là de ce qui se construit avec le cadre de référence des *Rencontres régionales* et les formules de Montréal et de Québec pour la mobilisation des personnes.

Le rétablissement : la transformation des services telle que planifiée n'a jamais eu le temps de prendre forme partout qu'est arrivé le plan d'action en santé mentale 2005-2010, La force des liens. Tout est orienté vers le rétablissement.

Et comme on change de mot fétiche avant d'aller au bout de ce que porte le concept, on reste avec un arrière-goût de demi-réussite ou de quasi-échec. On assiste alors à quelque chose comme une fuite en avant et on change de mot-clé.

On a droit à une réforme de la santé et de l'éducation à chaque fois que l'on change de gouvernement. En 2003, l'appropriation du pouvoir, notion encombrante j'imagine, parce qu'associée à l'ancien régime ou parce qu'on n'arrivait pas à aller au bout du concept a été tassée du chemin, balayée lors du ménage obligé par le changement de ministre. Plutôt que de bâtir sur ce qui était déjà en place, on a lancé un nouveau paradigme.



Ici, je fais remarquer que c'est moi qui dis qu'on n'arrivait pas à aller au bout du concept. Peut-être que nos planificateurs du Ministère trouvaient eux qu'on y était arrivé, qu'il n'y avait plus de jus à sortir du fruit. Ou pire, qu'on risquait d'aller trop loin. De la même manière que certains pensent que la question des droits est réglée puisqu'il y a des groupes régionaux de défense des droits dans chacune des régions du Québec.

L'appropriation du pouvoir versus le rétablissement

A - Le rétablissement est un mot du vocabulaire médical.

Le mouvement des usagers des États-Unis se l'est approprié afin de briser des barrières tels le pessimisme des professionnels de la santé ou les préjugés tenaces tant dans que hors du monde médical.

Il faut reconnaître que le mot rétablissement parle beaucoup plus aux professionnels de la santé mentale que les mots «appropriation du pouvoir». Comme c'est une notion médicale, elle est familière. Sa nouvelle portée sera donc moins choquante que ne l'a été l'appropriation du pouvoir.

Il sort les professionnels de la santé d'une posture de gardiennage et les amène à entretenir une attitude d'espoir. C'est là que réside toute sa force. Le rétablissement dit clairement au monde médical que toute personne peut progresser malgré sa maladie, son problème de santé mentale. Et ça, ce n'est pas rien quand on regarde l'histoire même relativement récente de la psychiatrie. Ça nous ramène à l'approche des psychologues de la mouvance humaniste, tel Carl Rogers, qui s'est formée dans les années 1960 et qui croyait à la liberté, à la conscience et à la capacité d'épanouissement de toute personne aussi atteinte qu'elle soit. Pour eux, il avait toujours moyen pour qu'elle aille mieux. Il a quand même fallu 40 années de travail pour que la psychiatrie s'imprègne de ce concept et promeuve cette vision de la personne.

C'est important de croire que la personne que l'on aide va s'en sortir. C'est même déterminant en regard de la qualité de l'aide qu'elle recevra et du soutien qu'on lui accordera. Si on y croit, on lui fera croire, on va convaincre l'autre qui est désespéré qu'il peut et qu'il va s'en sortir. Accompagner la personne qui souffre, c'est parfois porter l'espoir qui est trop lourd pour elle.

Cependant, il faut faire attention à comment la notion de rétablissement est comprise. Que recouvre ce concept selon la position que l'on occupe? Avec des attentes uniquement médicales, avec des outils diagnostiques comme le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) on peut facilement en rester à des considérations purement centrées sur le contrôle des symptômes.



Le rétablissement doit être plus que la diminution des symptômes. Un problème de santé mentale touche à plusieurs aspects de la vie qui ne sont pas que médicaux et donc le rétablissement doit aussi tenir compte de ces aspects. On doit voir, du point de vue de la personne, des améliorations quant à ces aspects.

Une personne qui n'expérimente plus aucun symptôme peut être parfaitement gelée par les médicaments. Elle ne voit plus d'araignées sur le mur mais elle ne voit plus le mur non plus. Est-elle mieux ? Certes, d'une certaine façon, elle ne souffre pas. Mais vit-elle ? À la limite, ne pas ressentir de symptôme est aussi une caractéristique d'une personne décédée.

Comment est-ce que l'on se rétablit ? Quand est-on rétabli ? Qui détermine que l'on est rétabli ?

Voilà quelques questions simples, mais l'éventail de réponses démontre les quelques pièges qu'il y peut y avoir si le rétablissement est laissé entre les mains d'une tierce personne.

Si le but du rétablissement est de socialiser, on est rétabli à partir de combien d'amis ?

Si le but de rétablissement est de travailler, qu'en est-il des autres façons de contribuer à la société ?

Il faut faire attention de déterminer des voies obligées, des buts qui seraient ceux d'une normalisation, d'un cheminement prévu qui ne tienne pas compte des rêves et des aspirations de la personne. On ne doit pas confondre la réadaptation et le rétablissement. Le normal pouvant vite devenir une espèce de vision stéréotypée de la façon idéale de vivre.

Plus on se rapproche du modèle, plus on est rétabli. Les bonnes habitudes de vie, les bonnes fréquentations, on ne dérange personne, on ne demande rien et mieux encore, on n'attend rien. Et on fait bien attention à ses rêves parce que c'est peut-être du délire.

Ce que l'on voit avec le rétablissement et qui ne s'applique pas dans une approche d'appropriation du pouvoir, c'est l'émergence de modèles reproductibles pour tout le monde. Une taille pour tous. Dans une démarche d'appropriation du pouvoir le processus est souvent plus important que le résultat. On n'est jamais sûr du résultat de nos démarches, mais on en sort grandi de ce que l'on a appris, notamment avoir appris comment fonctionne le système et avoir appris à se faire respecter.

B – L'appropriation du pouvoir est une notion radicale.

Pour moi, l'appropriation du pouvoir est une notion radicale, c'est-à-dire sans compromis. Comme il n'y a pas de compromis quant au respect d'un droit : on le respecte ou on ne le respecte pas.



C'est la personne qui peut nous dire si elle sent qu'elle reprend du pouvoir sur sa vie. Elle place la personne au centre des décisions qui la concernent. Elle est l'inverse du modèle médical paternaliste. Nous ne sommes plus dans la prise en charge. On éclate les derniers murs de l'asile dans la cité. Dans ce sens, il serait inconcevable de déménager quelqu'un d'une résidence à une autre sans que cette personne n'ait son mot à dire. Ce sont pourtant des situations que l'on rencontre encore et qui n'aident pas la personne à se rétablir. Elle doit participer au constat qui mène à la réflexion sur l'opportunité de déménager et participer activement à la décision.

Elle va au-delà du simple contrôle des symptômes qui est une part non négligeable du rétablissement. Elle implique la notion de s'autodéterminer, de faire soi-même ses choix de vie. Elle demande aux personnes qui apportent de l'aide et du soutien de réunir des conditions afin que la personne reprenne du contrôle sur sa vie. Elle vient donc modifier des choix, des options de traitement. On ne peut se contenter de dire ce qu'il faut faire, on va chercher l'accord de la personne et sa participation active. Bref, on lui donne la capacité d'agir sur les déterminants de santé. Il faut donc s'assurer de faire comprendre les tenants et les aboutissants des traitements offerts. C'est exigeant!

Pour choisir, la personne doit comprendre. Et pour bien comprendre, elle doit participer à la discussion en regardant elle aussi les alternatives.

Choisir, participer, comprendre : Ce sont les 3 piliers de l'appropriation du pouvoir. 3 verbes que l'on conjugue à tous les temps *mais toujours à la première personne*, du singulier ou du pluriel.

La personne est l'experte de son propre cas. Elle ressent les symptômes. Si on l'écoute pour le diagnostic, on doit aussi l'écouter après le diagnostic. C'est un effet pervers de la psychiatrie qui n'a pas de marqueur physique de la maladie. Sans notre parole il n'y a pas de diagnostic. Mais après le diagnostic, notre parole est folle.

La personne ressent aussi les effets du traitement, médicamenteux surtout. Elle doit avoir son mot à dire parce que tout l'arsenal médical est utilisé pour qu'elle se sente mieux. Il faut donc se donner les moyens de suivre l'évolution de la situation de la personne. Ces moyens sont entre autres de croire à la crédibilité de la personne.

L'appropriation du pouvoir peut prendre un tour personnel qui concerne le médical, la clinique mais aussi un aspect collectif qui lui interpelle le social. Le rétablissement n'est que personnel, il n'a pas de dimension collective.



C'est peut-être là où nous avons eu et avons encore de la difficulté à faire comprendre l'appropriation du pouvoir au monde hospitalier : dans sa dimension sociale. C'est un bout par lequel les professionnels n'ont pas su comment s'insérer. Cependant, avec la participation des personnes aux instances de planification et d'évaluation, par le *Cadre de partenariat* ou les formules de Québec et Montréal, il y a une ouverture, pas si grande mais une ouverture tout de même.

Peut-il y avoir rétablissement sans appropriation du pouvoir ? Pour moi, non. Pour moi, se rétablir ce n'est pas que ressentir moins de symptômes ou avoir une vie qui ressemble ou se conforme à celle des voisins. Il faut avoir le sentiment que malgré tout, j'ai plus de pouvoir sur ma vie que lorsque j'étais moins bien.

Le rétablissement s'adresse beaucoup à l'entourage. Répétons qu'il leur parle d'espoir ce qui n'est pas négligeable. Mais il n'y a pas selon moi de rétablissement possible s'il n'y a pas de démarche de réappropriation du pouvoir. Comme je le disais en débutant, on parle de perte de contrôle sur sa vie. Peu importe la tournure de cette perte de pouvoir sur sa vie, il faut nécessairement faire en sorte de le reprendre. Cela peut se faire en apprenant, en explorant mais toujours en s'affirmant.

Si on poursuit un objectif de contrôle des symptômes, on passe à côté d'une partie importante de l'expérience des personnes. Parce qu'il y a des effets sur le rapport à soi et au monde : la socialisation, la contribution à la société par le travail ou l'implication sociale, sur les revenus donc la personne lutte contre la pauvreté, ce qui a un impact sur sa capacité à avoir un logement et bien d'autres aspects de la vie qui ne sont pas dans la liste des symptômes qui décrivent la maladie.

Élément paradoxal pour le médecin : il y a des gens qui préfèrent vivre avec une certaine quantité de symptômes plutôt que d'accepter les effets d'une quantité de médicaments qui les étoufferait complètement.

Appropriation du pouvoir et entraide

L'entraide c'est une forme et un moyen de l'appropriation du pouvoir. Cela en est une forme quand on passe du statut de personne aidée à celui d'aidante. Toute personne qui a vécu une expérience a priori négative peut en faire profiter les autres. L'entraide redonne confiance parce qu'elle donne compétence à partir de ce que l'on a retenu pour vaincre les difficultés ou surmonter des échecs. On n'a pas traversé le désert pour rien, on est devenu guide. C'est une transformation de l'expérience qui nous sort de la position de victime.



L'entraide permet de transférer ses acquis de sagesse aux autres leur faisant gagner du temps et leur épargnant de se buter à des obstacles ou de s'engager dans des impasses. C'est parfois des années d'expérience que les gens acquièrent en écoutant et en se laissant guider par une personne qui a un vécu commun. Je le vois toutes les semaines aux ateliers sur la GAM (Gestion autonome de la médication) que j'anime.

Le but de l'entraide n'est pas d'habilier les personnes pour devenir aptes le plus rapidement possible à gagner leur vie. L'entraide ne cherche pas à enseigner aux gens comment réussir dans la vie ni à leur inculquer comment réussir leur vie. L'entraide fait en sorte que chaque être humain puisse un jour sentir la vie réussir en lui.

C'est un moyen de prendre du pouvoir sur sa vie parce que cela place la personne dans une posture différente : elle devient compétente. C'est une dimension qui n'est pas nécessairement dans le rétablissement.

Elle se vit en petits ou grands groupes, de façon personnelle ou collective. C'est le principe de l'union des forces. Parce que l'on n'est pas seul, on augmente notre capacité d'agir face à une situation qui nous dépasserait autrement. On augmente la capacité de comprendre et le pouvoir d'agir.

Comme le dit un proverbe africain : «Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin».

Appropriation du pouvoir et droits

L'appropriation du pouvoir ça passe par le respect des droits tôt ou tard. Le pouvoir de choisir, incluant celui de refuser, s'applique dans le monde médical et comme dans le monde tout court. Le droit de savoir, parce que prendre du contrôle sur sa vie veut dire comprendre ce qui nous arrive. Il faut connaître les alternatives et les différentes possibilités. On a le droit de savoir pourquoi on a ou pourquoi on n'a pas tel ou tel choix.

C'est encore ici une différence majeure avec le rétablissement qui lui ne parle pas de respect des droits. Il parle plutôt d'une identité positive et de la possibilité de refaire sa vie après ou malgré la maladie. Cette identité positive, on l'a quand on se sent respecté et considéré comme une personne à part entière.

Individuellement, on peut chacun et chacune d'entre nous apprendre à faire respecter nos droits. On peut apprendre de personnes qui sont passées par là ou se faire accompagner par une personne qui nous conseille dans nos démarches.

Mais, seul, on ne peut pas faire grand-chose face au système. Le système c'est très grand et nous, on se sent très petit face à lui.



Mais associés, regroupés, nous changeons le rapport de force. Dans une association comme l'AGIDD-SMQ, ce n'est plus une personne psychiatisée donc peu crédible qui parle, mais une partie de la population. Ce n'est plus la folie qui entend des voix, mais une expertise qui fait entendre sa voix.

Il faut se regrouper pour ensemble faire le tour d'une question. Sortir du «je» qui est le nœud du problème et arriver au «nous» qui est le départ de la solution. Parce que seul, ça reste une exception, un cas isolé qu'on peut faire passer pour anecdotique. Ensemble, on dresse le portrait des limites du système. Ensemble nous parlons de la vraie vie, on parle avec des mots qui ne sont pas inodores, incolores et sans saveur.

Avec nos groupes locaux de promotion-vigilance, avec nos groupes régionaux de défense des droits et l'AGIDD-SMQ, on se donne les moyens de faire comme les syndicats de professionnels, comme les associations de médecins et les autres groupes de pression organisés : on se donne une voix pour se faire entendre et la personne en face peut difficilement avoir une oreille sourde. Les jeux de pouvoir font que l'on n'est pas toujours gagnant mais on est de la partie.



L'appropriation du pouvoir en France

Philippe Guérard, président d'Advocacy France

Claude Deutsch, membre fondateur d'Advocacy France

Philippe Guérard est président d'Advocacy France depuis 2006 et président de la Délégation Régionale de basse Normandie. Frappé par une hémiplegie à l'âge de 13 ans, Philippe Guérard est usager en santé mentale et reconnu travailleur handicapé. Il travaille à la bibliothèque de Caen. Formé à l'école de la Jeunesse ouvrière Chrétienne, Philippe Guérard a toujours inscrit son combat dans le cadre d'une action solidaire et collective. Il a été pendant de nombreuses années responsable départemental de la Fédération des Malades et handicapés. Il est aussi fondateur de l'association Handicap Mieux Vivre Accueil à Caen et vice-président de Handicap Citoyen. En sa qualité de président d'Advocacy Caen Basse-Normandie, M. Guérard est vice-président de la Commission des Droits et à l'Autonomie de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Calvados; membre du Conseil d'Administration du CHS (Hôpital Psychiatrique) de Caen en tant que représentant des usagers et membre du Conseil Départemental consultatif des personnes Handicapées(CDCPH) du Calvados.

Claude Deutsch a fondé l'Association Advocacy France conjointement avec Martine Dutoit, en octobre 1996. Psychologue de formation et psychanalyste, Claude Deutsch a créé en 1975 une alternative de santé mentale à l'hôpital psychiatrique, tant lieu de vie que de soins, fonctionnant selon des principes, des méthodes et des actions connus sous le nom de psychothérapie institutionnelle, le Foyer Léone Richet. Il est Docteur en psychologie depuis 1985. Le titre de sa thèse est «L'institution, outil d'action thérapeutique.» Tirant les enseignements théoriques de son Foyer, il soutient que c'est en élaborant l'institution que le pensionnaire construit son idée. C'est évidemment déjà une forme d'empowerment. Impliqué dans le mouvement européen, Claude Deutsch s'est investi au nom d'Advocacy France dans l'O.N.G. Santé mentale Europe dont il a assuré la Présidence de 2004 à 2006. Profondément attaché aux droits de l'homme et aux idées de l'émancipation des personnes utilisatrices, de leur capacité de prise de parole et à la lutte contre les discriminations. C'est à titre personnel et non dans un projet professionnel qu'il a choisi de militer dans une association d'usagers en santé mentale.



Bonjour, je m'appelle Philippe Guérard et voici mon histoire personnelle.

Président d'Advocacy France, je suis tout à la fois handicapé physique et handicapé psychique. Ma première hospitalisation en psychiatrie, c'est pour avoir été trouvé, à l'âge de 20 ans, dans la chambre d'une jeune femme consentante. C'était dans un CAT. Ils ne m'ont pas gardé à l'HP, mais je me souviens encore de cette humiliation ; je me suis révolté intérieurement, mais je n'ai rien pu dire. Pourtant : POURQUOI ? POURQUOI est-ce que j'ai été traité comme ça ? Qu'avais-je fait de mal ? Pourquoi est-ce que je n'étais pas traité comme tout le monde ? Pourquoi est-ce que je n'avais pas le droit de draguer et de plaire ? EST-CE QUE JE N'ÉTAIS PAS UN HOMME COMME UN AUTRE ?

J'ai été frappé d'une hémiplégie à l'âge de 13 ans. Mais déjà à ce moment-là, mon père m'a appris la dignité. C'était un homme digne, mon père, mais aussi exigeant. Il n'a pas voulu que je me plaigne et que je me fasse dorloter. Il m'a donné une binette et il m'a dit « Il n'y a pas de raison pour que tu ne fasses pas du jardin. Fais ce que tu pourras, mais fais-le ». Bon, je passe sur les moqueries quotidiennes dans le village. Il a fallu me scolariser en classe spéciale. C'est en tout cas ce que les spécialistes ont dit à mes parents.

On était dans les années 60. Et puis après, je me suis retrouvé en CAT. La filière, quoi ! On ne m'a pas demandé mon avis. Alors le titre : Choisir sa Vie, c'est pas mal ! D'abord, j'ai été dans un CAT-fourre-tout à Barenton. Ils avaient réuni là toute la misère du monde : Des bancales, des débiles, des cinglés, nous tous, quoi ! pour les faire travailler. Remarquez, déjà à l'époque j'étais du genre révolté et on a fait une grève à cause de la bouffe. Peut-être à cause de l'exemple de mon père qui était ouvrier communiste, ou d'avoir été dans des mouvements de jeunesse, la JOC, etc.

Après Barenton, j'ai été dans un autre CAT spécial pour handicapés physiques. Je ne sais pas si je m'étais assagi, mais il faut croire que je faisais moins peur. Quoique, l'histoire de la fille et de l'HP, c'était là, à Valognes. Pour ceux qui ne connaissent pas, Valognes, c'est dans la Manche, et Barenton, dans l'Orne. Alors que moi, je suis un gars de Rots, à côté de Caen préfecture du Calvados.

Alors, je me suis battu pour quitter le CAT. J'avais gardé des amis de la JOC, à Caen, comme Désiré Lepoil, un curé et j'ai passé le concours des emplois réservés aux personnes handicapées de la Ville de Caen. C'est comme ça que j'ai travaillé au Théâtre de Caen. Et j'ai pris une chambre meublée dans la rue Caponière. C'est la rue où il y a l'hôpital psychiatrique. Au théâtre, j'étais gardien de nuit et une nuit j'ai envoyé valser le directeur au téléphone en croyant que c'était quelqu'un qui me jouait une farce. Ça a fait mal et je ne suis pas resté au théâtre, mais comme j'étais fonctionnaire municipal titulaire, j'ai été muté à la bibliothèque où je m'occupe de la bibliothèque sonore pour les aveugles. C'est comme ça que j'ai connu Agnès, dans un café, en centre-ville.



Agnès , elle était de Nevers, mais elle était arrivée à Caen, parce qu'il y a près de Caen un drôle de Foyer, le Foyer Leone Richet, qui reçoit des personnes en situation de handicap psychique. Agnès, ça lui a permis de quitter l'hôpital psychiatrique de la Charité sur Loire, puis une fois dans ce foyer, de faire les démarches pour ne plus avoir de tutelle. C'était une fille superbe, Agnès, et vachement intelligente

J'en parle au passé, parce qu'elle est morte du cancer du fumeur, bêtement, il y a 3 ans. C'était une femme qui pouvait être très déprimée, qui n'en sortait pas mais aussi très généreuse, et sans elle, je n'aurais pas pu faire tout ce que j'ai fait au niveau associatif et municipal. J'y pense souvent. Et puis, évidemment je n'aurais pas pu faire Emmanuel, notre fils, tout seul. On a vécu ensemble plus de 20 ans, avec des hauts et des bas, comme dans tous les couples. On n'a pas hésité à demander des aides quand on avait besoin : aides ménagères, AEMO, Maison d'enfants et même occasionnellement placement familial pour Manu, quand c'était trop lourd. Avec Agnès , j'ai découvert combien quelqu'un pouvait être invalidé par une psychose profonde, mais aussi, stigmatisé comme fou. Agnès avait quitté son foyer pour un studio rue d'Enfer (parlez d'un nom!) mais rapidement, elle m'a rejoint rue Caponière (je vous rappelle que c'était dans la rue de l'hôpital psychiatrique). Un jour, elle va au tabac, elle feuillette une revue. Le patron l'engueule. Elle lui répond. Et comme elle est connue de l'H.P., hop, ni une ni deux, elle se retrouve à l'H.P. Moi, de mon côté, je rentre du boulot, je ne la retrouve pas, je me fais du mauvais sang. Les voisins m'apprennent qu'elle a été embarquée à l'H.P. Je vais voir son toubib, je m'énerve un peu mais ce coup-là, moi, ils ne m'ont pas gardé.

Il ne faut pas croire que je fais de l'antipsychiatrie

Ça serait complètement débile de penser que l'on n'a pas besoin de soin et que l'on n'a pas besoin de service. Agnès a été hospitalisée plein, plein de fois, et suivie en extrahospitalier, en hôpital de jour, en libéral, etc. Moi aussi, j'ai été hospitalisé quand j'en ai eu besoin. J'ai même dû faire une H.D.T pour Manu, l'été dernier, et croyez-moi, c'est dur et sur le coup, il m'en a voulu et pourtant c'était nécessaire.

Comme je vous l'ai dit, on a fait appel à plein de services sociaux quand on avait besoin. Même si parfois, c'était surtout pour se rassurer (je peux le penser après coup), ça permet alors de ne pas perdre pied et de repartir.

Faire appel à un service c'est complètement autre chose qu'une orientation.

Ce qui est terrible, dans l'orientation, c'est qu'on cesse d'être une personne humaine pour être un cas, «une psychose» ou «une patte folle». On va vous faire rentrer dans une case au lieu d'étudier vos besoins. La loi du 11 février 2005 est une bonne loi avec la notion de projet personnalisé. Dommage qu'elle ne soit pas appliquée.



Lutter contre la discrimination, c'est lutter pour le respect. Et vivre comme tout le monde, c'est lutter contre la discrimination. Ça ne veut pas dire que tout est permis. Et dans ces conditions tant pis s'il y a des gens aigris que ça embête

S'il faut des aides de « compensation » pour vivre comme tout le monde, il faut les créer. Actuellement, en santé mentale, elles n'existent pratiquement pas.

L'institution doit être le dernier recours et alors, l'institution doit respecter l'intimité de la personne, ses effets, son droit de faire des choix, refuser l'arbitraire. L'institution ne doit pas être un ghetto mais inscrite dans la cité. Aujourd'hui, je suis conseiller municipal de mon village, vice-président de la Commission des Droits et à l'Autonomie de la Maison Départementale du Calvados, je représente les usagers au conseil d'administration du CHS de Caen.

Pourtant, beaucoup de gens nous voient mais ferment les yeux parce qu'on fait peur, mais si on fait peur c'est parce qu'on refuse de nous connaître.

Respect, Dignité, lutte contre la Discrimination et la stigmatisation, ça passe par la fraternité et la solidarité.

Tout ça, ce n'est pas pipeau.

On vit dans un monde où chacun est de plus en plus individualiste. Et pourtant, c'est tous ensemble qu'on doit revendiquer le droit d'être considérés comme des êtres humains

C'est donc dans le cadre de l'Association que ces positions deviennent de l'action collective et prennent du sens.

JE NE SUIS PAS À ADVOCACY PAR HASARD, JE NE SUIS PAS PRÉSIDENT D'ADVOCACY France PAR HASARD

- Advocacy c'est porter la parole.
Parmi toutes les personnes discriminées, les personnes handicapées sont les plus invisibles, comme on dit, personne ne veut les voir. Parmi les personnes handicapées, les personnes en situation de handicap psychique le sont encore moins que les autres
- C'est indispensable de FAIRE DES CHOSES ENSEMBLE. On prend confiance en soi en faisant des choses, les autres vous font confiance, et après on se sent plus capable.
- ON PEUT ÊTRE HANDICAPÉ ET CAPABLE À LA FOIS



- Refuser d'être des sous-hommes comme d'autres le refusent. Lutter contre la discrimination des personnes handicapées rejoint la lutte contre le racisme, l'homophobie, les discriminations faites aux porteurs du VIH, les violences faites aux femmes.
- ADVOCACY s'inscrit dans un mouvement pour les DROITS DE L'HOMME au NIVEAU EUROPÉEN.
- Advocacy France, membre de Santé Mentale Europe (SME) fait partie de son comité des Droits de l'Homme et représente SME au comité des droits de l'Homme du Forum Européen des Personnes Handicapées. Santé Mentale Europe est une des organisations fondatrices de la Coalition Européenne pour la Vie Indépendante
- Advocacy est membre du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (ENUSP en Anglais) porte-parole historique des usagers en santé mentale en Europe, et du GFPH, membre français de DPI, mouvement à l'origine de la lutte pour la vie indépendante

C'est tous ensemble que nous devons lutter.

Advocacy France est une Association d'usagers en santé mentale. L'intervention est évidemment liée à cette spécificité. Cette spécificité est une richesse car les usagers en santé mentale ont cette particularité d'être, en fonction de leur histoire et suivant les moments de cette histoire, usagers du secteur sanitaire, du secteur médico-social ou des services sociaux.

Ce qu'un usager attend d'un professionnel :

« Avoir en face de lui quelqu'un qui ne le considère pas comme un usager mais comme une personne »

L'expertise :

L'usager interpelle le professionnel parce qu'il est aux prises avec une souffrance, qu'elle soit médicale ou sociale. Il est dans une demande d'aide face à cette souffrance qu'il ne peut dépasser seul. Il attend du professionnel, évidemment une compétence, pas forcément magique, mais efficace : qu'il soit une bouffée d'air face à la souffrance. C'est l'espoir d'une lutte commune contre la souffrance. Aussi l'expertise ne peut-elle être qu'une expertise partagée. En effet qui connaît le mieux ce dont il souffre sinon l'usager lui-même ? Il ne peut pas y avoir de connaissance dans ce domaine qui exclut le vécu même de la personne souffrante, pas de « diagnostic », sans écoute. Il ne peut y avoir soin sans la participation active de l'intéressé.



L'accueil :

C'est la personne qui est objet de soin. C'est bien quelqu'un que l'on soigne et pas une maladie ou un déficit social. L'utilisateur attend d'un professionnel une « compensation » (pour reprendre une terminologie bien actuelle), c'est-à-dire à la fois réparation ET compréhension, une prise en compte et non une prise en charge, reposant sur la confiance. Il s'agit d'instaurer une interactivité entre deux acteurs, qui soit exempte de caractère dominé-dominant. Cette relation repose sur trois éléments essentiels : la disponibilité, la confidentialité et le respect de la pleine citoyenneté de l'utilisateur (de lui-même et non de son représentant légal).

Le contrat :

Depuis les lois de 2002 et 2005, le terme en devient courant, mais pas la pratique. Il faut ici souligner l'écart entre les textes et les pratiques quotidiennes. Face à la charte du patient hospitalisé clairement affichée, combien de portes fermées dans les services libres ? Dans combien de MDPH, la notion de compensation a-t-elle été entendue comme le prolongement d'un projet de vie et non une AAH bis (ceci est particulièrement ressenti en santé mentale où la notion de projet de vie est inséparable de la réhabilitation) ? Les exemples ne manquent pas de cet écart que l'on justifie encore trop souvent au nom du bien de la personne...à sa place.

Nous, les usagers des services de santé et du social, souhaitons une évolution de la « prise en charge » vers « la prise en compte ».

Nous devons bien sûr être et rester acteurs de notre vie, de notre santé, des actes de soin, de nos besoins sociaux.

Nous demandons de l'aide face à une détresse.

Nous espérons une réponse d'accompagnement, de soutien, et non pas une prise en charge balayant nos demandes, nos revendications.

Les professionnels chargés dans leur mission de notre accompagnement doivent prendre en compte notre vécu et notre expérience pour trouver ensemble le chemin de la reconstruction. Savoir rebâtir l'édifice ébranlé par la maladie, consolider les pièces fortes et les acquis, mais ne jamais repartir de rien.

L'expérience de la souffrance, des difficultés génère des armes ; nous sommes volontaires pour des alliances soignants/soignés – écoutants/écoutés – analysants/analysés.

Nous souhaitons et pouvons faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale dans la société tout entière. Nous sommes citoyens, usagers et nous revendiquons notre droit à la connaissance de la maladie dans notre vécu, notre quotidien.



Nous vivons, au sein de nos associations d'usagers, dans un esprit de participation active dans des champs comme l'éducation à la santé et d'entraide mutuelle, au-delà de la vision consumériste.

Notre participation active à la recherche de solutions et d'alternatives ne vise pas seulement la lutte contre la maladie, mais aussi les impacts dans notre vie quotidienne au sein de la cité. Ce n'est pas en nous « muselant », « ficelant », « enfermant »... que nous progresserons vers un mieux-être, mais au contraire en étant libre et participatif dans les solutions thérapeutiques et sociales.

Personne ne doit oublier nos compétences ; nous devons éveiller nos envies, étayer nos projets, accompagner nos pairs dans les efforts face aux difficultés, échanger nos expériences... Voilà ce qu'une association d'usagers peut activer, parallèlement et en complémentarité de toute aide médico-sociale.

Nous sommes des citoyens, et notre place est celle de personnes responsables de leur vie malgré la maladie.

Ce qu'il faut bien voir, c'est que je tiens ces propos à partir de mon expérience personnelle, qui prend sens dans le cadre de l'Association que je préside

Notre devise est « Quand des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, alors de grandes choses pourront arriver ».

Autre grand principe : Toute personne a droit au respect, et l'on doit considérer qu'une personne peut être en situation de handicap et aussi « en capacité »

Enfin : Il est essentiel de se sentir « en droit de », pour réaliser des choses avec d'autres, pour se réaliser dans son humanité. Pour cela, le respect et la fraternité, le regard positif et l'écoute par les pairs et la société sont des principes préalables

Les principes fondamentaux concernant la citoyenneté des personnes en souffrance psychique sont défendus par ADVOCACY France

A) Les droits fondamentaux

1) **Le droit à la prévention** : Le droit à la santé est un droit de tout être humain ; si l'on ne peut bien évidemment le garantir, on peut mettre en place des mesures de prévention qui permettent de le favoriser. Ceci est vrai pour la santé mentale



2) **Le droit aux conditions de vie décentes** est un préliminaire au droit à la santé, et à la santé mentale. La précarité du logement et des ressources favorise addiction, promiscuité, perte des repères sociaux et affectifs, etc. La surpopulation carcérale engendre une recrudescence des suicides et décompensations

3) **Les libertés fondamentales** sont essentielles à la santé mentale ; même dans un état de droit il est essentiel de respecter et faire respecter le droit à la liberté d'expression, le droit à la différence, le droit à la justice, le droit à l'éducation, le droit au travail.

Il est essentiel de développer une société plus fraternelle et solidaire.

B) Les droits spécifiques

4) Il y a d'abord le **droit à l'accès aux soins** : Par là il faut entendre une réelle prise en compte de la souffrance psy qui se heurte encore bien trop fréquemment à la discrimination et à la disqualification de la personne, avant (mais aussi pendant et après) la prise en compte de ses difficultés (et celle de l'entourage).

5) Nécessité de **réponses appropriées**, près de la personne c'est à dire basées sur l'écoute et le respect de la personne, mais aussi capable, en étant dans la cité, de prévenir l'exclusion.

6) **Les soins adaptés aux besoins et diversifiés** ne doivent pas servir de caution à la privation des droits fondamentaux de la personne humaine (droit à l'information, à la libre circulation - sauf exception justifiée, à l'intimité, etc.).

C) La citoyenneté

7) Par ailleurs parallèlement aux soins, les personnes en souffrance psychique doivent pouvoir bénéficier d'une **authentique et réelle vie sociale**, condition première d'une **réelle citoyenneté**.

8) C'est pourquoi nous nous félicitons que les personnes en souffrance psychique soient reconnues en **situation de handicap** et que cela s'accompagne de réelles compensations permettant la vie sociale, notamment l'accès aux groupes d'entraide mutuelle.

9) Ce besoin nécessite une **articulation du sanitaire et du social** les formations du personnel doivent tenir compte du besoin impératif du croisement des savoirs

a) entre sanitaire et social b) entre professionnels et usagers



Et **développer de nouvelles pratiques professionnelles** à partir de la notion de prise en compte, et non plus de prise en charge et qui soient à l'écoute de la demande de l'utilisateur au lieu de penser pour lui.

10) Les personnes en situation de handicap psychique doivent **siéger** dans les **instances d'élaboration et de décision** les concernant ; les moyens de cette participation doivent être mis en œuvre.

Les valeurs de l'Association

Une même idée de l'homme nous unit en profondeur :

Notre homme n'est pas l'homme neuronal, ni l'homme uniquement social, ni même l'addition des différentes conceptions, l'homme « bio-psycho-social », mais, au-delà de cette somme, c'est l'Être. C'est un homme pensé dans sa globalité, dans ce qu'on appelle une approche holistique. C'est un homme qui vit pour de vrai, qui respire et qui aime. C'est un homme convaincu de son incomplétude et de ses faiblesses, c'est un homme révolté, c'est un homme amoureux de la vie.

Les notions fondamentales : le vrai et le juste

- Le vrai, c'est différent de la vérité. La vérité renvoie à du savoir, le vrai renvoie à du vécu. Le vrai c'est l'authentique. On ne triche pas avec le vrai, on ne ment pas. Par exemple si au nom du juste on prend position par rapport à l'hospitalisation sous contrainte, on ne peut pas refuser le principe de l'hospitalisation sous contrainte dans notre société, même si on est contre l'hospitalisation sous contrainte car on ne peut nier qu'elle puisse être nécessaire.

Si le vrai renvoie au vécu, ça impose à l'association de « faire des choses pour de vrai », et pas de se contenter de revendiquer des principes.

- Le juste renvoie à la question de l'égalité profonde entre les hommes. Non pas une égalité comme similitude, mais une égalité dans l'existence. Le juste, c'est l'égalité comme valeur avec la vie en plus, l'égalité comme valeur incarnée et vécue au jour le jour. Si l'on considère que tout homme est différent de tout autre homme (même dans le cas de vrais jumeaux), il est juste de considérer que cette différence ne justifie pas une différence de traitement. Le juste est une notion beaucoup plus essentielle que le droit. Le juste c'est la reconnaissance universelle de « se sentir en droit de », ce qui est différent de « avoir droit de ».



Les notions fondatrices : la dignité, le respect, la non-discrimination / non-disqualification, l'intégrité

Les principes qui découlent de ces deux notions fondamentales vont être les principes mêmes sur lesquels seront étayés les Droits de l'Homme et du Citoyen.

- La dignité de la personne : C'est le principe selon lequel un être humain ne doit jamais être traité comme un moyen mais comme une fin en soi (Bossuet). La dignité c'est la reconnaissance de la valeur de la personne (un dignitaire c'est une personne de haut rang).
- Le respect est évidemment totalement lié à la dignité. Les 2 concepts sont souvent définis l'un par l'autre. Le respect c'est l'attitude sociale qui permet la dignité et en même temps qui va être suscitée par la prise en compte de la dignité (C'est parce que l'on respecte quelqu'un qu'il va être traité avec dignité mais aussi, si l'on prend en compte sa dignité, on va le respecter).
- La non-disqualification : C'est la conséquence du respect : si je respecte cette personne, je prends en compte sa valeur. À l'inverse si je ne le respecte pas, je vais lui dénier toute valeur, toute qualification (la disqualification est généralement absolue et rarement relative).
- La non-discrimination : La discrimination est indispensable à la disqualification pour que celle-ci soit absolue. Discriminer c'est désigner de manière spécifique. En soi, la discrimination ne serait pas répréhensible si elle n'était globalisante et péjorative. Quelqu'un peut avoir tel ou tel attribut (par exemple avoir une peau noire), sans être discriminé (ce qui est le cas si l'on dit que c'est un nègre). Revendiquons notre spécificité au lieu d'en avoir honte. De la disqualification et de la discrimination, quel est l'œuf et quelle est la poule ? La discrimination est nécessaire à la disqualification mais la disqualification justifie la discrimination (c'est parce qu'il est fou qu'il est incapable, mais aussi c'est parce qu'il se montre incapable que je dis qu'il est fou).

Ces questions sont extrêmement délicates et essentielles car si la reconnaissance de la souffrance permet le soin, comment alors ne pas mettre une étiquette ?

- L'intégrité : La prise en compte de l'intégrité de la personne prend ici tout son sens. Il s'agit de considérer la personne dans sa totalité (et donc comme être humain respectable) et de refuser de le résumer à une de ses caractéristiques (sa couleur de peau, son orientation sexuelle ou sa pathologie). Ceci n'exclut pas le fait que cette personne est traversée par des contradictions, des antagonismes, voire des « dédoublements de personnalité », et d'une incomplétude fondamentale.



Les notions opératoires : la santé mentale, la démocratie

- La santé mentale est un enjeu essentiel pour nos valeurs, en raison même de la place qu'occupent la discrimination et la disqualification. La question de la santé mentale touche à la question de l'Être. Aucun sujet ne remet autant en question la reconnaissance même de l'Être en tant qu'être, que la qualité d'humain d'une personne. L'aliéné est-il un être humain ? Pas pour les nazis, il y a 60 ans de cela.

La question de la santé mentale touche à la question de la liberté de l'Être (la maladie mentale est une pathologie de la liberté disait Henri Ey), mais aussi de la liberté de la personne et l'exercice des droits fondamentaux.

La question de la santé mentale touche à la question du rapport de l'individu à son environnement, à la question de la reproduction humaine, à la question de l'éducation, du travail, autant de questions fondamentales pour les hommes en général, questions cruciales pour les personnes handicapées en général, questions déterminantes pour les personnes en souffrance psychique. On ignore aujourd'hui totalement « les causes » de la souffrance psychique. La « maladie mentale » est-elle même une maladie ? Une manière d'être et d'agir ? Une sous-culture ? La stigmatisation, elle, existe bel et bien. On ne brûle plus les sorcières, pourquoi a-t-on toujours peur du fou ?

- La démocratie est aujourd'hui le principe d'organisation sociale qui permet le plus le respect de la personne. Il faut distinguer démocratie représentative et démocratie participative sans les confondre mais aussi sans omettre l'une ou l'autre.

La démocratie représentative permet depuis un siècle l'exercice d'une organisation sociale reconnue juridiquement. Cette organisation sociale (l'association) n'est en principe démocratique qu'au niveau législatif. Seule l'assemblée générale peut valablement délibérer sur les statuts mais rien ne l'empêche de se donner des statuts antidémocratiques. Il paraît cependant souhaitable que les règles de fonctionnement de l'association le soient. Elle peut aussi s'associer librement à d'autres associations, au niveau national comme européen et international. Personne morale elle parle, elle a la liberté d'expression, mais n'a pas la citoyenneté politique. Si elle vote, c'est à l'intérieur d'un système associatif (ou dans certains cas économique) exclusivement. La démocratie représentative repose sur la délégation de pouvoir. Elle est opératoire.

La démocratie participative (qu'il ne faut pas confondre avec une participation à la démocratie représentative, l'erreur est souvent faite), permet l'exercice d'une responsabilité directe et d'une prise de parole personnelle. Elle est essentielle à une action collective réelle. La démocratie participative suppose non pas le citoyen mais l'acteur d'une part et d'un groupe ou d'un collectif d'autre part et l'inscription de cet individu dans le groupe et le collectif.



La différence entre le groupe et le collectif est essentielle : un groupe fonctionne comme une entité homogène. On peut se demander si le groupe supporte la démocratie. Il aura tendance à fonctionner de manière tribale. Le collectif c'est un rassemblement de personnes. Parfois elles n'ont pas le même but mais cherchent quelque chose ensemble. La démocratie participative ne nécessite pas de structure juridique, ni de pérennité. Elle nécessite une action en commun qui suppose des « volontaires », des volontés.

- La citoyenneté. Loin d'être pour nous un concept fourre-tout, cette notion, telle que nous l'entendons, est illustrée par le nom de notre Bulletin « Le Mégaphone ». Il s'agit de la prise de parole, dans l'espace public, tant pour faire entendre la cause des personnes en souffrance psychique, « personnes invisibles » dans la société qui va , trop souvent décider à la place des intéressés eux-mêmes, que pour faire respecter le droit à la parole, trop souvent bafouée parce qu'elle dérange, de ceux-là mêmes qui souffrent du sentiment d'incompréhension. Cette « fonction mégaphone » est la traduction du terme anglais « advocacy » ; elle résume bien notre devise : « Le jour où des personnes non habituées à parler seront entendues par des personnes qui n'ont pas l'habitude d'écouter, alors de grandes choses pourront arriver ».

Les actions

Les principes ne seraient rien sans une action concrète : L'Association mène 5 types d'activités.

Le Soutien à l'Accès aux Droits Et aux Recours (SADER) reçoit 300 demandes chaque année. De toute la France, des personnes qui se sentent en butte à des discriminations du fait de leur souffrance psychique demandent de l'aide pour soutenir leur parole. Ceci est fait sans se substituer à eux.

Les Espaces Conviviaux Citoyens d'Advocacy (ECC) sont des Groupes d'Entraide Mutuelle qui pratiquent la prise de responsabilité effective des usagers eux-mêmes. Ils sont gérés par les Délégations Régionales. Les plus anciens ont une fréquentation d'une centaine de personnes chacun.

La représentation des usagers partout où l'association est sollicitée pour cela, tant au sein des MDPH, et CDCPH, qu'au sein des instances sanitaires (CA des CHS, CDHP, participation aux CRISS), etc.



L'action militante au sein de la société, et le milieu spécialisé pour faire entendre la voix spécifique des usagers :

- Bulletin le Mégaphone, nombreux articles et livres publiés
- Prises de position
- Participation à des Congrès, à la SISM
- Organisation des Forums Pour une Politique Citoyenne en Santé Mentale
- Participation active au partenariat inter associatif, Uniopss, Fnars, GFPH, CFHE notamment européen MHE/SME, ENUSP/REUSP, SMES Europa) international (WFMH/FMSM)
- Participation à des programmes européens en matière de bonnes pratiques pour lutter contre l'exclusion sociale. Activité de recherches basées sur le savoir et l'expérience de l'utilisateur en santé mentale

La formation des usagers. La « pair émulation » (émulation entre pairs, égaux) et la « pair advocacy » (soutien à la parole par les pairs, les égaux) sont des outils indispensables à la prise de responsabilité et de capacité : « l'empowerment ». La prise de responsabilité dans le cadre d'une vie associative dans la cité, « en vraie grandeur » est la voie à la prise de responsabilité représentative, la fonction de porte-voix des usagers. Cela ne s'improvise pas et l'association met des outils en place pour permettre la formation aux responsabilités des usagers par d'autres usagers.



Des parcours uniques d'appropriation du pouvoir

Cette partie présente quatre témoignages qui démontrent que la prise de conscience par laquelle s'amorce l'appropriation du pouvoir diffère d'une personne à l'autre, chaque démarche d'appropriation du pouvoir étant unique.

Ginette Bayard, présidente du groupe de promotion-vigilance Le Vaisseau d'Or des moulins (Lanaudière)

Ginette Bayard est membre du Vaisseau d'Or depuis bientôt 10 ans, elle est aussi membre du conseil d'administration de cet organisme depuis 7 ans. Le Vaisseau d'Or des moulins est un groupe d'entraide adhérant au mandat de promotion-vigilance des droits. Il est situé à Terrebonne dans Lanaudière. Mme Bayard est aussi impliquée dans divers comités tels que : le Comité du Journal, le Comité des Activités et plusieurs autres, Comités selon les besoins de l'organisme. De plus, elle est créatrice de plusieurs activités de bricolage. Mme Bayard a fait plusieurs témoignages, notamment au forum international sur la médication, mais aussi à la Clinique Externe de Psychiatrie ainsi que pour l'émission Les Francs Tireurs, en plus d'avoir accepté aujourd'hui de faire un témoignage sur l'appropriation du pouvoir.

Bonjour,

Pour vous livrer un témoignage sur le chemin parcouru pour me réapproprier le pouvoir sur ma vie, j'ai dû replonger dans mes souvenirs, car 10 années ont passé depuis que j'ai fait une dépression majeure. Pour mieux vous faire comprendre le travail accompli pour y parvenir, je dois vous faire un petit résumé de mon histoire depuis ma tendre enfance.

Depuis l'âge de 6 ans, je vis avec un problème de surdit  ,    cause d'une masto  dite chronique (infections    r  p  tions).

J'ai perdu ma m  re    l'  ge de 12 ans. J'ai   t   hant  e par la mort, cette peur m'a empoisonn   l'existence pendant de nombreuses ann  es, il m'  tait impossible de dormir seule    la maison.

A 18 ans, j'ai tent   l'exp  rience de vivre seule en appartement, cela a dur   3 mois, j'avais tellement peur que je ne dormais pas de la nuit.

Ma s  ur m'a propos   d'aller habiter chez elle, et cela jusqu'   mon mariage,    l'  ge de 25 ans.



J'avais 33 ans lorsque ma fille est née.

Après 19 ans de mariage, à l'âge de 44 ans, ma vie a basculé. Pas étonnant car, en dedans de 2 ans, j'ai vécu le décès de mon père et une restructuration à mon travail m'obligeant à changer de poste au sein de la compagnie. Ce nouveau travail m'a confrontée encore plus à mon problème de surdit . Comme mon nouveau poste  tait «soutien informatique», je devais r guli rement r pondre au t l phone. Souvent, je n'entendais pas la personne qui  tait au bout de la ligne. Cela m'a caus  un tr s grand stress. Et pour finir, il y eut la fin de mon mariage. Ce fut d'ailleurs la goutte d'eau qui a fait d border le vase.

Mon mari et moi avons des discussions,   savoir comment nous  tions pour annoncer la nouvelle de notre s paration   notre fille de 12 ans, vendre la maison, etc. Je n' tais pas du tout pr te   prendre quelques d cisions que ce soit, j' tais trop boulevers e.

Jour apr s jour, j'ai fonctionn  comme une automate, j'essayais d' tre forte, je pleurais souvent chez moi comme au travail.

Apr s les vacances de No l, j'ai repris le travail.

Un jour, alors que j' tais au t l phone avec une cliente et que j' prouvais de la difficult    l'entendre, j'ai pass  l'appel   une coll gue et je suis all e voir ma patronne pour lui dire combien je vivais de l'injustice, lui disant que la Compagnie  tait au courant de mon handicap auditif et que lorsque j'ai  t  engag e 18 ans plut t, ils  taient au courant que je ne pouvais pas faire un travail qui exigeait de r pondre r guli rement au t l phone. Elle m'a pris tr s au s rieux et   communiquer avec le M dical de la Compagnie qui eux m'ont envoy e consulter un sp cialiste ORL pour une  valuation. Un rapport de ce sp cialiste a  t  envoy    la Compagnie disant que je pouvais faire tout genre de travail de bureau n'exigeant pas l'utilisation du t l phone.

Peu de temps apr s, je me rendais bien compte que plus rien n'allait pas : crise de panique en voiture pour me rendre   mon travail et la m me chose pour revenir   la maison, incapable de me concentrer   mon travail, je ne me souvenais plus o  j'avais stationn  ma voiture, etc.

C'est alors que j'ai fait des d marches pour trouver un psychologue pr s de chez moi. D s la premi re rencontre, il m'a fait voir un m decin dans la m me clinique, celui-ci m'a prescrit un arr t de travail ainsi que le m dicament Rivotril. J'ai eu un suivi de 12 semaines, pendant lesquelles j' tais de plus en plus active.   la fin de mon suivi avec le psychologue, le m decin a recommand  un retour au travail et m'a demand  de cesser le Rivotril.



La nuit de mon retour au travail, je me suis levée à 2 heures. C'est là que j'ai commencé une psychose. J'étais assise à la table de cuisine et je me suis dit que j'allais vivre la plus belle journée de ma vie au travail, qu'on allait me rendre hommage, qu'une grande fête aurait lieu la journée même avec les gens de mon travail, ma famille, mes amies, et qu'on m'offrirait plein de cadeaux ainsi qu'un «package» pour ainsi prendre ma retraite. Donc, je me suis faite belle, je me suis préparée avec beaucoup de soins. De plus, je croyais que cette journée serait magique, que j'avais le pouvoir de trouver du travail à toutes les personnes que j'aimais et que je voyais malheureuses dans leur travail actuel. Puisque je connaissais le vice-président de Bell, je croyais que je n'avais qu'à lui demander et que le tour était joué.

Lorsque l'heure est venue de partir pour le travail, je suis partie en voiture de Terrebonne à Montréal en pensant que pour cette belle journée de rêve, on était pour me filmer tout le long de cette journée, et que cela commencerait dès que je monterais en voiture. Pas besoin de vous dire, que je me sentais un peu nerveuse, et que j'essayais de faire bonne figure.

Lorsque je suis arrivée à mon bureau, une collègue proche de moi s'est aperçu que quelque chose n'allait pas. Elle en avisa ma patronne, qui est venue me voir et m'a demandé ce qui se passait, je lui ai répondu «si je te le dis, tu ne me croiras pas». Aussitôt, elle a demandé à une de mes collègues de m'amener en taxi à l'hôpital Royal Victoria qui était l'hôpital le plus proche. Je n'ai pas résisté car on m'a dit que j'allais voir mon ORL qui avait son bureau à cet hôpital.

À l'hôpital, j'ai rencontré un psychiatre qui a bien vu que cela n'allait pas. Il a communiqué avec l'autre médecin qui m'avait retournée au travail. Celui-ci lui dit qu'il voyait que j'allais de plus en plus mal; le médecin du Royal Victoria lui dit : «Vous dites que Madame Bayard allait de plus en plus mal et vous avez recommandé un retour au travail, incroyable». Ensuite on m'a donné un calmant et on m'a transférée par ambulance à l'hôpital Le Gardeur où j'y ai passé la soirée et la nuit à dormir.

Le lendemain, j'ai rencontré une psychiatre qui voulait m'hospitaliser. Je me suis mise à pleurer, alors la psychiatre m'a laissée sortir sous promesse de me reposer, chose que je n'avais pas faite lors de mon autre arrêt de travail.

Je suis donc restée à la maison en tentant de me reposer, mais j'ai quand même été très active pendant plusieurs semaines, jusqu'au jour où je me suis sentie très épuisée. Par la suite, j'ai passé plusieurs jours couchée, je me levais de peine et de misère pour prendre soin de ma fille le matin, à son retour d'école et les soirs que mon mari travaillait, jusqu'au jour où ma famille m'a fait hospitaliser.



Je suis restée à l'hôpital 1 semaine. On m'a diagnostiquée «BIPOLAIRE» et j'ai dû prendre du lithium. Je me souviens avoir eu très peur de ce médicament. Aussi, on a tenté de me convaincre de recevoir des traitements d'électrochocs, que j'ai refusés, il n'en était pas question.

De retour à la maison, je n'allais pas mieux, mon mari était au désespoir de me voir dans cet état, il me disait que je ne faisais pas d'effort pour m'aider, que je n'avais qu'à me donner un coup de pied au derrière.

Ma famille comme celle de mon mari était souvent témoin de son comportement à mon égard, ils en ont fait part au psychiatre. Celui-ci a dit qu'il serait préférable que je sorte de la maison, que ce n'était pas bon pour moi, que cela ne m'aiderait pas à guérir.

Je m'enfonçais de plus en plus dans la dépression. Je consultais régulièrement un psychiatre à la clinique externe. À plusieurs reprises, il a changé ma médication sans jamais de résultats positifs.

Je suis donc allée à l'Auberge des Érables pendant 8 semaines durant lesquelles je suis allée à l'hôpital de jour.

Pendant toute cette période, j'ai pleuré continuellement. La psychiatre qui me suivait à ce moment-là a dit à ma sœur que l'équipe de travail avait de la difficulté à me donner de l'aide car je ne faisais que pleurer.

Le 14 février, jour de la St-Valentin, lors de mon rendez-vous avec la travailleuse sociale, mon mari était présent. Il m'a annoncé devant elle qu'il voulait qu'on se sépare officiellement. Ce que je trouve drôle aujourd'hui c'est que mon ex-mari a toujours dit à qui voulait bien l'entendre que la date de notre séparation était le 15 février, ça paraissait mieux.

Je suis retournée à l'Auberge et j'ai continué de pleurer.

Deux semaines après, les services de l'Auberge et de l'hôpital de jour prenaient fin.

Puisque je ne pouvais plus retourner chez moi dans ma maison, ma sœur et mon beau-frère m'ont accueillie chez eux. J'étais suivi par un psychiatre à la clinique externe.

Mon état ne s'améliorait pas car je n'étais pas capable de dormir, je passais mes nuits debout à manger des biscuits et à regarder des albums photo.

Le jour, quand ma sœur et mon beau-frère partaient travailler, je buvais de l'alcool dormir, moi qui n'avais pas l'habitude d'en boire.



Je faisais régulièrement des petites psychoses.

Après quoi j'ai été hospitalisée à nouveau 2 autres fois.

Lors de ma dernière hospitalisation, à ma première rencontre avec le psychiatre, je lui ai dit que je ne voulais pas rester à l'hôpital, que je voulais retourner au travail. Il s'est tourné vers l'infirmière et lui a dit «garde en établissement». J'ai eu peur, je ne comprenais pas trop ce que cela voulait dire. Je me suis sentie prisonnière.

Par la suite, j'ai fait plusieurs petites psychoses qui m'ont amenée à dire que c'était à cause des médicaments qu'on me donnait, qu'on me droguait. À partir de ce moment là, lorsqu'on me donnait mes médicaments, je les gardais dans ma bouche pour ensuite les jeter dans les toilettes. Bien sûr, on s'est aperçu de mon petit manège. On m'a menacée de m'envoyer à Joliette si je ne prenais pas mes médicaments. Ma sœur m'a dit aussi que s'ils en décidaient ainsi, elle ne pourrait rien faire pour empêcher cela. J'ai donc recommencé à prendre mes médicaments.

Un jour, m'a sœur m'a rencontrée avec une infirmière, pour me dire que lorsqu'on me donnerait congé d'hôpital, je ne pourrais plus aller chez elle, car elle n'en pouvait plus de vivre dans l'inquiétude et qu'il serait préférable que j'aille dans un endroit où je ne serais pas seule dans le jour.

J'ai eu un choc, car j'ai lu dans ses yeux que c'était irréversible, qu'elle était sérieuse.

Je crois que c'est à partir de ce moment-là que le début de mon parcours vers la reprise du pouvoir sur ma vie a commencé.

C'était la première fois depuis des mois que je sortais de ma bulle, je me suis dit qu'il fallait que je fasse quelque chose, je me suis sentie mise au pied du mur. C'est pourquoi lors de ma rencontre avec ma psychiatre, je lui ai dit que j'étais d'accord pour des traitements d'électrochocs. Elle n'en revenait pas, car pour elle c'était un traitement miracle.

Les traitements ont commencé dès la semaine suivante. Je me souviens très bien de la première fois où je me suis rendue à l'Hôpital Louis-H.-Lafontaine pour y recevoir mon premier traitement. J'ai lu sur la plaque de l'édifice «Hôpital Saint-Jean de Dieu de Montréal», et je me suis dit, je ne peux pas croire que je suis rendue là.

Après 5 de ces traitements, ma psychiatre a arrêté le tout car j'ai fait un gros HIGH. Elle a jugé que c'était assez.



La psychiatre n'en revenait pas de voir comment j'allais bien, et moi non plus d'ailleurs. J'étais enfin sortie de cette dépression maudite. Une semaine plus tard, considérant que j'allais de mieux en mieux, on m'a fait rencontrer une travailleuse sociale pour me trouver un endroit où aller à ma sortie de l'hôpital.

On m'a fait choisir entre 2 familles d'accueil qu'on m'a fait préalablement visiter.

J'ai fait mon choix et voilà que quelques jours plus tard, j'allais habiter dans cette famille d'accueil de Terrebonne.

Dès la première semaine de mon arrivée, je m'ennuyais terriblement dans la maison, où on était confiné dans une petite pièce du 2^e étage de la maison qui était meublée de 6 chaises berçantes et d'une petite télévision.

Je me suis souvenue du groupe d'entraide le Vaisseau d'Or pour y être allée à 2-3 reprises après ma première hospitalisation. Une personne que j'ai connue à l'hôpital m'avait fait connaître cet endroit. J'ai donc appelé cette personne qui est devenue mon amie par la suite, et elle venue avec moi pour faire mon entrée officielle.

On m'a bien accueillie comme la première fois, seulement, cette fois-ci, j'étais enfin prête à recevoir de leur aide. J'y suis donc retournée régulièrement. Je leur ai donc confié être malheureuse dans ma famille d'accueil. On m'a donc approchée pour me proposer une place à la Maison d'hébergement, et j'ai aussitôt accepté.

Je n'oublierai jamais ce long séjour à la Maison d'hébergement. C'est incroyable l'aide que j'ai reçue des intervenants ainsi que des membres. Grâce à eux, j'ai repris beaucoup de pouvoir sur ma vie, ils m'ont aidée à reprendre confiance en moi. Aussi avec eux, j'ai retrouvé mon grand sens de l'humour que j'avais perdu. Ma fille avait la permission de venir me voir régulièrement, cela m'a permis de reprendre contact avec elle. Nous étions tellement proches avant ma dépression.

De plus, je fréquentais régulièrement le groupe d'entraide, quand je pouvais rendre service, je le faisais. J'y ai fait de la peinture, j'ai participé à des formations ainsi qu'à des activités. Et que dire de l'écoute des intervenants, de leurs bons conseils qui m'ont permis de prendre de bonnes décisions.

Aussi, j'avais des rencontres régulières avec mon psychiatre qui, je dois l'avouer, m'étaient bénéfiques.



Lors d'une de mes rencontres avec lui, alors qu'il s'était fait dire par ma famille que jamais je ne pourrais vivre seule à cause de mes peurs, il m'a proposé de prendre une chambre dans un couvent de sœurs à Montréal. En entendant cela, je n'ai pu m'empêcher de répéter après lui, «prendre une chambre dans un couvent de sœurs à Montréal». J'ai comme eu un choc. C'est à ce moment-là que je me suis dit, il n'en est pas question, moi ce que je veux, c'est de prendre un appartement et avoir ma fille avec moi et de dire adieu pour toujours à mes peurs.

Les intervenants de la Maison d'hébergement et moi avons établi des objectifs qui n'ont pas tardé à être atteints.

Deux mois après mon retour au travail, je prenais un appartement avec ma fille après avoir fait des arrangements avec l'aide d'un médiateur.

J'ai combattu mes peurs de la mort. J'ai fait une petite rechute lors du décès d'une amie du Vaisseau, la Maison d'hébergement m'a accueillie pour une nuit. Depuis, tout va bien de ce côté.

J'ai fait mon divorce moi-même, car mon mari disait qu'il n'avait pas d'argent pour cela.

En quelques mois, j'ai fait le sevrage de 2 médicaments. Quelques années plus tard, on a arrêté le lithium. Aujourd'hui, je ne prends plus aucun médicament de l'âme.

Quatre mois plus tard, mon médecin accepta de me signer un retour au travail après 2 ans d'absence. Mon retour au travail s'est fait progressivement, j'ai travaillé 3 jours semaine pendant la première année, ensuite 4 jours semaine pendant la deuxième année.

La première année c'est bien passé, j'avais un patron compréhensif, toujours respectueux envers moi, il m'a même dit qu'il n'en revenait pas qu'après 2 années d'absence, je fonctionnais comme si de rien n'était.

La deuxième année s'est moins bien passé car j'avais une nouvelle patronne, qui elle me trouvait très marginale, elle n'avait jamais vu un retour progressif comme le mien. Elle disait haut et fort que je n'étais pas si sourde que cela, que j'entendais très bien avec mes appareils. Elle ne comprenait pas qu'à cause d'infections à répétition, il y des jours que j'entendais encore moins bien. Ses propos me blessaient, je me suis retenue pour ne pas l'appeler Dr Parent. Elle me demandait sans cesse la date de mon retour à temps plein. Ce n'est pas elle qui avait le contrôle (c'était mon médecin et le Médical), cela la dérangeait beaucoup. Donc elle ne manquait pas une occasion pour me lancer des flèches. J'ai tout de suite compris que jamais je ne serais heureuse à mon travail, qu'il n'y avait rien à faire, que jamais on ne comprendrait mon problème de surdité.



Peu après, j'ai recommencé à avoir des petites paniques dans l'autobus et le métro pour me rendre à mon travail. Souvent, de mon bureau, je regardais dehors et je devais me contrôler pour ne pas sortir de l'édifice en courant. Comme je continuais à consulter mon psychiatre une fois par mois, je lui en ai parlé. Il m'a tout de suite mis en arrêt de travail pour quelques semaines pour ensuite me proposer un arrêt de travail définitif. Il ne voulait surtout pas que je rechute, et pour avoir parlé avec l'ergothérapeute de l'Institut Raymond Deward (Institution des sourds et malentendants), il comprenait très bien ce que je vivais au quotidien à mon travail comme dans la vie de tous les jours avec ce handicap auditif.

Il m'a dit, «cela fait 30 ans que vous travaillez, vous auriez droit à une rente d'invalidité ainsi qu'à votre assurance salaire de votre Compagnie». Il m'a demandé 2 mois pour y penser.

J'ai hésité car je me demandais bien comment j'étais pour occuper mon temps, moi qui ai toujours travaillé, moi qui ne restais jamais à rien faire. En me confiant aux intervenants du groupe d'entraide, une d'elles m'a dit, «fais-touai en pas, on va t'en trouver de l'ouvrage nous autres». Elle n'a jamais si bien dit, ah! ah!

J'ai finalement accepté la proposition de mon psychiatre que je remercie encore aujourd'hui dans mes prières car celui-ci est décédé depuis.

Je n'ai jamais regretté ce choix.

De plus, pendant cette année-là, j'ai reçu de l'aide de l'Institut Raymond Deward. J'y ai rencontré une psychologue et une audiologiste, qui n'en revenait pas d'apprendre que malgré ma surdité profonde, j'ai toujours travaillé dans un monde entendant, sans n'avoir jamais reçu de l'aide. C'est alors qu'ils m'ont proposé un cours privé de stratégie de communication ainsi qu'un cours de langage labial.

Grâce au soutien du Vaisseau d'Or, de ma famille et de mes amies qui m'ont aidée à parcourir ce long chemin vers l'appropriation du pouvoir sur ma vie, je peux aujourd'hui enfin vivre pleinement ma vie.

Merci.



Normand Lemieux, militant au Collectif de défense des droits de la Montérégie et président de l'AGIDD-SMQ

Normand Lemieux siège au conseil d'administration de l'Association depuis 2007, en plus de participer au comité sur la garde en établissement et sur les ordonnances de traitement. C'est depuis près de 20 ans qu'il est impliqué au Collectif de défense des droits de la Montérégie. Dans cet organisme, il a été administrateur, président, en plus de participer à divers comités, et de coorganiser, en 1994, le colloque «Être son propre défenseur». Depuis 1993, il offre la formation Droits et recours en santé mentale. Monsieur Lemieux est également membre du comité organisateur du colloque d'aujourd'hui.

Bonjour à tous,

C'est avec plaisir que j'ai accepté aujourd'hui de vous parler de ma démarche d'appropriation du pouvoir.

En fait, je vais plutôt vous parler de ma démarche de réappropriation du pouvoir parce que mon pouvoir, je l'ai perdu en février 1979, lors de ma première hospitalisation. J'avais 19 ans et je me suis retrouvé dans une «boîte», à l'étage psychiatrique, je me demandais ce que je faisais là, j'avais des peurs et je ne me sentais pas protégé. On m'a offert des médicaments, mais je ne savais pas lesquels. Je ne savais pas non plus de quoi je souffrais. Mon hospitalisation a duré cinq semaines.

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, on m'a dit que c'était terminé, que je ne pouvais plus rien faire de bon dans la vie, et que je devais faire le deuil de ma vie, telle que je la connaissais. Mais j'ai toujours eu le souci d'améliorer mes conditions de vie, plutôt mauvaises, et de retrouver ma dignité en retournant sur le marché du travail. Ça m'a pris quatre ans.

De 1984 à 1988, j'ai eu une belle qualité de vie, et j'ai même réussi à réaliser un de mes rêves, soit de devenir agent de sécurité. J'allais tellement bien que j'ai arrêté de prendre ma médication... d'un coup sec. J'ai réalisé plus tard que ce n'était pas une bonne idée... Je me suis senti bien encore dix mois. J'ai été hospitalisé, mais vous comprendrez que je ne connaissais pas les effets possibles d'un sevrage aussi drastique.

Deux ans après cette dernière hospitalisation, alors que j'étais concierge dans une ressource alternative en santé mentale, j'ai subi une entorse lombaire.



Il s'agissait d'un accident de travail et mon dossier était entre les mains de la CSST. J'ai été en congé de maladie deux semaines. J'ai reçu une lettre de la CSST. Elle rejetait ma demande d'indemnisation et m'avisait que je devais rembourser la somme de 600\$.

Alors là, ça n'allait pas bien! J'étais déprimé! J'avais entendu parler du Collectif de défense des droits de la Montérégie, mais je pensais qu'il aidait les gens seulement dans le domaine de la santé et des services sociaux. Je me suis tout de même présenté à leur bureau de Saint-Hyacinthe et j'ai rencontré le conseiller Fernand Grégoire. J'ai appris que je pouvais contester la décision de la CSST. Pourtant, rien ne me laissait croire dans la lettre que j'avais reçue que cela était possible. Mes démarches ont été fructueuses et j'ai été dédommagé pour cet accident de travail.

Je vous dirais que c'est là que j'ai une prise de conscience et que j'ai désiré que ma vie change, que j'ai vu que ma vie pouvait réellement changer.

J'avais bien aimé comment j'avais été reçu par le Collectif de défense des droits de la Montérégie. J'avais eu une très bonne impression de l'organisme. J'ai pris contact avec M. Fernand Grégoire parce que j'avais le goût de m'impliquer. Pourquoi? Bien, je voulais faire quelque chose de ma vie, je voulais faire quelque chose pour mon voisin, mon ami, mon prochain. Je croyais à la cause parce que pendant mes hospitalisations, j'ai vu des personnes abusées dans leurs droits.

J'ai donc commencé à m'impliquer de plus en plus.

J'ai participé au Comité Droits, j'ai été observateur au conseil d'administration. J'ai trouvé ça très intéressant. Puis j'ai été élu administrateur. J'ai participé à l'organisation du colloque en Montérégie *Être son propre défenseur* en 1994.

J'ai aussi donné la formation *Droits et recours en santé mentale* à des personnes utilisatrices. Et j'aime ça quand les gens viennent me voir pour me raconter qu'ils ont pu mieux faire valoir leurs droits dans le bureau du médecin.

Avec le temps, j'ai commencé à m'impliquer aussi à l'AGIDD-SMQ, et j'en suis aujourd'hui le président. Cette implication m'a d'ailleurs permis de me découvrir une passion pour la politique, pour mener des démarches pour établir un rapport de force, pour faire de l'appropriation du pouvoir, mais collectivement.

Mais pour moi, l'appropriation du pouvoir, c'est un processus perpétuel. Il faut toujours se battre. La bonne nouvelle, c'est que plus t'avances, plus c'est facile.



Présentement, mon processus d'appropriation du pouvoir se poursuit. Depuis trois ans, j'ai entrepris une diminution de ma médication... mais cette fois-ci, j'ai compris que je devais être patient pour que cette réduction soit sécuritaire!

Mes prochains défis pour reprendre du pouvoir sur ma vie c'est de retourner sur le marché de travail, ce qui est extrêmement difficile, parce que les programmes de réinsertion ne m'ont pas permis d'avoir un vrai métier dans le passé. À mes yeux, regagner ma vie est l'ultime valorisation.

Mais par exemple, c'est vrai qu'en m'impliquant pour mes pairs, j'ai vraiment l'impression de gagner mon chèque d'aide sociale!

Si je pouvais améliorer ma situation économique, je pourrais me trouver un nouveau logement. J'aimerais ça. Et puisque maintenant on se connaît mieux vous et moi, je dois aussi vous avouer que je souhaiterais me faire une copine!

Ça, c'est ma vie personnelle. Mais j'ai envie de conclure mon témoignage en faisant un souhait collectif, pour toutes les personnes utilisatrices. Je leur souhaite tout simplement que l'on considère toute la richesse de leur potentiel et qu'on les regarde pour ce qu'elles sont, des citoyens et des citoyennes à part entière!

Merci.



Julie Rivard, administratrice au groupe de promotion-vigilance CAMÉÉ (Montréal)

Julie Rivard est membre du Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ) depuis septembre 2000. Après un parcours de 10 années d'entraide, elle est membre du conseil d'administration et est responsable du support à l'implication des membres. Il y a 10 ans, elle avait de grandes difficultés à sortir de chez elle. Aujourd'hui, elle représente l'organisme sur plusieurs comités de travail aux niveaux régional et national. Depuis un an, elle est déléguée régionale au Comité de participation et d'action citoyenne en santé mentale du CSSS Ahuntsic et Montréal-Nord. Elle donne, avec des collègues de CAMÉÉ, des formations sur la réalité du monde de la santé mentale à des étudiants en techniques de la santé du CÉGEP Ahuntsic. Mme Rivard fait aussi partie du comité organisateur du colloque d'aujourd'hui.

Bonjour, je suis heureuse d'être ici avec vous pour vous parler de mon cheminement dans l'appropriation du pouvoir.

Ça fait maintenant presque dix ans que je suis membre d'un groupe d'entraide en santé mentale. Avant d'arriver à CAMÉÉ j'avais peu de pouvoir sur ma vie.

D'aussi loin que je me rappelle j'ai toujours été une enfant fragile émotionnellement. Mes problèmes de santé mentale ont débuté très tôt dans ma vie c'est-à-dire au début de l'adolescence. J'étais très repliée sur moi-même et j'avais peu d'amis. Je croyais qu'avec le temps et en vieillissant mes problèmes, mes peurs et mon incapacité à m'aimer s'estomperaient. Le temps passait mais les problèmes eux grandissaient de plus en plus.

C'est vers l'âge de 22 ans que je me suis décidée à consulter un médecin généraliste pour mes problèmes d'humeur. Je faisais beaucoup de crises d'anxiété et d'angoisse. Le médecin a diagnostiqué une dépression majeure et il m'a prescrit un antidépresseur. Après quelques semaines voyant que je n'allais pas mieux, il m'a référée en psychiatrie pour que je reçoive des soins mieux adaptés à mes besoins. J'ai rencontré un psychiatre qui a changé ma médication à plusieurs reprises avant de trouver la bonne dose et le bon médicament. J'ai suivi une thérapie avec l'aide d'une infirmière et j'ai fini par remonter la pente.

Environ deux ans plus tard, ma mère est décédée d'un cancer. Suite à son décès, j'ai fait une grosse rechute. Mon psychiatre m'a recommandé d'aller à l'hôpital de jour. Une ergothérapeute rencontrée à l'hôpital m'a conseillée d'aller à l'organisme CAMÉÉ.



J'ai beaucoup hésité avant d'aller à CAMÉÉ. En réalité, depuis très longtemps, j'avais tendance à laisser les autres décider à ma place. J'avais tellement peu confiance en moi que le moins j'en faisais, le mieux c'était pour moi. CAMÉÉ étant proche de chez moi, ça a beaucoup aidé à la prise de décision.

J'avais convaincu mon frère de venir avec moi à CAMÉÉ. Je souffrais de phobie sociale, je craignais les étrangers. J'étais incapable d'ouvrir la porte à un livreur d'épicerie ou d'un restaurant. J'habitais avec mon frère donc c'est lui qui s'en occupait.

Mes premiers pas dans l'appropriation du pouvoir furent de mettre les pieds pour la première fois dans un organisme communautaire. J'ai été surprise par l'accueil chaleureux reçu par les responsables à l'accueil. Dans cet organisme l'accueil est fait par les membres. Le respect du rythme de chacun m'a tout de suite plu.

Pour aller mieux et reprendre du pouvoir sur ma vie, j'ai assisté à plusieurs ateliers de cheminement personnel comme l'atelier «Vivre avec ses émotions». Avec de la pratique et de la persévérance, j'ai appris à me faire un peu confiance et à sortir de ma zone de confort. J'ai décidé d'animer mon propre atelier de dessin avec une amie de CAMÉÉ. Ayant du talent dans ce domaine, j'ai pu leur donner des conseils. J'ai été surprise de mes capacités surtout que je croyais vivre un échec. J'ai animé d'autres ateliers tels «Écriture et créativité», le club de lecture et plusieurs autres.

L'entraide m'a permis de découvrir qui j'étais réellement, que j'aimais aider les gens. Ça me permettait d'être utile, c'est pourquoi j'ai travaillé à l'accueil. Je voulais savoir si j'avais la capacité de travailler, d'avoir des responsabilités. J'ai été très heureuse d'en être capable. J'aimais accueillir les membres avec le sourire et avec une certaine chaleur humaine de la même façon dont j'avais été accueillie. Après un certain temps, le poste de responsable à l'accueil ne comblait plus mes besoins; j'avais envie de relever de nouveaux défis.

Maintenant je travaille au support à l'implication. Mes responsabilités sont d'aider et d'appuyer les membres à la préparation et l'animation d'ateliers et parfois même l'animation d'ateliers et activités de toutes sortes. J'apprécie énormément cette tâche. Ce poste me permet d'assister à des formations pertinentes à la santé mentale, les relations humaines et les droits. J'aime vraiment ces formations car je suis une personne qui aime apprendre.

En mars 2010, j'ai suivi une formation pour mon organisme à Suicide Action Montréal. Le thème principal était d'obtenir une meilleure estimation de la dangerosité suicidaire. J'ai beaucoup apprécié le contenu et la pertinence de cette formation. J'ai pu apporter au groupe mes connaissances, mon savoir et mon expérience en santé mentale. Je me suis sentie à ma place et je me suis aperçue que j'étais plus qu'une malade, que j'étais capable de prendre ma place et que mon vécu avait une valeur.



Je donne aussi de la formation à des étudiants en techniques médicales de niveau collégial sur la sensibilisation et l'accueil des personnes ayant un problème de santé mentale. Les étudiants sont très réceptifs.

Je participe également à des comités régional et national comme le projet régional de représentation des personnes utilisatrices de services de santé mentale. Nous sommes le comité de participation et action citoyenne en santé mentale d'Ahuntsic/Montréal-Nord ou si vous préférez le CPAC. Ce comité a été formé il y aura bientôt un an. Je fais partie d'une bonne équipe qui est unie. J'ai beaucoup apprécié faire partie du comité de participation du colloque de l'AGIDD-SMQ. Ce fut une expérience enrichissante et stimulante. J'ai beaucoup appris en travaillant avec cette équipe et je les remercie.

En mars 2010, j'ai participé à un forum sur l'entraide. J'ai fait un témoignage de mon vécu. Il y a dix ans ou même deux, j'aurais été incapable de parler devant une foule ou une classe. J'avais bien trop peur d'avoir l'air idiot, peu crédible ou d'une incompetente. C'est encore difficile de le faire mais puisque je suis devant vous, j'en suis capable.

CAMÉÉ me tient à cœur; c'est pourquoi je suis membre du conseil d'administration. Je veux que les membres fréquentent un centre en santé, qui fonctionne bien et qui existera encore longtemps.

L'appropriation du pouvoir, je l'ai acquise et développée grâce à l'entraide. En dix ans, j'ai beaucoup évolué et j'ai appris à m'aimer. J'ai encore des problèmes et des peurs. J'ai appris à me faire confiance et surtout à assumer mes décisions et mes choix. Mon estime de moi se fortifie, grandit doucement mais sûrement. Ça a pris beaucoup de temps mais je sais que j'ai trouvé ma voie.

Merci.



Guylaine Dumais, déléguée pour le Cadre de partenariat au Saguenay-Lac-Saint-Jean

Guylaine Dumais a adhéré à titre de membre au Groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale du Saguenay-Lac-Saint-Jean en janvier dernier, en plus d'avoir été élue déléguée pour le Cadre de partenariat, pour la région Lac-Saint-Jean-Est, depuis trois mois seulement. Madame Dumais connaît le domaine de la promotion et de la défense des droits en santé mentale depuis peu, mais on peut dire qu'elle a la cause à cœur, puisque c'est avec enthousiasme qu'elle a accepté le défi d'effectuer, aujourd'hui, pour la première fois, une présentation devant public.

Bonjour,

c'est ma première expérience effectivement. Je dois vous dire que quand j'étais au secondaire, les présentations orales n'étaient pas mon fort. Moi, j'avais toujours une maladie, une diarrhée le matin, je filais très mal ça fait qu'il y a certaines années, on a réussi à me dispenser de ça en comptabilisant le reste des notes dans l'année pour arriver à faire quelque chose avec ça. Je m'inventais et j'essayais par tous les moyens de pas avoir à aller en avant. Dans ce temps-là, on pouvait parler d'une classe d'une trentaine de personnes, donc moi je n'étais pas capable. Oui, effectivement aujourd'hui c'est ma première expérience et la classe est plus grande, mais je n'ai tout de même pas le même âge donc, j'espère que ça va servir à quelque chose vieillir. Alors, je me dis que cette expérience-là ce matin est pour faire face à mes doutes et à mes peurs. Je pense que nous en avons tous, alors c'est un bon moyen. C'est pour me faire grandir, c'est donc pour cela que j'ai accepté de le faire.

Prendre le contrôle de sa vie, pour moi, c'est peut-être un peu différent que les autres participants et participantes ici en avant. J'ai toujours été une fille qui a foncé dans la vie. Je suis venue au monde comme ça, je n'ai pas de difficulté à aller de l'avant. C'est une force que l'on m'a donnée, merci, en voici une.

J'ai une mère qui a défendu ses droits dans la vie, alors quand tu es toute petite, tu vois ça se faire dans ta famille et quand tu arrives adulte et bien il y a quelqu'un qui t'a initié ou montré. Par contre, je suis la plus vieille de la famille, alors j'ai tout le temps été une enfant modèle qui écoutait bien, qui a pris soin de ses sœurs et de ses frères et qui a eu les confidences de sa mère. On pourrait dire quelque part que ce n'était pas toujours facile, mon père est alcoolique et moi, ça a été des blessures au niveau psychologique et physiquement si on peut dire. On reste longtemps avec cela et je pense que mes doutes et mon manque de confiance sont attribués en bonne partie à ça. Si ça n'avait pas été là, j'aurais sûrement été capable d'être plus fonceuse, mais ce n'est pas une raison pour s'asseoir là-dessus et dire qu'on n'avancera pas et qu'on ne fera rien.



Bon et bien, ce que l'on voit chez les autres, il semblerait qu'on le reproduit. Alors, moi aussi, un moment donné, pour les souffrances que je vivais intérieurement, j'ai eu une période de ma vie où moi aussi ça m'a fait l'affaire de prendre un verre. Ça me faisait moins mal, ça faisait l'affaire de fumer un petit joint de temps en temps, je m'étais dit ça pour la vie qui est pénible à affronter dans la semaine. Moi, j'étais quelqu'un qui, si je regarde vite vite au niveau du mouvement « NA » (narcotiques anonymes) et « AA » (alcooliques anonymes), car en passant, je fais partie des deux fraternités, j'ai eu de la misère à m'identifier parce que moi, j'ai pas attendu dans ma vie de perdre le contrôle comme beaucoup de gens qui faisaient des partages. Moi, la sonnette d'alarme, elle a allumé bien avant ça et un moment donné j'ai dit, moi je vais me prendre en main. Parce que, vous le savez, quand on consomme de la médication, ça ne prend pas grand temps qu'on nous dit qu'alcool et médication, ça fait pas un bon mélange.

Alors, moi je vivais la semaine, j'allais à l'école, je travaillais, j'étais bien correcte. C'est rendu le vendredi soir, je peux-tu respirer pour deux jours avant de faire l'autre semaine. Ça fait que j'étais une correcte de semaine et une pas correcte de fin de semaine, j'avais deux vies. Et ça, c'était pour la vie, c'était lourd. Je crois que dans la vingtaine, j'aurais fait trois dépressions un moment donné dans cette période-là, mais je n'ai pas voulu consulter. « Je vais m'en sortir toute seule. » Parce qu'à l'époque, faut que je vous dise que moi, j'en ai pas de limites et je ne niaiserais pas avec ça, je vais me botter le derrière et ça va finir par aller mieux. Moi, je ne m'écoutais pas. Un moment donné et bien, une prise de pouvoir ou une prise en mains, moi j'ai décidé qu'avant d'être rendue dans le bas, j'arrêtais tout alcool et toute drogue et que j'allais développer des moyens pour trouver mes fins de semaine plus belles et arriver à mieux vivre mes semaines, mais sans ça. J'étais venue au monde, pas avec ça et je vivais, alors je devais être capable de retourner à ça.

J'ai donc pris une psychothérapie, une désintoxication, je suis allée dans les ressources pour ça et puis, je m'en suis sortie. Je suis très contente parce que, voyez-vous, cet automne, ça va faire dix ans que je ne consomme plus absolument rien. Je n'ai pas eu de rechute, merci mon Dieu et je dois vous dire que si je suis en vie et bien c'est qu'à quelque part et bien j'ai la Foi. J'ai un Dieu en moi qui m'habite. Je ne rentrerai pas davantage là-dedans parce que je respecte les gens qui pour eux, ça peut être différent. Dans la vingtaine, il y a eu aussi trois à quatre tentatives de suicide, le temps de se stabiliser et puis tout ça. Maintenant, je sais pourquoi je ne referais plus de tentatives de suicide et c'est ma force, il m'accompagne.

Je n'ai pas attendu d'être complètement dans le creux dans ma vie pour me prendre en main. Les sonnettes sonnaient avant et j'avais le goût de moins m'enfoncer, ça doit être par mon dynamisme et mon grand goût de vivre. Moi, j'ai toujours dit, une porte se ferme, ce n'est pas grave, moi je vais aller en ouvrir deux autres. Il y a peut-être deux portes d'ouvertes, je vais en défoncer deux autres si elles n'ouvrent pas. J'ai un front de bœuf quand il s'agit de prendre quelque chose en main et de se déplacer, j'y vais, je fais face à la musique.

Un moment donné, c'est certain qu'on a des médecins attirés et tout ça, on m'avait dit que j'allais faire des dépressions. Premièrement, j'étais réfractaire au traitement, ce qui voulait dire que ça ne donnait pas vraiment grand-chose d'une fois à l'autre pour ce qu'ils me donnaient comme médicament. Et ils disaient que j'étais quelqu'un qui allait en faire régulièrement et on m'a même dit que cette grande fatigue, c'était peut-être de la fibromyalgie.

Au Cégep, comme j'ai toujours voulu sauver le monde et la planète avant moi-même, je me jette un petit coup d'œil, mais assez vite, juste pour dire que ça s'entretient, mais les autres sont très importants. Je suis venue au monde avec un gros côté altruiste. Donc, je me suis envoyée, peut-être allez-vous le deviner, en travail social au Cégep. Je me suis dit, je vais faire une bonne « TS »! Je veux aider les autres et je ne veux pas aller dans le public, je veux aller dans le communautaire. Je suis venue au monde communautaire et j'ai l'esprit communautaire.

Toute ma vie, j'ai eu la confiance des gens. Toute ma vie, j'ai aidé les gens au lieu de me jeter un plus gros coup d'œil et m'aider moi-même. Suite à cela, voyez-vous deux dépressions quand tu as un « DEC » de quatre ans, j'étais rendu à une quatrième année et mon « DEC » n'était pas fini, j'ai donc mis ça de côté. C'est dommage, parce que c'est de côté, ma formation n'est pas finie, il me manque deux stages et un cours de 45 heures. Comme on est dans un système qu'on a besoin de « papiers », je ne « fit » pas à nulle part. Mon expérience ne sert pas.

J'ai fait du bénévolat toute ma vie. J'ai commencé à faire du bénévolat à l'âge de quinze ans. De toute façon, quand j'étais au secondaire, j'étais sur les comités d'école pour les étudiants. J'ai tout le temps été partout, en « grand talent », genre toujours à quelque part pour faire quelque chose et pour apprendre quelque chose. Moi, j'aimais et j'adorais apprendre et je n'ai pas fini. Si on avait pu me payer pour manger et avoir un toit, je serais allée à l'université aujourd'hui. Si on pouvait juste voir à mes besoins de base, je serais assise sur les bancs d'université, à titre observatrice et je passerais mes journées là. J'adore apprendre et je n'aurai jamais fini d'apprendre. J'apprends bien, je n'ai pas de misère à apprendre et c'est plaisant pour moi.

Moi, je pense que la prise de pouvoir, ça part de nous d'abord et avant tout aussi quand on veut se reprendre en main. Ce qui ne m'a pas aidée non plus, avant d'avoir les doigts pointés de la société, moi j'étais dans une petite ville. Je suis native de la Côte-Nord, Baie-Comeau, mais maintenant au Lac-Saint-Jean. Moi, c'est ma famille qui ont mis, pendant des années et en passant, je suis la seule malade, je suis la plus vieille de la famille, je devrais donc être là pour tout le monde.



J'ai joué le rôle jusqu'à vingt ans et à vingt ans, là c'était la plus jeune qui m'aidait. J'ai perdu mon rôle de raisonnable et responsable. Tous, chez nous on fait de l'université, ils sont tous mariés et ont tous une maison, deux chars et ils ont tous des enfants. Je suis la seule sur le « BS ». C'est une honte pour mon père et ma mère, mes frères et mes sœurs. Je ne fais pas partie de leur rang social et quand les gens s'informent, ça fait l'affaire à ma mère de dire que je suis au Lac-Saint-Jean. Comme je suis bien loin, je ne suis pas trop visible et quand ils demandent ce que fait de bon sa plus vieille, maman s'en sort toujours par une phrase par à côté, mais elle l'ébruite pas trop et elle ne rentre pas trop dans les détails. Mais, qu'est-ce que tu veux que je fasse, je n'ai pas fait grand-chose, je n'ai pas mon « BAC », je suis dans rien présentement. Chez nous, c'était bien important la réussite et il n'y a pas de maladies mentales dans ma famille, raison de plus pour que ce soit moins accepté ou moins compris. Qu'est-ce qu'elle a celle-là ? Qu'est-ce qu'elle a eu ? Elle a tout eu, elle a eu à manger, comment ça se fait ? Elle est intelligente, on ne comprend pas. Ça a été très dur de faire ma place.

J'ai 49 ans et j'ai réussi mon diplôme, je l'appelle mon diplôme de me faire aimer parce que j'ai passé ma vie à ramper par terre, à répondre aux exigences de mes parents pour réussir à me faire aimer, pour réussir peut-être à être quelqu'un de normal. Parce que de l'amour de nos parents, nous en avons besoin au départ.

J'ai 49 ans et j'ai réussi ce printemps en organisant leur 50e de mariage à passer mon test. Là, c'est comme si j'étais allée au Cégep et que j'avais mon diplôme. Parce que j'ai eu le gros du 50e à organiser avec mes trois autres frères et sœurs qui n'étaient pas disponibles, trop pris dans leurs carrières. Là, j'ai dû mettre la claque, mais le sens de l'organisation, ça, je l'ai. Alors enfin, ils ont touché à quelque chose que je pouvais donner et que j'ai comme don. J'ai travaillé très fort, mes parents m'ont remerciée et j'ai eu une belle carte. Quand j'ai lu la carte de remerciement, j'ai comme senti qu'à mon âge, je venais juste de passer pour mes parents comme étant une personne qui a quelque chose à donner ou qui a du bon sens, autre qu'une étiquette ou que quelques cruchons sur le bord du comptoir. Enfin, je suis quelqu'un avec mes parents. Ça fait deux mois que j'ai réussi à être quelqu'un avec mes parents, c'est bien bien frais. Parce que pour mon frère qui est ingénieur, je n'ai pas rapport. Je suis moins que la petite qui vend des souliers chez Yellow. Pas grave, si j'avais à vendre des souliers chez Yellow, je vous jure que vous seriez bien chaussé. Je ne vous vendrais pas la paire qu'il ne vous faut pas.

Je suis une personne très humaine et puis moi, le bénévolat, ça fait partie de moi. J'aurais mon diplôme universitaire comme bénévole, ça fait des années, depuis l'âge de quinze ans que je fais du bénévolat dans différentes choses. J'ai fait partie de plusieurs conseils d'administration et j'ai œuvré en santé mentale avant d'arriver pour le Groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale. Moi, j'ai vu leur petit journal l'été passé et puis j'ai appelé en janvier 2010 et j'ai demandé à être membre.



Un moment donné, en tant que membre, ils m'ont mise au courant qu'il se passait des élections pour être délégué pour le « Cadre de partenariat » et je suis allée à la rencontre d'informations. Je veux commencer à me renseigner sur cette ressource-là, alors je ne manquerai rien. Alors, quand je me suis présentée là, il y avait quelques personnes et puis j'ai écouté, je me suis informée. Moi, ce que je désirais, c'est être la troisième roue du carrosse, parce que j'en ai pas dressé de confiance en moi. Elle vient progressivement. J'ai dit, moi je vais être la troisième roue du carrosse, je vais suivre les deux délégués élus tout le temps, je vais me mettre au courant et un jour, s'il y a une roue qui brise, je prendrai la place. Mais, ça n'a pas été trop long qu'en fin de compte j'ai mis mes doutes de côté et que j'ai foncé. Je ne sais pas si vous êtes comme moi, mais tous les matins, je me dis, je ne passerai pas, ça marchera pas, j'y arriverai pas. Ça ressemble à ça. Ce matin, je disais à mon confrère, j'ai assez peur ce matin d'aller leur parler en face à Montréal. J'ai été choisie de même sur le tas, as-tu vu tout ce qu'ils ont quand ils se font présenter. Moi, j'ai pris ma carte de membre en 2010 et j'ai été élue pour le Lac-Saint-Jean en mars, on est rendu le 1^{er} juin, j'ai rien moi. Mais j'ai demandé à Dieu de passer et d'ouvrir le chemin devant moi et qu'il me fasse dire ce que j'avais à dire et que ce que je n'avais pas à dire et bien que je le dise pas.

Moi, je fais tout mon possible, toi fais le reste. C'est vrai que je dis ça souvent parce que c'est vrai que je fais mon possible, je suis une acharnée. J'ai toujours dit que le bénévolat, c'est l'art de la gratuité du cœur. Je suis une fille du cœur au départ, du geste et du temps, ça j'en ai mis dans ma vie et je n'ai jamais compté. Je pourrais vous dire aussi qu'à la lumière de mes observations, moi je réalise combien le pouvoir peut être dangereux dans les mains de celui qui en abuse. J'écrivais ça ce matin, je m'étais pris une note, moi en tant que déléguée, je vais transmettre ce que les gens vont me dire pour aller mener sur les tables. Alors, moi je dois mériter la confiance des gens pour aller retransmettre ce qu'ils auront à dire. Il faut que j'applique ça et que je demeure une personne très humble pour arriver à bien les servir dans l'exercice du pouvoir qu'ils vont m'avoir confié parce que je n'ai pas l'intention de me glorifier avec ça. Je suis une courroie de transmission.

Aujourd'hui, je m'applique à utiliser mes forces pour aider les autres à travers le mandat qui va m'avoir été confié et pas pour m'en servir pour les exploiter. Il y a une autre chose que je me dis, le meneur il n'a pas de pouvoir, il est juste responsable de ce qui mène, mais il n'a pas plus de pouvoir. Ce qui me choque dans la vie, c'est que je me dis, quand des gens ont du pouvoir et qu'on sent qu'ils ne veulent pas en céder une seule partie, c'est qu'à quelque part, ils cachent quelque chose et qu'ils ont peur. Parce que quand tu n'as rien à cacher, tu es bien, moi je ne sais pas, mais je partage, je donne mes feuilles, je vais te donner la conférence. Quand t'as rien, tu n'as pas peur, tu es transparent dans tes affaires, mais quand tu tiens à garder un pouvoir, il y a quelque chose en arrière qui fait que tu veux garder son travail, je ne trouve pas qu'on est en collaboration, on est encore en lutte.

On ne travaille pas de façon égalitaire avec le meilleur de tout le monde pour arriver à donner des services et à donner de l'aide vraiment appropriée pour chaque situation particulière de



chaque personne. Parce qu'une personne, d'abord et avant tout, c'est une personne, pas une maladie, il faut la traiter comme une personne. Une personne, c'est un être humain, alors il faut de l'humain là-dedans. Dans l'humain, la meilleure façon de traiter une personne, ça commence par le respect. Le respect, c'est l'amour de la personne, je ne vois pas comment on peut travailler avec quelqu'un si on ne le fait pas dans l'amour. Ça commence comme ça, dans l'amour et le respect et pour m'avoir fait bousculer par des agents de sécurité dans des hôpitaux spécifiques où les portes se barrent. Moi, si on me parle pas gentiment, ça me fait référence quand papa me prenait et me brassait la cage, mais là j'ai dix-huit ans et plus et ça fait pas mon affaire. J'avais toujours peur quand j'étais petite, je me disais que quand je vais être adulte, regarde-moi bien aller, le prochain qui va me piler sur les pieds.

Je pense que ça doit être de là que je me suis dit que je défends mes droits et que je ne cède pas ma place et que je prends ma place. Il n'y a plus personne qui va venir me brasser la cage quand je ne voudrai pas.

Merci.



Résumés d'ateliers

En atelier, la question de l'appropriation du pouvoir a été abordée à travers les sujets que sont la médication et le traitement, le revenu, le logement, l'entraide, la citoyenneté et la prise de parole. Ateliers animés par :

Atelier 1

Marthe Gilbert, chargée de projet des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale (Pro-Def Estrie)

&

Louise Dallaire, chargée de projet, Cadre de partenariat pour la mise en place de Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale (AGIDD-SMQ)

Atelier 2

Jean-Nicolas Ouellet, coordonnateur du groupe de promotion-vigilance CAMÉÉ (Montréal)

&

Julie Rivard, administratrice au groupe de promotion-vigilance CAMÉÉ (Montréal)

Atelier 3

Michelle Papillon, déléguée des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de la région de Lanaudière (L'IMPACT)

&

Carole Duchesneau, déléguée des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services de la région de Lanaudière (L'IMPACT)

Atelier 4

Guy Plourde, administrateur au groupe régional de promotion et de défense des droits PLAIDD-BF (Bas-Saint-Laurent)

&

Normand Lemieux, militant au Collectif de défense des droits de la Montérégie et président de l'AGIDD-SMQ

Atelier 5

Réjean Richard, président du groupe régional de promotion et de défense des droits SRAADD-CQM (Mauricie-Centre-du-Québec)

&

Lynda Daniel, vice-présidente du groupe régional de promotion et de défense des droits SRAADD-CQM (Mauricie-Centre-du-Québec)

Merci à Maryse Fortin, du Groupe régional de promotion et de défense des droits du Saguenay-Lac-Saint-Jean, pour la prise de notes, ainsi qu'à Karine Barrette, David-Alexandre Grisé, Nancy Melanson et Ashley Plana, du Collectif de défense des droits de la Montérégie.



Thème 1 L'appropriation du pouvoir

Voici un amalgame des propos recueillis dans les cinq ateliers autour de la question :
qu'est-ce que l'appropriation du pouvoir pour vous ?

Ça réfère à :

- l'empowerment
- la démocratie
- une prise de conscience
- un concept individuel, collectif et politique en même temps
- quelque chose de personnel qui ne dépend pas des autres mais plutôt de soi-même
- l'information sur les droits et, une fois qu'on est informé, à la possibilité de faire des choix
- un élément à multiples facettes
- toutes les sphères de la vie et pas seulement à la santé mentale

Ce que c'est :

- une pratique et une façon d'intervenir
- un processus et donc une démarche longue qui demande du temps
- une affaire de dignité... c'est sa finalité
- «l'essence» de plusieurs groupes et organismes
- au plan individuel, un travail sur soi
- au plan collectif, c'est un projet de société

Ce que ça signifie :

- power (pouvoir) signifie mettre en mouvement puis faire vivre et grandir (au regard des capacités, des droits et au fait de se libérer des dépendances)
- partager le pouvoir
- pas de parti pris, tout le monde égal
- prendre sa place seul(e) ou aidé(e) par d'autres
- se prendre en main, décider pour soi
- considérer la personne (l'être humain) et se considérer soi-même
- se définir soi-même comme un citoyen à part entière et non se définir par sa maladie
- avancer plutôt que reculer
- agir plutôt que subir
- se respecter
- s'affirmer
- créer son propre « jardin »
- apporter de l'eau au moulin de son groupe (contribuer)
- toujours prioriser la liberté individuelle avant la structure (réseau, organismes)



Ce que ça nécessite/ce que ça demande :

- de partir de soi-même
- de prendre soin de sa santé
- d'avoir une bonne estime de soi
- d'être honnête envers soi et les autres
- de bien réfléchir à ses paroles
- de bien communiquer et écouter les autres
- d'être capable de s'exprimer, donner son opinion et la faire comprendre
- de la conscience critique
- d'être bien entouré
- de choisir son entourage
- de rester avec des gens positifs
- d'avoir le goût et le désir d'agir
- d'être capable de s'adapter à son environnement
- d'être capable d'assumer le gain comme l'échec
- d'être capable de défendre ses droits

Ce que ça permet :

- accéder à un meilleur niveau de vie, à une meilleure qualité de vie
- acquérir une liberté individuelle
- affirmer sa pleine citoyenneté
- acquérir une certaine indépendance
- gérer sa vie, être autonome
- agir sur son destin
- prendre sa place
- ne pas laisser les autres décider pour soi
- faire des choix libres et éclairés
- développer de nouvelles connaissances et aptitudes
- apprécier ses connaissances, ses responsabilités, se valoriser
- aller chercher les outils nécessaires pour défendre ses droits
- accéder aux lieux de décisions (p.ex. : AGA et CA)
- prendre des décisions (p.ex. : par vote)
- se donner le droit de dire non
- l'autodétermination
- acquérir des moyens nécessaires à ses fins



L'appropriation du pouvoir (empowerment) en quelques mots¹

L'appropriation du pouvoir fait référence au processus par lequel une personne retrouve son autonomie et acquiert une plus grande maîtrise de sa vie.

Le processus d'appropriation du pouvoir s'enclenche bien souvent par une prise de conscience, celle qu'il est possible d'avoir un plus grand contrôle sur ce qui est important pour soi (la personne conscientise qu'elle peut «agir» et qu'elle n'a pas seulement à «subir»).

Bien sûr, l'appropriation du pouvoir ne veut pas dire abus de pouvoir ! Elle n'est pas un état de fait, mais une démarche permettant à la personne d'acquérir les habiletés qui lui permettront de contrôler davantage sa vie et son destin.

L'appropriation du pouvoir est à l'opposé de la prise en charge de la personne. Elle favorise l'autonomie et permet d'augmenter l'estime de soi, de réduire l'isolement. De par son essence même, la démarche d'appropriation du pouvoir est source d'espoir et offre aux personnes la motivation nécessaire pour rechercher des solutions à leurs problèmes, leur permettant ainsi d'obtenir un meilleur contrôle sur leur vie au quotidien.

Le fait de devenir autonome ne signifie pas qu'il faille régler seul ses problèmes. Utiliser des ressources existantes (personnelles, communautaires, publiques, privées), c'est aussi faire preuve d'autonomie.

Quatre composantes essentielles à l'appropriation de son pouvoir	Quatre éléments de l'appropriation du pouvoir individuel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale
La participation	Pouvoir choisir : avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés.
La compétence	Pouvoir participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie.
L'estime de soi	Pouvoir actualiser son potentiel personnel, professionnel et social.
La conscience critique	Pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits.

¹ AGIDD-SMQ, Être délégué régional, c'est quoi?, Cahier du formateur, annexe 3, mars 2008.



Thème 2 L'appropriation du pouvoir, la médication et le traitement

Qu'est-ce que ça vous dit : appropriation du pouvoir, médication et traitement?

Pour les personnes ayant participé aux ateliers, les mots « appropriation du pouvoir », « médication » et « traitement » réfèrent principalement, sur le plan individuel, au fait de décider de sa propre prise de médicament (on sait ce qui est bon pour soi) et de la gérer soi-même. Pour cela, il est primordial d'être bien informé (savoir ce qu'on prend et pourquoi, et en connaître les effets secondaires). On doit également reconnaître le droit de consentir ou non au traitement (pharmacologique ou autre). Le droit à l'information sur les effets secondaires afin de décider de poursuivre ou non un traitement est un élément important pour s'approprier et conserver un pouvoir sur les traitements reçus. Dans le cas où ce n'est pas respecté, une personne dans un atelier mentionne que noter tous ses effets secondaires (sensations, perceptions, émotions, comportements) est une façon de participer à son traitement et, d'une certaine manière, de s'approprier son pouvoir.

Pour certains, s'approprier son pouvoir à travers la prise de médication signifie l'accès à une meilleure qualité de vie, au fait d'exercer un libre choix et au droit de refuser un traitement. Tout comme dans la *gestion autonome de la médication* (GAM), s'approprier son pouvoir, c'est ouvrir des espaces de discussion sur la médication et proposer autre chose que la « médication » de la souffrance.

D'un autre côté, certaines personnes ont relevé les difficultés associées à la perception sociale de la médication qui nuisent à leur appropriation du pouvoir. La prise de médicament est mal perçue dans notre société, mais en même temps, c'est cette même médication qui sécurise et rassure les gens. Soit les gens s'étiquettent eux-mêmes par leur maladie et leur médication (c'est comme une forme de condamnation), soit ils sont stigmatisés par leur entourage parce qu'ils prennent des médicaments psychiatriques.

L'importance d'avoir un bon réseau social a été mentionnée plus d'une fois. La personne qui est seule et qui ne sait pas où aller pour avoir de l'aide sera plus encline à prendre beaucoup de médicaments. L'exemple de certaines personnes ayant réalisé une démarche qui leur a permis de diminuer ou même de totalement cesser leur médication en fréquentant un groupe d'entraide illustre bien ce fait.

La relation avec le médecin apparaît comme un enjeu capital face à l'appropriation du pouvoir. Plusieurs personnes ont fait mention des difficultés relationnelles et de communication avec leur médecin ou leur psychiatre. Les « jeux de pouvoir » associés à la médication (menaces, chantage, « le bâton et la carotte ») sont perçus comme des obstacles majeurs à l'appropriation du pouvoir. Même si tous les psychiatres ne sont pas mauvais ou mal intentionnés pour autant, leur rôle face à la médication permet, plus souvent qu'autrement, d'enlever du pouvoir plutôt que d'en redonner aux personnes. Une personne



dans un atelier mentionne que dans la relation avec son médecin, c'est ce dernier qui s'approprie le pouvoir et non lui-même.

En somme, il faut se rappeler que les personnes sont les expertes de leur situation en regard de leur médication et des effets de celle-ci dans leur vie et qu'il existe des ressources alternatives et des groupes de défense de droits pour aider à s'approprier plus de pouvoir face aux traitements et à la médication.

Comment avoir du pouvoir sur sa médication ou sur tout autre traitement?

Sur le plan individuel, acquérir du pouvoir commence par le fait de reconnaître sa propre position face à la médication (savoir si on est bien ou pas avec sa médication et de débiter par là). Ensuite, on s'approprie du pouvoir en étant informé et en s'informant (s'éduquer sur la médication). Plusieurs personnes dans les ateliers ont relevé l'importance d'avoir accès à l'information sur la médication pour se situer dans un rapport de pouvoir plus égal avec le médecin. En effet, connaître sa médication, les effets secondaires, mais aussi les possibilités d'alternatives constitue un bon moyen d'avoir du pouvoir sur son traitement. À ce titre, beaucoup de gens ont mentionné l'apport de la formation GAM en terme d'informations, mais aussi comme une démarche les ayant aidé à se réapproprier du pouvoir face à leur traitement pharmacologique en accédant à un meilleur confort avec la médication et à une plus grande qualité de vie.

Les participants ont également identifié que s'approprier du pouvoir sur sa médication peut se faire en étant accompagné. Toute personne devrait recevoir l'aide et l'appui nécessaires lorsqu'elle souhaite diminuer sa médication. Se faire accompagner par une personne qui provient d'un groupe de défense des droits en santé mentale ou d'une ressource alternative et qui connaît les droits, les traitements ou les effets secondaires lors d'une rencontre avec le psychiatre peut faire une grande différence et amorcer un changement dans le processus d'appropriation du pouvoir.

La démarche d'appropriation du pouvoir est, pour plusieurs, tributaire de la relation avec le médecin. En effet, il faut reconnaître les « jeux de pouvoir » autour de la médication. On peut s'approprier du pouvoir sur sa médication en participant activement à son traitement. L'idée est de développer un dialogue ou une forme de partenariat égalitaire entre les personnes (expertes de leur vie) et les médecins (guides et spécialistes des médicaments) qui résultent d'un partage de connaissances entre ces derniers. La personne doit acquérir une confiance en soi pour discuter et négocier avec le médecin. Il est possible de se pratiquer et de se préparer des questions avant de rencontrer le psychiatre. On se sent plus outillé et cela amène généralement une relation plus respectueuse. La confiance mutuelle et une bonne communication avec le médecin (lorsque c'est possible) sont identifiées comme des éléments clés pour s'approprier du pouvoir en lien avec sa médication, particulièrement



lorsqu'on décide de changer le dosage de ses médicaments. Une personne mentionne aussi que les outils de la formation GAM ont permis d'aider son psychiatre à réviser sa médication. L'apport d'un pharmacien en termes d'information sur les dosages, les interactions et les effets secondaires a aussi été relevé par plusieurs comme un atout.

Par ailleurs, certaines personnes déplorent que trop peu de spécialistes accordent une véritable reconnaissance à l'expérience vécue en santé mentale. Elles déplorent également le lobby des compagnies pharmaceutiques qui influence la pratique des psychiatres. Ces deux éléments sont perçus comme nuisibles à l'appropriation du pouvoir des personnes. C'est pourquoi, sur le plan collectif, il faut demeurer vigilants et continuer de dénoncer les abus et les vieilles pratiques (électrochocs) et dénoncer les nouvelles pratiques (ordonnances de soins) qui vont à contresens de l'appropriation du pouvoir.

Une manière d'avoir du pouvoir, sur le plan collectif, consiste à informer et à sensibiliser les professionnels de la santé. Que ce soit en organisant des colloques et en invitant des professionnels, en participant à des activités d'information et de sensibilisation, en remettant de la documentation pertinente (sur les recherches non publiées, par exemple) ou en demandant des cours obligatoires sur les droits et sur la *gestion autonome de la médication* (GAM) dans la formation des professionnels, l'idée est de poser des actions collectives pour que la médication ne soit pas considérée comme étant la solution miracle.

Plusieurs personnes ont aussi mentionné l'importance d'informer et de sensibiliser la population sur les droits, les abus, les recours collectifs et sur la médication en général en faisant de la promotion, de la publicité, des dépliants, des séances d'information et de formation sur les médicaments. Sensibiliser la population permet de travailler les préjugés sur la médication et sur la santé mentale et, par le fait même, permet de lever des obstacles à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif.



Thème 3 L'appropriation du pouvoir et le revenu

Qu'est-ce que ça vous dit : appropriation du pouvoir et revenu?

Les personnes qui ont participé aux ateliers s'entendent pour dire qu'un grand nombre de personnes en santé mentale font face à la précarité et se retrouvent en situation de pauvreté. Le revenu (qui pour certains prend plutôt le sens de situation financière difficile ou précaire) est fondamental dans l'appropriation du pouvoir et les obstacles sont difficiles à surmonter. Dans plus d'un atelier, les participants parlent d'une forme de cercle vicieux à l'intérieur duquel les problèmes de santé mentale occasionnent des problèmes de revenu et, par le fait même, des obstacles à l'appropriation du pouvoir. De même, des difficultés d'appropriation du pouvoir liées à des problèmes de revenu peuvent accentuer les problèmes de santé mentale. Certains vont même plus loin en indiquant que ce cercle vicieux est maintenu par l'aide sociale. Vivre de l'aide sociale équivaut à vivre en situation de pauvreté, ce qui génère bien souvent de l'anxiété et toute une panoplie de symptômes qui seront éventuellement traités par des médicaments, qui seront payés par l'aide sociale, etc. Ce cycle a davantage pour effet de désapproprier les gens de leur pouvoir que de favoriser l'appropriation du pouvoir. Certains soulèvent que plus on a de moyens financiers, plus on a de moyens de s'approprier du pouvoir. De façon générale, tous s'entendent sur le fait que la précarité financière peut engendrer une précarité globale de l'individu et de sa santé mentale.

Les obstacles financiers, dont un barème d'aide sociale trop bas, certains services essentiels trop coûteux (Hydro-Québec, par exemple) et le prix des médicaments (même avec une assurance) diminuent énormément le pouvoir d'achat et obligent certaines personnes à devoir couper dans ses besoins fondamentaux, comme la nourriture. Dans un tel contexte de survie, l'appropriation du pouvoir s'en trouve plus qu'hypothéquée. Les préjugés, non seulement face à la santé mentale, mais aussi au fait d'être en situation de pauvreté, sont également relevés comme un obstacle majeur à l'appropriation du pouvoir. Selon une personne ayant participé à un des ateliers, il y a des «bons pauvres» et des «mauvais pauvres» pour les gens qui travaillent à l'aide sociale. Devant la justification des dépenses que doivent faire les prestataires de la sécurité du revenu, la recherche de contrôle semble évidente. De plus, on note les préjugés portés par les employeurs comme une barrière importante.

La réinsertion sur le marché du travail devrait permettre à une personne d'améliorer sa qualité de vie. Cependant, là aussi les obstacles mentionnés semblent difficiles à surmonter. Les règles administratives, le nombre de semaines de chômage et les conditions pour y avoir accès, les restrictions des programmes, le manque de flexibilité de beaucoup d'emplois qui demandent peu de formation, le manque d'ouverture des employeurs à embaucher quelqu'un qui a un passé psychiatrique et la difficulté pour certaines personnes de s'engager à fonctionner cinq jours par semaine constituent des barrières à toute forme d'appropriation



du pouvoir. Une personne relève que, tout dépendamment du milieu et de l'emploi, ça coûte parfois plus cher de travailler que d'être prestataire de la sécurité du revenu.

Comment avoir du pouvoir sur sa vie en vivant un problème de santé mentale et en ayant une situation financière difficile?

L'aspect financier représente une composante majeure de notre quotidien. C'est un aspect fondamental, car une situation de précarité financière viendra nuire à l'appropriation du pouvoir. Sur le plan individuel, plusieurs ont parlé d'autonomie financière en lien avec l'appropriation du pouvoir. Parmi les différents moyens mentionnés pour y arriver, on retient : apprendre à faire un budget, participer à des mesures d'employabilité (*Interagir* ou *Devenir*, par exemple) et chercher à se faire des réserves ou de l'épargne (ce qui, pour certains, semble extrêmement difficile). Dans l'optique de l'autonomie financière, certaines personnes relèvent qu'il faut travailler à développer des capacités ou aptitudes qui peuvent générer des sources alternatives de revenu.

Un autre moyen d'avoir du pouvoir face à une situation financière difficile consiste à se créer un réseau de soutien. L'entraide qui se vit dans les groupes peut permettre à certaines personnes de se remettre sur les rails durant des périodes plus difficiles financièrement. Les groupes communautaires, les banques alimentaires et les friperies existent pour permettre aux personnes à faibles revenus de ne pas vivre de manière trop précaire. Cependant, ces ressources sont souvent perçues comme des solutions temporaires et ne visent pas nécessairement la réappropriation du pouvoir.

Dans le même ordre d'idées, les participants ont aussi relevé l'idée de « mettre en commun » pour avoir collectivement plus de pouvoir. Les gens peuvent participer à des groupes d'achat collectif, participer à des cuisines collectives, favoriser l'entraide collective, favoriser l'échange de services et participer aux luttes du Collectif pour un Québec sans pauvreté.

Sur le plan collectif, on peut avoir du pouvoir en dénonçant des aberrations et en revendiquant des droits. Certains participants mentionnent qu'il faut chercher collectivement à faire baisser certains coûts ou certains tarifs imposés par nos gouvernements (la taxe sur la santé, par exemple). Parmi les exemples mentionnés, on peut militer pour l'abolition des catégories à l'aide sociale, dénoncer les pratiques des épiceries (prix plus chers au début du mois), dénoncer le manque de places en HLM et en revendiquer davantage, revendiquer un meilleur financement de base pour les groupes communautaires, manifester afin de faire connaître les conditions de vie des prestataires de la sécurité du revenu et abolir les revenus combinés (un couple = deux chèques).



Il est également possible de se concerter entre organismes de différents secteurs. On peut collectivement avoir du pouvoir en travaillant des ententes intersectorielles (sécurité du revenu, assurance-maladie, CSST, etc.), en collaborant avec les groupes de défense des droits des assistés sociaux, en appuyant les dénonciations et les démarches des groupes de lutte à la pauvreté et en faisant de la place pour les personnes les plus concernées par la pauvreté sur les tables de concertation.

Thème 4 L'appropriation du pouvoir et le logement

Quels obstacles pouvons-nous rencontrer pour se loger?

Parmi les obstacles mentionnés par les personnes participantes aux ateliers, on retrouve, entre autres, les perceptions et préjugés qui mènent à de la discrimination. En effet, les préjugés sont malheureusement bien présents chez les propriétaires. Ces derniers sont soit réticents à louer soit ils demandent que le bail soit signé avec un endosseur, ce qui est infantilisant pour les personnes. Les préjugés sont aussi présents chez le voisinage pour les personnes qui ont déjà un logement. Une personne mentionne qu'elle s'est déjà plainte de ses voisins, mais parce qu'elle était stigmatisée à cause de ses problèmes de santé mentale, elle n'a pas été crue. On dénonce également les compagnies d'assurances qui ont des préjugés « déclarés » en lien avec la santé mentale, ce qui constitue une forme de discrimination ouverte envers les personnes.

Les logements abordables se retrouvent souvent dans les quartiers plus démunis des grands centres ou dans les milieux plus isolés où il y a moins d'accessibilité à des services. De plus, les prestations d'aide sociale sont souvent insuffisantes pour couvrir convenablement le prix des logements. Une personne mentionne que près de 30 % des gens payent plus de 50 % de leur revenu mensuel pour leur loyer, ce qui est énorme. Plusieurs relèvent comme obstacles le manque d'information sur les droits des locataires (les augmentations de loyer, par exemple) et le respect de ces droits par certains propriétaires.

Les différents programmes en lien avec l'habitation et le logement ne favorisent pas nécessairement l'appropriation du pouvoir. Certains mentionnent que les allocations familiales sont trop peu élevées et que les allocations au logement sont trop restrictives (plusieurs personnes ne seraient pas admissibles même si elles ont des contraintes temporaires ou sévères). On relève également les difficultés d'accessibilité aux HLM et les codes de vie strictes de certains appartements supervisés. Une personne note le fait qu'en appartement supervisé, les gens ne signent pas de bail, ce qui est insécurisant et limite l'autonomie des personnes. Plusieurs participants ont indiqué qu'en maison d'hébergement (foyer de groupe), l'intimité et la liberté individuelle sont souvent brimées, ce qui non seulement nuit, mais réduit grandement les possibilités d'appropriation du pouvoir.

Comment avoir du pouvoir par rapport au logement?

Sur le plan individuel, plusieurs personnes ont indiqué que le fait de vivre en logement autonome et d'aller elles-mêmes chercher les ressources nécessaires pour veiller à leurs besoins individuels serait une manière d'avoir du pouvoir sur leur situation en logement. Pour d'autres, avoir du pouvoir par rapport au logement passerait par l'obtention de plus de



logements supervisés afin que les personnes puissent rester en logement et obtenir un certain soutien.

Pour s'approprier plus de pouvoir sur le plan collectif, on mentionne le fait de militer pour le droit au logement garanti, de revendiquer la construction de logements sociaux, de manifester contre la règle de sectorisation pour l'obtention d'une place en HLM et contre la règle de coupure à l'aide sociale lorsqu'il y a partage du logement. Des pressions politiques au palier provincial et au palier municipal peuvent être envisagées pour développer des projets d'habitations (de logements sociaux, de coopératives, de mesures d'aide à la personne). Certains mentionnent l'importance de faire de l'éducation populaire auprès des propriétaires et de la communauté en générale afin d'éliminer le phénomène du «pas dans ma cour!».



Thème 5 L'appropriation du pouvoir et l'entraide

Voici un amalgame des propos recueillis dans les cinq ateliers autour de la question :
qu'est-ce que c'est l'entraide pour vous ?

Ce que c'est :

- de la solidarité
- un lieu de partage commun
- des espaces conviviaux de citoyens
- deux ou plusieurs personnes qui ont besoin d'aide mais à des niveaux différents
- de l'aide mutuelle, à tour de rôle
- rendre visite à une personne hospitalisée

Ce que ça représente :

- une alliance dans le but d'aller plus loin
- mon réseau
- mon groupe d'entraide, c'est ma 2e famille
- mon médicament miracle, car ça m'aide sans effet secondaire
- ce qui m'a sauvé la vie
- un «miniwheat», un côté avec des besoins et un autre avec des capacités

Ce que ça nécessite/ce que ça demande :

- être capable de partager avec un autre
- écouter si on ne se sent pas à l'aise
- établir une vraie communication, de vrais rapports avec autrui
- donner, sans rien attendre en retour
- faire plein de choses pour les autres et pas pour soi-même
- croire au potentiel de la personne à trouver elle-même la solution
- qu'il n'y ait pas de hiérarchie
- de reconnaître la valeur de chacun
- être là pour aider, mais également être ouvert à l'aide des autres
- être en mesure de critiquer constructivement ses pairs
- être en mesure d'accepter soi-même la critique
- être capable de s'aider soi-même
- impliquer la personne dans la solution

Ce que ça permet :

- briser l'isolement
- partager des activités sociales
- développer un sentiment d'appartenance



- se sentir valorisé
- ne plus se sentir seul
- partager son vécu et ainsi aider d'autres personnes

Quels sont les obstacles à l'entraide?

Parmi les obstacles à l'entraide mentionnés par les participants, on retrouve, dans plus d'un atelier, le phénomène de l'individualisme (contraire à la vie de groupe). Certains ont relevé que la fermeture sur le monde, l'égoïsme, la victimisation, l'incompétence, le non-respect des individus, la stigmatisation, les préjugés, l'isolement de même que le repli sur soi-même constituent des attitudes ou comportements qui font obstacles à l'entraide.

Une personne mentionne que beaucoup de gens en santé mentale finissent par intégrer le discours et l'attitude de consommation de services qu'on retrouve dans le réseau public, ce qui vient modifier considérablement la façon de vivre l'entraide. Même si ce n'est pas nouveau comme constat, la professionnalisation des groupes d'entraide, au détriment du « par et pour » et de l'autogestion par les membres, est un obstacle certain à l'entraide.

Plusieurs notent également les changements de culture dans les groupes d'entraide qui se transforment en culture de services ou de consommation de services. Pour plusieurs raisons, notamment dues aux exigences de certaines ententes de services avec les CSSS, les groupes d'entraide deviennent des pourvoyeurs de services. Ce changement de culture, jumelé au mélange de « clientèles » dans les groupes d'entraide et aux défis de maintenir des pratiques démocratiques, représente, pour plusieurs, un obstacle majeur à l'appropriation du pouvoir.

Certains obstacles à l'entraide qui ont été nommés par les participants concernent les relations entre les personnes. Le manque d'écoute et le manque de confiance ainsi que le risque d'en faire trop pour l'autre ou de prendre les problèmes de l'autre sur ses épaules peuvent rendre la relation d'entraide difficile. Le rapport entre la prise en charge et l'entraide est aussi mentionné comme un obstacle important. Une personne relève que la logique de l'entraide est parfois encadrée par les personnes intervenantes qui vont prendre en charge les personnes dans les groupes d'entraide. Certains rappellent qu'il est important de ne pas faire la démarche POUR la personne mais bien AVEC la personne afin de lui permettre de s'approprier son pouvoir.

En quoi l'entraide favorise l'appropriation du pouvoir individuel et collectif?

L'entraide favorise l'appropriation du pouvoir sur le plan individuel, car elle permet l'acquisition et la reconnaissance réciproque de compétences. Vivre l'entraide est très valorisant. Ça permet de cheminer et d'avancer seul et en groupe. Parmi les exemples nommés par les participants, une personne mentionne que le fait de se regrouper et de



s'entraider permet d'aller plus loin. Une autre indique que la réalisation de projets se fait avec la force du nombre.

Dans un atelier, les gens ont mentionné que c'est en reconnaissant l'expertise de l'autre que l'on acquiert du pouvoir. À force de se côtoyer, on devient le meilleur de soi-même, on chemine, on avance et on progresse. Ça se fait tout naturellement, et ensuite, on a envie de redonner. L'appropriation du pouvoir collectif peut être stimulée par des gestes et des projets d'entraide tels que des levées de fonds pour aider les autres, des activités d'information au plus grand nombre ou la défense collective des droits.



Thème 6 L'appropriation du pouvoir, la citoyenneté et la prise de parole

Comment se manifestent la citoyenneté et la prise de parole dans votre vie, dans votre région, dans votre organisme?

Dans plus d'un atelier, la participation à différentes instances (comités, CA, comités d'usagers, tables de concertation, etc.), que ce soit dans les organismes ou sur des comités locaux ou régionaux, a été identifiée comme un exemple de citoyenneté et de prise de parole. Les organismes communautaires qui offrent les conditions favorables à la participation et l'implication du plus grand nombre de personnes concernées (par des exercices de parole et d'écoute, par la création de comités exclusivement composés de personnes usagères et par l'implication à divers niveaux et selon les compétences et capacités de chacun) favorisent l'exercice de la citoyenneté. De manière plus large, certains ont relevé l'importance de prendre la parole (façon éducation populaire) lorsqu'on est témoin de préjugés face à la santé mentale.

L'expérience du *Cadre de partenariat pour la mise en place de Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* est un exemple de prise de parole et d'exercice de citoyenneté maintes fois mentionné dans les ateliers. Cependant, en dehors des cadres formels de participation, certains relèvent qu'il est important de trouver des voies alternatives pour la participation citoyenne. Pour permettre la citoyenneté et la prise de parole, ces voies alternatives peuvent être très simples : créer des espaces démocratiques, participer activement aux dossiers et se sentir écouté lorsqu'on s'exprime. Une personne précise qu'on peut participer simplement en étant présent. Le vote, la prise de parole et l'expression de points de vue et d'opinions sont d'autres formes de participation qui permettent d'exercer le devoir de citoyenneté. Une personne résume en disant que plus elle participe à son rôle de citoyenne, plus elle se permet de prendre la parole et plus elle a le sentiment de s'approprier son pouvoir.

Quels sont les obstacles à la citoyenneté et à la prise de parole?

Sur le plan individuel, différents obstacles à la citoyenneté et à la prise de parole ont été mentionnés en lien avec le budget et le transport. De plus, une personne a mentionné à juste titre qu'il est difficile d'exercer sa citoyenneté lorsqu'on vit une hospitalisation.

Dans un atelier, on dénonce que la société encourage de moins en moins la démocratie, la citoyenneté et la prise de parole. Les différences individuelles et collectives ne sont pas reconnues et lorsqu'elles le sont, c'est dans leur aspect problématique uniquement.



Même si on prône la démocratie dans les organismes communautaires, plusieurs personnes ayant participé aux ateliers ont noté la contamination de la logique de consommation des services que l'on retrouve dans le réseau dans les groupes d'entraide. Le fait que les gens arrivent dans les organismes avec cette attitude (plutôt passive de consommation de services) pose un obstacle à la dimension collective de la citoyenneté, car il est difficile d'avoir le même rythme et de se mettre au diapason en tant que groupe.

Les participants ont également relevé que la stigmatisation et la discrimination de même que le non-respect des droits des personnes représentent des obstacles importants à la citoyenneté et à la prise de parole. Lorsque les personnes sont isolées, contrôlées (physiquement et psychiquement) et qu'elles se sentent constamment rejetées et exclues (peu importe les raisons), l'exercice de la citoyenneté s'en trouve brimé.

Comment faire pour exercer la citoyenneté et prendre la parole, sur les plans individuel et collectif?

Les participants ont indiqué que, pour exercer la citoyenneté et prendre la parole, les personnes doivent tout d'abord s'impliquer et reconnaître leurs droits d'exercer la citoyenneté.

Ensuite, les groupes et les organismes doivent développer leur vie associative, renforcer la démocratie (leurs pratiques démocratiques) et nourrir l'action citoyenne en s'impliquant dans leur communauté et en prenant position sur des questions sociales. Dans un atelier, une personne relève que pour que les membres prennent la parole et exercent leur pouvoir de citoyens, les organismes doivent le faire aussi. L'éducation populaire, parce qu'elle permet d'être informé et de partager cette information, semble aussi un moyen privilégié pour favoriser l'exercice de la citoyenneté.

Dans beaucoup d'exemples mentionnés par les participants, le passage d'actions individuelles vers le collectif représente en soit une forme d'exercice de la citoyenneté.



Mot de la fin

Bertrand Primeau, vice-président de l'AGIDD-SMQ

Bonjour,

Je me présente, Bertrand Primeau vice-président. Tout d'abord, je tiens à remercier chaleureusement notre animatrice, madame Réjeanne Bouchard. Grâce à son professionnalisme et à sa souplesse, nous avons pu profiter des propos enrichissants et stimulants des invités de ce matin.

Un gros merci aux personnes qui ont pris la parole cet avant-midi :

- Merci à Jean-Nicolas Ouellet, pour nous avoir amenés à réfléchir «sérieusement» sur le concept de l'appropriation du pouvoir.
- Merci à Ginette Bayard, Guylaine Dumais, Normand Lemieux et Julie Rivard, pour leur générosité à partager «leurs parcours uniques d'appropriation du pouvoir.»
- Un merci tout spécial à Philippe Guérard et Claude Deutsch d'être venu de si loin pour nous parler de la situation des personnes utilisatrices en France. J'espère que votre séjour aura été inspirant et n'hésitez pas à revenir, ça nous fera toujours plaisir de vous accueillir.

Je tiens à souligner l'implication et l'engagement de toutes les personnes qui ont pris des notes lors des ateliers, à ce sujet je remercie le Collectif de la Défense des Droits de la Montérégie qui nous a généreusement «prêté» plusieurs membres de l'équipe de travail et bien sûr, un gros merci aux animateurs et animatrices, qui je vous le rappelle, sont toutes des utilisatrices et utilisateurs de services. Je vous demande de vous lever, afin qu'on vous applaudisse bien fort.

Soyez assurés que votre travail est très précieux pour les suites que l'AGIDD-SMQ veut donner à cette journée. En effet, tous vos témoignages, commentaires et réflexions serviront à établir les actes du colloque. Nous vous en tiendrons informés.

Finalement, en mon nom personnel et au nom de l'AGIDD-SMQ, je vous remercie de tout cœur pour votre participation. Merci de contribuer à remettre «au goût du jour» l'appropriation du pouvoir, tant individuel que collectif.



J'ai du pouvoir dans ma vie quand....

Il a été demandé aux participants au colloque de compléter la phrase suivante : J'ai du pouvoir dans ma vie quand...

- ... je peux discuter avec mon psychiatre de réduire mon dosage de médicaments et qu'il accepte.
- ... je me lève le matin pour aller travailler et ce même si je ne peux avoir plus de 100\$ de plus sur mon chèque de solidarité sociale. On me décourage financièrement, mais je tiens bon.
- ... je m'implique. J'affirme mes droits.
- ... je fais un choix libre et éclairé.
- ... je prends le contrôle de ma vie avec l'avis de mon médecin.
- ... je prends ma place. Je m'affirme. Je m'informe. Je me fais confiance. J'AGIS.
- ... je me sens en contrôle, quand je prends les décisions et que j'ai toutes les informations pour prendre les décisions. J'ai du pouvoir aussi quand on m'accepte comme je suis et qu'on me reconnaît avec mes forces et les choses que j'ai à améliorer.
- ... je choisis ce qui est bon pour moi, dans tous les domaines.
- ... j'accepte mes limites et que je choisis de satisfaire mes besoins en fonction de moi et non des idées préconçues. Même quand ça ne plaît pas à tous.
- ... j'ai réduit une pilule. J'ai décidé d'avoir moins peur pour dire mon opinion. J'ai des petits enfants. Je me sens besoin de les aider. Je commence à voir les choses avec moins de déformations.
- ... je suis autonome ou du moins assez lucide... Je peux influencer une décision me concernant.
- ... je fais ce que mon cœur et ma petite voix intérieure me parlent.



- ... librement, je peux prendre la parole; joyeusement, je peux exprimer ma colère; sagement, on m'écoute et je suis entendue.
- ... je ne suis pas stigmatisé et/ou étiqueté comme.... ce qui me donne droit de parole, parce que le discours devient crédible, puisque non-étiqueté. Ainsi je prends du pouvoir dans ma vie lorsque je suis interpellé comme une personne humaine à part entière et non comme un diagnostic.
- ... j'ai non seulement les ressources, mais aussi les moyens de m'approprier les ressources qui vont permettre de transformer ma vie et aider à transformer celle des autres.
- ... je sors de chez moi et j'ose faire entendre la critique du capitalisme et du réformisme. Quand je favorise le développement de ma famille et mes amis.
- ... je réussis à mettre à terme un projet qui m'apporte un plus dans ma vie de tous les jours.
- ... j'y participe activement. Lorsque je fais mes propres choix. Lorsque mon esprit et mon corps sont en harmonie. Je suis moi-même. Je ne dépends pas des autres. Je ne suis pas dans « un rôle » de victime. Quand je comprends ce qui m'arrive.
- ... je choisis le dosage de mes médicaments et/ou le sevrage complet avec ou sans l'accord des psychiatres. Quand je peux accéder aux activités décisionnelles de mon choix (C.A., comités AGA, GAM) dans mon centre communautaire. Participation aux travaux de recherches variés en SMQ, colloques, etc.
- ... je choisis, je participe, je comprends.
- ... je décide de dire NON à des gens qui me demandent trop d'énergie. Quand je vais chercher des infos et je vais aux ressources. Quand j'ai pris la décision de revoir un copain malgré l'opinion de ma famille qui ne l'aime pas. Faire du bénévolat, faire de l'exercice.
- ... je crois en moi sans passer par le regard des autres.
- ... je fais respecter mes droits. Quand je m'informe sur mes droits. Quand je renseigne d'autres usagers sur ce que je sais par rapport aux droits.
- ... Choisir – réfléchir – comprendre. Pouvoir cognitif et intellectuel. Pouvoir social affectif. Pouvoir psychomoteur.



- ... je suis capable d'ouvrir un pot « neuf » de cornichons. Je fais rire les autres et moi-même. Je donne de l'aide à d'autres personnes. Je choisis de rien faire. Je regarde ma vie et que j'en suis satisfaite. Je constate que mes enfants sont sur la bonne voie. J'ai réussi à atteindre l'objectif visé. Je suis heureuse et que les autres le sont aussi.
- ... je reprends espoir dans le combat quotidien grâce au « ressourçage » comme le fut cette journée.
- ... je fais des choix pour moi. J'écoute mes besoins et je mets mes limites.
- ... je suis en santé physique et mentale. Je connais bien le sujet que je veux défendre. Je suis bien entourée (famille, amis, groupe d'entraide). Je suis en mesure de payer mes comptes. Je me sens libre de choisir. On respecte mon rythme, mes capacités, mes valeurs, ma culture.
- ... j'ai la possibilité de faire des choix libres et éclairés.
- ... je peux décider moi-même ce que je fais et je ne suis pas contrarié par tout et tous ceux qui m'entourent. Prendre son pouvoir et être capable d'améliorer, avec l'aide des autres. Vouloir c'est beau, mais si personne t'aide, c'est OU donc il faut comprendre l'autre et se comprendre aussi. Merci!
- ... Individuel=survie; Retrouver son autonomie; Je participe; Je mets mes compétences à profit; Mon estime de soi est en augmentation; M'informer m'amène à être plus consciente et de par le fait même, me permet étant au courant plus critique; J'acquies une plus grande maîtrise de ma vie; J'agis (action); L'appropriation du pouvoir est à l'opposé de la prise en charge de la personne, réduit l'isolement; Attitude positive (espoir).



Nous avons du pouvoir dans nos vies quand...

Il a été demandé aux participants au colloque de compléter la phrase suivante : Nous avons du pouvoir dans nos vies quand...

- ... nous nous réunissons lors des rencontres régionales et que nous décidons ensemble ce que nous avons à dire aux décideurs du réseau, ce dont nous avons besoin en tant que personnes utilisatrices de service en santé mentale.
- ... nous sommes solidaires. Nous avons accès à l'information.
- ... nous collaborons tous ensemble : Par et pour et avec.
- ... nous nous regroupons. Nous nous consultons. Nous partageons nos expériences, nos forces et nos limites. Nous militons tous ensemble.
- ... ensemble on discute du même sujet, qu'on cherche des solutions à nos difficultés ensemble et que nous réalisons des projets pour contrer les difficultés. Nous avons aussi du pouvoir quand un groupe de personnes est reconnu.
- ... nous sommes ensemble pour porter ce qui nous tient à cœur.
- ... s'échanger de l'information. On se regroupe pour obtenir des améliorations de qualité de vie. On est solidaire.
- ... j'ai découvert que mon cerveau étant occupé, ça diminuait les effets secondaires et je pouvais plus lire et faire certains travaux manuels.
- ... nous formons un tout homogène. On s'entraide. On peut s'informer ⇒ avoir accès au savoir pour avoir du pouvoir.
- ... quand nous restons fidèles à nous-mêmes d'abord et avant tout.
- ... avec le sourire, nous affirmons nos droits jusqu'à l'aboutissement.
- ... nous sommes unis et solidaires afin de nous faire entendre. Nous représentons un rapport de force face au système de répression psychiatrique.



- ... on trouve les moyens de s'entendre ensemble et s'organiser, s'approprier les ressources et transformer une société pourrie de manière à ce qu'elle permette à tout le monde de changer les choses.
- ... quand collectivement nous pouvons réaliser un projet de développement chez les plus démunis. Quand la réflexion s'inspire de thèses progressistes – scientifiques et concrètes.
- ... les instances politiques ou institutionnelles acceptent de faire bouger les choses en faveur des personnes utilisatrices de services suite à nos recommandations.
- ... ensemble nous marchons dans le même sens. Nos liens sont forts, nos buts communs. Nous sommes unis pour une cause, nos intérêts. Nous nous entraïdons, nous nous respectons. Ensemble nous arrivons à changer les choses.
- ... nous manifestons publiquement pour des causes diverses. Prendre la parole dans les instances publiques SMQ, colloques....
- ... nous choisissons, nous participons, nous comprenons.
- ... nous parlons d'une voix unie. Nous sommes les plus forts quand nous arrivons à inclure ceux qui dans le passé, ont cru bon de nous exclure.
- ... quand nous portons la parole des rencontres régionales aux tables de concertation.
- ... Choisir, réfléchir, comprendre avec l'aide des autres à des rencontres basées sur l'échange et animées avec ?? enseignement et encadrement.
- ... la tolérance nous habite. Nous prenons la main tendue et vice-versa. Nous mettons nos idées en commun. Nous acceptons d'aider et vice-versa.
- ... nous nous faisons entendre d'une voix forte et unie, dans la cité, en réseau avec d'autres partenaires. Faisons entendre notre différence dans le respect et la revendication de dignité.
- ... nous faisons équipe pour dénoncer des injustices, pour revendiquer des droits.
- ... nous allons tous dans la même direction, vers les mêmes objectifs. Nous revendiquons ensemble les mêmes choses. Nous sommes en groupe.... Nous sommes organisés. Nous avons les moyens de nous prendre en charge.
- ... nous nous regroupons.



- ... on peut se motiver à commencer et de mener à bien ce que l'on a commencé. Faire des petites choses et aider les autres à en faire des grandes. C'est de VOULOIR aider les autres et de faire pour eux ce qu'ils ont besoin (avoir la capacité de comprendre l'autre et de savoir l'aider) Merci!
- ... Collectif = + de forme et capacité de changement (envie de redonner aux suivants). Mettre sur pied un centre de crise (plus humain)



L'AGIDD-SMQ

Fondée en 1990, l'AGIDD-SMQ lutte en faveur de la reconnaissance et l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, des droits de tout citoyen, soit les droits fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité.

L'Association regroupe, à titre de membres actifs, des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance des droits en santé mentale. Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à sa mission.

L'AGIDD-SMQ a développé depuis sa fondation une expertise unique et reconnue dans plusieurs milieux concernant les droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces pratiques.

L'Association contribue à ce que les personnes reprennent du pouvoir sur leur propre vie en rendant accessible toute l'information sur leurs droits et sur la médication.

La volonté de l'Association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux enjeux liés à leurs droits.

L'AGIDD-SMQ :

- Fait la promotion du principe de l'appropriation du pouvoir des personnes.
- Milite en faveur de l'élimination des mesures de contrôle que sont l'isolement, la contention
- et les substances chimiques.
- Combat les préjugés dont sont victimes les personnes par l'entremise de diverses représentations publiques et politiques.
- Milite en faveur du consentement libre et éclairé aux soins.
- Rend accessible une information complète sur la médication.
- Favorise la participation des personnes utilisatrices dans les lieux de décision.
- Milite en faveur du respect des droits des personnes hospitalisées et médicamenteuses contre leur gré.