

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



présenté au ministre du Travail,
de l'Emploi et de la Solidarité sociale

dans le cadre de la consultation en
vue d'un nouveau plan d'action
gouvernemental sur l'action
communautaire (PAGAC)

6 décembre 2019



4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6
Téléphone 514 523-3443 | 1 866 523-3443
Télécopieur 514 523-0797
info@agidd.org
www.agidd.org
www.facebook.com/agidd.smq
[@agiddsmq](https://www.instagram.com/agiddsmq)

L'AGIDD-SMQ

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) a pour mission de lutter pour la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces droits, fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité, sont ceux de toute personne citoyenne.

L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières. La préoccupation de l'AGIDD-SMQ a toujours été de défaire les préjugés et les mythes que subissent les personnes vivant un problème de santé mentale, et ce, à partir de leur point de vue.

Fondée en 1990, l'AGIDD-SMQ est administrée majoritairement par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Elle 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. Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à sa mission.

Un mot sur le processus de consultation

Dans un premier temps, l'AGIDD-SMQ tient à saluer favorablement l'action entreprise par le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS), monsieur Jean Boulet, de consulter l'ensemble des organismes d'action communautaire autonome en vue de l'élaboration du nouveau Plan d'action gouvernemental sur l'action communautaire (PAGAC).

Également, le temps imparti permet aux organisations impliquées de tenir une véritable consultation et démontre une volonté de la part du ministre et de son équipe de connaître les enjeux et les solutions issus du milieu de l'action communautaire autonome.

Rappel de la naissance de la promotion, de la vigilance et de la défense des droits en santé mentale au Québec

En 1961, les conditions de vie des personnes en institution psychiatrique sont dénoncées par Jean-Charles Pagé.

À la suite de son internement dans un grand hôpital psychiatrique de la région de Montréal, il publie un livre relatant son expérience traumatisante, « Les fous crient au secours ». Le gouvernement du Québec doit agir. Plusieurs commissions d'enquête se succéderont et la *Politique de santé mentale* en découlera en 1989. Cette politique marquera le début d'une nouvelle ère dans ce domaine.

Parallèlement, le mouvement alternatif en santé mentale au Québec voit le jour au début des années 1980. Dès lors, il apparaît clairement que la psychiatrie seule ne répond pas aux besoins des personnes psychiatisées. Un peu partout au Québec des organismes communautaires voient le jour avec la volonté de créer un « ailleurs et autrement¹ », soit des lieux différents de l'hôpital psychiatrique, à taille humaine et plus adaptés au vécu des personnes.

Il s'agit également d'endroits où les personnes sont vues de manière différente, où l'on cherche à développer leur potentiel. Elles acquièrent des responsabilités au sein même de l'organisation, elles reprennent leur vie en mains et elles sont en mesure de se réintroduire dans la société.

À la même époque, le mouvement de promotion et de défense des droits prend son envol. Déjà, en 1980, l'Association Québécoise des Psychiatisés et Sympathisants (AQPS) fait une première intervention publique à Québec, en dénonçant le sort réservé aux personnes psychiatisées. On peut considérer cette association comme « l'ancêtre » de l'AGIDD-SMQ. En 1981, le groupe adopte le nom d'Auto-Psy (Autonomie-Psychiatisé-e-s) et poursuit son travail de revendication pour le respect des droits des personnes psychiatisées.

Afin de répondre à la première orientation de la *Politique de santé mentale*, qu'est la primauté de la personne, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a fait de la promotion, du respect et de la défense des droits en santé mentale une mesure essentielle à mettre en place rapidement.

Dans ce texte fondamental, le législateur reconnaissait, sans aucune ambiguïté, que les personnes qui vivaient un problème de santé mentale subissaient de nombreux abus. Son postulat dépassait largement le milieu de la santé et des services sociaux.

En effet, en instaurant partout au Québec des groupes régionaux de promotion et de défense des droits, en reconnaissant la place d'organismes d'entraide ayant un volet de promotion et vigilance des droits, le législateur avait pour préoccupation que les personnes soient aidées et accompagnées dans **tous les domaines de leur vie** où elles pouvaient éprouver des difficultés à voir leurs droits respectés (santé et services sociaux, travail, logement, etc.).

À partir de cet engagement, le législateur faisait de la promotion, de la vigilance et de la défense des droits en santé mentale un acquis important pour la société québécoise.

¹ « Ailleurs » et « Autrement » réfèrent au slogan des partisans de la désinstitutionnalisation signifiant une volonté de développer des ressources ailleurs que dans le milieu psychiatrique et des pratiques différentes de la médicalisation et du contrôle social. Par « L'Ailleurs », nous proposons des lieux et des espaces à taille humaine dans la communauté qui sont indissociables à une façon « autre » de concevoir la santé mentale. Cet "Autrement" s'actualise à travers une diversité des façons d'être et de faire propres à l'Alternative. RRASMQ, 2009, L'Alternative en santé mentale – Ailleurs et Autrement, page 5.

Les groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale membres de l'AGIDD-SMQ adhèrent et mettent en pratique le Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale. Reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 1990 et renouvelé en 2006 en collaboration avec l'AGIDD-SMQ, ce cadre précise le rôle et les fonctions des organismes communautaires responsables de ce volet. Il vise la reconnaissance des fondements, du rôle et de l'histoire des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale au Québec. Ses principes directeurs sont l'autonomie des personnes; le respect de leur rythme; le préjugé favorable par lequel les personnes sont soutenues dans l'expression de leurs choix et respectées dans leurs valeurs, selon leurs propres lectures et interprétations de leur réalité; le rapport volontaire aux groupes; l'appropriation du pouvoir; la démocratie et la solidarité; le respect de la confidentialité et de la vie privée.

Les groupes d'entraide membres de l'AGIDD-SMQ, appelés groupes de promotion-vigilance, adhèrent et mettent en pratique le Cadre de référence². Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale. Volet : Promotion et vigilance.

La promotion-vigilance consiste à porter un regard averti et critique sur le respect des droits et, par conséquent, à s'assurer que les droits d'une personne ou d'un ensemble de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, sont respectés autant que ceux de l'ensemble des citoyens. La promotion-vigilance est d'abord et avant tout une pratique mise de l'avant par les groupes d'entraide en santé mentale. Elle est donc indissociable de la notion d'entraide. L'entraide entre pairs repose sur le principe selon lequel une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale possède une base de connaissance et d'expériences qui la rend davantage disposée à comprendre et à en soutenir une autre. Le cadre de référence définit notamment les fonctions de la promotion et de la vigilance, et les diverses stratégies qu'elles peuvent impliquer.

Et aujourd'hui...

Trente ans après l'implantation à travers l'ensemble du territoire québécois de groupes d'action communautaire autonome dont la mission est la promotion, la vigilance et la défense des droits en santé mentale, force est de constater que leur présence est toujours essentielle pour soutenir les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale dans l'exercice de leurs droits.

Le travail d'information et de formation, d'aide et d'accompagnement et de promotion-vigilance des droits réalisé auprès des personnes concernées par les organismes sur le terrain, l'expertise développée et la présence dynamique des organismes au sein de leurs communautés constituent des éléments essentiels de transformation sociale. Mais également, sont source de difficultés pour que ces organismes puissent exercer pleinement leurs missions.

² Ce cadre est un extrait du Rapport du groupe de travail *Promotion, respect et protection des droits* du Ministère de la Santé et des Services sociaux (septembre 1990).

Vers un 2^e Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire

L'appui aux revendications du RQ-ACA

L'AGIDD-SMQ est membre du Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA) et à ce titre, participe à toute la démarche entreprise par ce dernier, dans le cadre de la consultation du MTESS.

L'AGIDD-SMQ tient à préciser que nous sommes en accord avec l'identification des *Enjeux / Problèmes* énoncés et que nous appuyons l'ensemble des *Recommandations / Revendications* fait en lien avec ces enjeux. En effet, étant d'abord et avant tout un organisme d'action communautaire autonome, nous partageons les préoccupations, les enjeux et les réalités décrites par le RQ-ACA. Nous considérons les *Recommandations préalables* comme des éléments incontournables à considérer par le gouvernement à titre de prémisses du PAGAC.

L'AGIDD-SMQ est également membre de la Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB). L'Association appuie sans réserve les recommandations plus spécifiques au domaine de la santé et des services sociaux faites par la TRPOCB en lien avec cet exercice.

Afin de ne pas répéter les commentaires et revendications élaborés par le RQ-ACA et la TRPOCB, l'AGIDD-SMQ présentera ses réflexions à la lumière du champ d'expertise spécifique concernant sa mission et celle de ses groupes membres.

I) Consolidation et développement de l'action communautaire

→ **Budget à la mission globale rehaussé.** L'AGIDD-SMQ et ses groupes membres doivent pouvoir bénéficier du budget de rehaussement accordé au milieu communautaire.

Étant donné que les organismes de promotion-vigilance et les organismes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale ont bénéficié d'un apport financier substantiel (les mesures prioritaires) lors de la mise en œuvre de la Politique de santé mentale, plusieurs d'entre eux ont été pénalisés dans les exercices de rehaussement que le milieu communautaire a connu depuis les 3 dernières années.

Tout en reconnaissant l'importance de financer les moins bien nantis en premier, il n'en demeure pas moins que plusieurs organismes ont été écartés de tout rehaussement. Pourtant, ces organismes ont vu, dans plusieurs cas, les demandes individuelles exploser et certains d'entre eux ont dû se résigner à établir des listes d'attente. Cet état de fait vient limiter la réalisation de notre volet de transformation sociale.

Il est donc primordial de bonifier l'enveloppe destinée aux organismes communautaires afin qu'ils puissent être en mesure, en termes de ressources humaines, de répondre aux demandes individuelles tout en actualisant les huit critères de l'ACA.

Se faisant, les organismes pourraient se concentrer directement à leur mission globale au lieu d'investir des efforts importants à voir leur expertise reconnue.

→ **Réalités régionales.** Les groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale interviennent dans l'ensemble des secteurs d'activité ou des domaines touchant les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, tels l'habitation, le marché du travail, etc. Par contre, étant donné que les demandes sont de plus en plus complexes et que la majorité d'entre elles concernent le domaine de la santé et des services sociaux, plusieurs groupes ont de plus en plus de difficultés à répondre aux demandes concernant d'autres secteurs d'activités.

Par ailleurs, dans des régions plus urbaines, on retrouve souvent des organismes communautaires de défense de droits répondant à d'autres réalités sociales, par exemple ceux qui œuvrent dans le domaine de la pauvreté, du logement, de l'aide sociale ou du travail. Mais pour des régions plus rurales, comme la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine par exemple, ce type de groupes existe peu ou pas du tout.

Ainsi, le groupe régional de promotion et défense des droits en santé mentale accueille un nombre considérable de demandes d'aide, ce qui est difficile compte tenu du nombre restreint de personnel en lien avec le financement qui ne permet pas l'engagement de davantage de personnes.

Nous estimons que le financement alloué au groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale doit prendre en considération l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire qui répond aux besoins des citoyens ayant besoin d'aide pour connaître et exercer leurs droits.

→ **Une illustration estrienne.** La loi 10 a grandement modifié le territoire de la Montérégie et de l'Estrie. Pour l'organisme régional de promotion et défense des droits en santé mentale de l'Estrie, cela a résulté à l'augmentation de 150 000 personnes sur son territoire, sans ajout d'argent pour répondre à cette nouvelle réalité, de 2015 à 2019. Pourtant, les établissements du réseau de la santé ont pu bénéficier d'une augmentation substantielle de leur financement. Il aura fallu attendre 2019 avant qu'un léger ajout soit fait à la subvention du groupe. Pourquoi une telle situation s'est-elle produite? Pourquoi y a-t-il deux poids, deux mesures dans le système de santé et des services sociaux? L'organisme, en concertation avec le milieu communautaire de sa région, a dû déployer une énergie démesurée pour obtenir une augmentation légitimée. Une telle situation ne devrait pas être permise et surtout, ne pas se reproduire.

→ **Une réalité propre à l'Outaouais.** On constate un exode vers l'Ontario où les conditions de travail sont nettement meilleures. Il est essentiel de mettre fin à la précarité causée par le sous-financement des organismes communautaires laquelle affecte la rétention de personnel.

→ **Le cas de figure des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale.** Il est essentiel que le financement à la mission globale des groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale, ainsi que de l'AGIDD-SMQ, demeurent au MSSS (PSOC), et ce, pour plusieurs raisons historiques :

- Certains groupes existent depuis les années 1980, mais avec la Politique de santé mentale de 1989, leur mandat a été confirmé dans le *Cadre de référence pour la promotion, le respect et la défense des droits en santé mentale* (1990 MSSS / 2006 MSSS & AGIDD-SMQ).
- Malgré la volonté de la plupart des groupes membres de l'AGIDD-SMQ, la majorité de leurs actions relèvent de l'aide individuelle et non de la défense collective des droits.
- La réalité des personnes qui vivent un problème de santé mentale est toujours parsemée d'embûches pour le respect de leurs droits, et ce, particulièrement dans le domaine de la santé et des services sociaux.
- Dans le cadre du système intégré de promotion, de respect et de protection des droits du système de santé et services sociaux, l'aide et l'accompagnement en santé mentale sont reconnus comme un mécanisme facilitant les recours.

Cette recommandation vise à ce que le passé ne soit pas garant de l'avenir. En effet, suite à l'adoption de la politique québécoise de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire en 2001, un exercice important avait eu lieu. Au niveau du financement des organismes d'action communautaire, les organismes devaient choisir leur ministère «port d'attache». Certains sont alors passés au Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) et d'autres demeuraient au MSSS.

Les groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale demandaient, par l'intermédiaire de l'AGIDD-SMQ, de maintenir leur rattachement administratif exclusif avec le MSSS via la direction des régies régionales, pour les raisons ci-haut invoquées. En 2003, on leur imposait un double rattachement administratif. Pour plusieurs groupes, cela signifiait le passage d'une partie de leur financement à la mission globale en entente de service avec leur Régie régionale.

Il aura fallu 10 années d'actions de revendication auprès du MSSS par l'AGIDD-SMQ et ses groupes membres pour que le rapatriement du financement à la mission globale des groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale et de l'Association, le 1^{er} avril 2013, au MSSS soit effectif.

Pour répondre aux enjeux précédemment mentionnés, le gouvernement doit poursuivre l'injection d'argent frais **en mission globale** pour les organismes d'action communautaire autonome, afin d'atteindre la demande du mouvement inscrite dans la campagne *Engagez-vous pour le communautaire*. Il doit poursuivre les discussions entreprises avec le RQ-ACA à cet effet.

En ce qui concerne le MSSS, il doit poursuivre les travaux entrepris par le groupe de travail, afin de déterminer le cadre normatif du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Une deuxième phase est prévue à partir de 2020. Il est essentiel que le milieu communautaire soit présent à titre de collaborateur et partenaire pour tout ce qui touche le financement.

Au sujet de l'harmonisation du financement, rappelons que le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du MSSS est régionalisé. Cela signifie que les critères pour l'éligibilité au PSOC à la mission globale varient selon les régions et la définition du champ de la santé et des services sociaux n'est pas la même partout. Conséquemment, des groupes ne sont pas traités avec équité, puisque les règles varient d'une région à l'autre et d'un organisme à l'autre.

Tout en reconnaissant les particularités régionales, le gouvernement doit réitérer avec force que certains éléments doivent être harmonisés sur l'ensemble du territoire québécois, par exemple les formulaires de demande financière, la reddition de compte et les types d'organismes communautaires (les typologies).

Des exemples d'initiatives et de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la consolidation et le développement de l'action communautaire.

→ **La diffusion de formations sur les droits et recours pour les personnes vivant un problème de santé mentale.** L'une des valeurs de base en promotion, vigilance et défense des droits en santé mentale consiste à outiller les personnes pour qu'elles puissent exercer leurs droits elles-mêmes. La formation est la façon privilégiée pour y parvenir. Certains groupes peuvent le faire, mais pour d'autres il est impossible de mettre du temps, du personnel et de l'argent à cette forme essentielle d'éducation populaire.

→ **La diffusion de guides sur les droits destinés aux personnes.** L'AGIDD-SMQ a réalisé au fil des ans plusieurs guides destinés aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale à l'égard de leurs droits (médication, garde en établissement, autorisation judiciaire de soins, etc.). Les groupes membres de l'AGIDD-SMQ sont les courroies de transmission privilégiées pour que ces guides soient utilisés par les premières personnes concernées. Malheureusement, considérant les coûts associés à la production et à la diffusion de tels guides, et faute de financement adéquat, plusieurs personnes sont privées de ces précieux outils.

→ **Une pratique inspirante à développer.** Pour que le respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale soit effectif, il faut que cette question soit incluse dans le parcours scolaire et académique, notamment au niveau des professionnels de la santé et des services policiers. Ces formations doivent être diffusées par des organismes communautaires de promotion, vigilance et défense des droits, en collaboration avec des personnes concernées.

II) La cohérence de l'intervention gouvernementale

Devant les abus dénoncés dans le domaine de la santé mentale dans les années 1960 et subséquentes, le gouvernement a élaboré en 1989 l'une des premières politiques de santé mentale au monde. Il a eu le courage de mettre en place, de financer un mouvement dont la mission est de soutenir les personnes à exercer leurs droits face, entre autres, au système de santé et d'en faire un gain pour notre société. Depuis ce temps, les groupes se sont installés et ont développé une expertise unique dans ce domaine.

Mais la reconnaissance de leur rôle et de leurs pratiques est toujours fragile. Il est malheureux de constater que la question du respect des droits est souvent tributaire des personnes qui sont en position de pouvoir au sein des organisations. En effet, il s'agit qu'un changement soit fait à un poste de direction dans une installation du réseau de la santé et que pour cette personne la question des droits soit perçue comme une entrave plutôt que comme l'une de ses responsabilités et le travail des groupes peut s'en trouver grandement modifié.

→ **Les déterminants sociaux de la santé.** Le mouvement d'action communautaire autonome a toujours revendiqué haut et fort que son action dépassait largement la logique de donner des services à la communauté. En ce sens, le gouvernement l'a toujours soutenu, entre autres, en intégrant spécifiquement ces 2 critères de l'ACA :

- poursuivre une mission sociale qui lui soit propre et qui favorise la transformation sociale;
- faire preuve de pratiques citoyennes et d'approches larges, axées sur la globalité de la problématique abordée.

Pour concrétiser ces 2 critères, il est essentiel de réaliser que les organismes communautaires ont besoin de temps et que les résultats de ce type d'intervention ne se comptabilisent pas toujours en termes de quantité (chiffres), mais en termes de qualité (notamment par la perception de la personne soutenue dans ses démarches, mais aussi en regard de l'ensemble du parcours de cette dernière).

Les groupes de promotion-vigilance membres de l'AGIDD-SMQ, de par leur nature même, illustrent bien cet état de fait. Ils ont en leur cœur le principe de l'entraide, «une philosophie composée de rapports humains, de partage et d'apprentissages mutuels. Elle repose sur des principes qui mettent de l'avant le potentiel aidant de tous les membres d'un groupe selon une qualité particulière : celle du partage d'expériences associées à un vécu en santé mentale. Cette philosophie repose également sur la force du groupe lui-même et prend racine dans l'implication des personnes autour d'un projet commun visant l'amélioration de leur condition collective.³»

³ RRASMQ, 2010, *Promouvoir l'entraide selon une approche alternative*, page 6.

Du côté des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, une recherche récente⁴ démontre que les démarches d'aide et d'accompagnement ont de nombreuses répercussions positives dans la vie des personnes ayant un problème de santé mentale. Par exemple : Améliorer plusieurs aspects du réseau social (ex. : professionnel, amical, familial) ; Assumer de nouveaux rôles sociaux (ex. : retour aux études, maintien ou retour en emploi, engagement bénévole, démarche artistique) ; Améliorer ou maintenir la qualité du logement ; Réduire certains symptômes (ex. : ceux liés au stress, à l'anxiété, aux idées sombres et aux idéations suicidaires), etc.

Il est primordial que le gouvernement continue d'appuyer les ressources dont la mission est la promotion, la vigilance et la défense des droits en santé mentale. Le gouvernement doit réitérer son engagement face au respect des droits humains et cela devrait se traduire, entre autres, par une bonification du support financier à ces groupes. Mais également à des déclarations vigoureuses qui viennent renforcer son adhésion au respect des droits humains. Il ne faut pas oublier que la responsabilité de tout mettre en œuvre pour que les droits et leurs exercices des citoyennes et citoyens soient respectés incombe au gouvernement.

En ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé, il est essentiel que le gouvernement, en collaboration avec le mouvement d'action communautaire autonome, détermine une stratégie pour que partout au Québec on reconnaisse et appuie les organismes pour qu'ils agissent en intégrant ce critère à leurs pratiques. Le gouvernement doit faire preuve de leadership sur cette question, car il en va de l'essence même du mouvement d'ACA.

Des exemples d'initiatives ou de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la cohérence de l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires.

→ **La question de la participation citoyenne.** Depuis le début des années 2000, des personnes vivant un problème de santé mentale, soutenues par des organismes communautaires de ce domaine, s'organisent pour porter une parole collective au sein de rencontres d'organisation et de planification de services⁵. Le financement des initiatives varie grandement d'une région à l'autre, ainsi que pour l'AGIDD-SMQ qui veut soutenir les régions dans leur épanouissement. Ces actions devraient être plus soutenues au niveau provincial, car on se rend compte que de se fier seulement aux instances régionales pénalise les personnes et les groupes.

⁴ CIUSSS de l'Estrie, Université de Sherbrooke, CDDM et AGIDD-SMQ, *Les effets de l'aide et de l'accompagnement en promotion et en défense des droits en santé mentale*, 2019, 79 pages.

⁵ ReprésentACTION santé mentale Québec est une structure provinciale qui soutient, régionalement, la participation active des personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services en santé mentale, en préconisant une prise de parole collective issue d'un processus démocratique. Cette initiative de l'AGIDD-SMQ permet aux personnes de se rencontrer et de s'exprimer sur ce qu'elles vivent dans les services en santé mentale, sur les améliorations qu'elles souhaitent et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir, tout en favorisant la création de liens et le partage de vécus.

→ **Présence sur les départements de psychiatrie.** Certaines installations du réseau de la santé ont fait des ententes pour que le groupe régional de promotion et défense des droits puisse venir rencontrer les personnes hospitalisées en psychiatrie afin de répondre à leurs questionnements concernant leurs droits. Les 2 parties se sont entendues sur des horaires fixes et les représentants du groupe peuvent utiliser un bureau, en toute confidentialité, pour rencontrer les personnes qui le désirent.

III) La promotion et la valorisation de l'action communautaire

De par la nature de son mandat, le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale ne doit pas prendre part aux décisions concernant la planification et l'organisation des services de santé et des services sociaux sur son territoire. Par contre, il est important qu'il puisse partager son expertise et son expérience dans le domaine de la défense des droits au cours de la réflexion menant à ces décisions. Donc, ça demande des investissements de personnel, d'argent et de temps.

On demande aux organismes de promotion-vigilance de participer également aux différentes instances de concertation régionale, et ce, afin de profiter de leur expertise terrain dans le domaine de la santé mentale. Malgré leur volonté et leur intérêt, il est souvent très difficile pour ces organismes d'y participer. Encore là, ils sont confrontés à la disponibilité de personnel, ce qui résulte souvent à une surcharge de travail important pour certaines personnes au sein de l'organisme.

Le gouvernement finance des organismes communautaires autonomes dont les approches diffèrent grandement de ce que préconise le réseau de la santé et des services sociaux. En effet, à travers l'ensemble du territoire québécois, il existe des organismes communautaires en santé mentale qui privilégient une vision et une approche alternatives à la psychiatrie biomédicale.

Ces organismes accueillent des personnes vivant un problème de santé mentale de manière différente, en faisant fi des diagnostics et en les soutenant afin qu'elles reprennent du pouvoir sur leurs vies. Les personnes sont considérées comme des membres à part entière et ce sont elles qui administrent ces organismes. C'est en fréquentant ces lieux qu'elles peuvent développer la confiance nécessaire pour être des citoyennes et citoyens de leurs communautés, parce qu'elles ne sont pas vues et traitées comme des «malades», mais plutôt comme des «personnes».

Mais malgré le travail important réalisé sur le terrain par les organismes membres de l'AGIDD-SMQ, des problèmes de reconnaissance demeurent, et leurs conséquences sont parfois insidieuses. Ainsi, alors que nous œuvrons dans l'Ailleurs et l'Autrement, la biopsychiatrie étant trop souvent perçue comme le berceau des «vrais» professionnels.

Tant et aussi longtemps que le milieu alternatif en santé mentale sera vu comme un «gentil» complément à la psychiatrie biomédicale, la reconnaissance de son apport essentiel sera méconnue. Dans le même ordre d'idée, nous considérons important que l'expertise des travailleurs et des travailleuses du milieu communautaire en santé mentale soit reconnue au même titre que celle du milieu institutionnel; les relations entre les acteurs des milieux gagneraient à être plus harmonieuses et égalitaires.

Le Québec a un modèle unique de promotion, de vigilance et de défense des droits en santé mentale. Nous pensons que le gouvernement devrait être plus proactif et mettre de l'avant cette richesse unique de notre société, il devrait être fier et s'en vanter sur toutes les tribunes possibles, car il supporte un mouvement social qui intervient de manière différente, alternative, non complémentaire au réseau public.

L'État québécois finance des organismes de la société civile pour que ces derniers identifient les failles et difficultés en lien avec le respect des droits humains. Il faut que le gouvernement réitère sa confiance et son soutien aux organismes qui actualisent cette mission et qu'il en soit très fier.

Des exemples d'initiatives ou de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la promotion et la valorisation de l'action communautaire.

→ **La formation par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.** Afin de démystifier la réalité des personnes concernées, l'expérience nous a démontré depuis longtemps que la puissance de la présence des personnes à titre de formatrice ou cofformatrice avait un effet direct sur la baisse de la stigmatisation face aux problèmes de santé mentale. Nous ne parlons pas ici de témoignage sur leur vécu, mais bien d'une participation à titre d'experts dans le domaine de la santé mentale et des droits.

→ **La formation sur la médication psychotrope.** La médication est au cœur de la vie des personnes vivant un problème de santé mentale, mais encore aujourd'hui nous recevons moult témoignages qui viennent confirmer que les personnes manquent d'information sur les médicaments qu'elles prennent, sur leurs effets (bénéfiques et secondaires), sur les interactions pouvant être dangereuses. Depuis 2000, l'AGIDD-SMQ a monté une formation sur le sujet, *L'Autre côté de la pilule*, qui s'adresse aux personnes qui en consomment, aux proches, aux intervenants du milieu communautaire et du réseau public, bref à toute personne intéressée par ce sujet. Cette formation est basée sur le droit à l'information et au consentement libre et éclairé, ainsi que sur la vision critique.

→ **Les pratiques de Gestion Autonome de la Médication en santé mentale (GAM).** Souvent les personnes qui vivent un problème de santé mentale se questionnent sur leur médication et les impacts qu'elle a sur leur vie. Plusieurs d'entre elles cherchent à améliorer leurs conditions et elles veulent pouvoir s'approprier cet aspect de leur quotidien. À la lumière de ces revendications légitimes, l'AGIDD-SMQ, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME) ont élaboré ce modèle de pratique. Ce travail a été réalisé dans une perspective de coconstruction avec les personnes directement concernées, les intervenants et les responsables d'une diversité de ressources alternatives. La GAM en santé mentale est un processus, une démarche de réflexion et d'actions qui permet à la personne de cheminer à travers différents moments et questionnements concernant sa médication, son état de santé et son environnement. Cette démarche peut impliquer plusieurs acteurs (proches, pairs, intervenants, professionnels de la santé et organismes communautaires) dans l'accompagnement et le soutien de la personne dans sa recherche d'informations et d'alternatives de même que dans ses prises de décision. La GAM est l'un des moyens pour s'approprier du pouvoir sur sa vie.

Pour la suite

Avec cette consultation, l'AGIDD-SMQ considère que l'action communautaire autonome est à un moment charnière de son histoire. Après plusieurs décennies de luttes et de revendications, l'espoir d'assister à une réelle reconnaissance de ses approches, de sa vision et de son importance dans la société québécoise nous anime et nous stimule à participer à ce grand exercice de consultation proposé par le MTESSS.

Également, le fait de savoir qu'après la consultation des travaux seront entrepris avec le ministère des Finances, le Conseil du trésor et le Conseil des ministres nous laisse à penser que cette fois-ci, les encouragements ne se résumeront pas à des «claques dans le dos» et à des créations de prix symboliques.

Nous osons croire que cet exercice aboutira également à une reconnaissance financière à la mesure de nos besoins exprimés, et ce, depuis très longtemps.

L'AGIDD-SMQ croit profondément que le travail des organismes d'action communautaire autonome, de tous les secteurs d'activités, change la vie des personnes auprès desquelles ils interviennent et, par ricochet, change la société québécoise. C'est ce qui nous anime et c'est pour cela que nous continuerons de revendiquer et de nous faire entendre, et ce, peu importe les résultats de cette démarche.

Nous le ferons en collaboration avec l'ensemble de la machine gouvernementale tant et aussi longtemps que nous pourrons dialoguer et nous entendre, dans le respect des rôles et responsabilités respectifs, tout en conservant nos couleurs et nos principes, avec comme toile de fond le respect des droits humains.