



## « UN POUVOIR FOU »

### LA CONTRIBUTION DU MOUVEMENT COMMUNAUTAIRE À L'AVANCEMENT DES DROITS EN SANTÉ MENTALE

Lourdes Rodriguez del Barrio,  
Céline Cyr

*Parler ne sert à rien.  
J'ai perdu la raison le jour  
où je suis arrivé à cette conclusion<sup>1</sup>.*

La maladie mentale garde encore aujourd'hui le statut de figure emblématique de l'aliénation. C'est le statut même de sujet qui était remis en question par la conception moderne de la folie. Ceux et celles qui sont considérées malades mentaux ne sont pas toujours tenues responsables devant la loi. Et pendant longtemps leur condition a justifié la limitation de leur accès aux droits fondamentaux, notamment : le droit de vote ; le droit à l'intégrité physique, interdisant de se voir imposer certains traitements sans consentement libre et éclairé ; la liberté de mouvement, brimée par l'enfermement dans un établissement psychiatrique et la contention physique et chimique ; le droit de décision concernant son corps et ses biens, bridé par la déclaration d'incapacité.

À la fin des années 1960, au Québec et ailleurs dans le monde, un grand champ de discours et d'actions est ouvert et se structure progressivement pour remettre en question la place que la société attribue à ceux et celles que l'on enferme à l'époque dans les grands hôpitaux psychiatriques héritiers des asiles. Parmi les personnes engagées dans ces luttes, certaines comprennent d'emblée leur engagement comme étant une lutte pour la défense et la promotion des droits. Pour d'autres, la question des droits ne se reflète pas directement dans la recherche d'une reconnaissance légale et formelle des droits compris d'un point de vue juridique ; leurs actions concernent plutôt l'actualisation quotidienne du respect des droits, la création de nouvelles façons de comprendre et d'agir face aux expériences de souffrance comprises sous le terme de maladie mentale, et l'accès à des conditions de vie dignes.

1. *Dixit « un fou », dans La folie comme de raison. Histoires tirées des lettres du Collectif Solidarité-Psychiatrie (1984), création présentée par la troupe Enfin l'Hiver (2014).*

Aborder la contribution du mouvement communautaire à l'avancement des droits confronte justement à une vision élargie des droits. Comment des personnes qui conçoivent la société dans laquelle elles vivent et qui font vivre comme une société des droits, mettent-elles en mouvement cette vision, l'actualisent-elles par des actions individuelles et collectives? Et du même coup, par leur expérience directe des situations qui les troublent, les indignent ou questionnent profondément, comment viennent-elles interroger les limites légales des droits acquis et cherchent-elles à les élargir pour rendre la société plus accueillante, plus ouverte à la différence, moins violente? Une société plus habitable pour tous ceux et celles qui en font partie, peu importe leurs comportements différents ou dérangeants.

La présentation qui suit donne la parole aux acteurs.trices qui ont participé, à partir des années 1970, à l'émergence et à la consolidation du mouvement communautaire alternatif et de défense des droits en santé mentale au Québec. Leurs récits mettent en scène des engagements divers. Ancrés dans des expériences et des parcours singuliers, les récits reviennent sur des souvenirs d'événements, d'actions, de luttes, d'analyses, de rêves et de projets souvent partagés et ayant fait l'objet de multiples débats. Par le croisement des récits (en eux-mêmes très riches), ce chapitre permet de retracer les événements, circonstances et actions qui ont marqué la mémoire des acteurs.trices interrogées, l'évaluation des impacts de leurs actions et les défis pour l'avenir qu'ils et elles identifient. À travers trois principales périodes, nous avons aussi identifié les manières de se regrouper pour créer des organisations et alliances pour agir. On peut aussi constater l'évolution de leurs approches et de leurs valeurs ainsi que la transformation des rapports au gouvernement et à la société qui ont marqué chaque époque.

Ce chapitre met aussi en évidence la diversité des lectures et des conceptions des droits et permet de s'interroger sur les transformations du rapport aux expériences de discrimination, de souffrance et d'injustice dans un champ dont les limites restent difficiles à baliser. Qu'est-ce que la folie, la maladie ou la

santé mentale? La plupart des acteurs.trices-témoins remettent en question ou critiquent ouvertement la conception biomédicale dominante de la maladie mentale et cherchent à proposer des représentations alternatives de la souffrance psychique et sociale. On peut ainsi se poser la question : est-ce que la revendication de l'accès à la psychothérapie, l'art-thérapie ou le soutien dans la communauté suite à une crise personnelle pouvant conduire à l'hospitalisation psychiatrique, peut ou doit se poser en termes d'un acquis ou d'un accès à des droits? Nous n'aborderons pas cette question de manière théorique mais à travers la présentation des récits, de la mobilisation de la mémoire individuelle et collective que les acteurs.trices interrogées ont déployée en réponse à nos questions, et de l'analyse du rôle que joue la référence aux droits. On découvrira ainsi les valeurs et les rêves au cœur de leurs engagements et de leurs actions et leur contribution à la vie sociale des droits<sup>2</sup>.

## RÉVOLTE CONTRE L'ASILE : ÉMERGENCE D'UN MOUVEMENT PLURIEL

La mémoire des acteurs.trices-témoins est marquée par l'expérience de l'enfermement dans les asiles psychiatriques, référence essentielle pour comprendre l'origine des luttes et les sentiments d'indignation et de révolte qui les motivent.

Avant les années 1960, au Québec comme ailleurs, le destin des personnes qui éprouvaient des problèmes en santé mentale était le plus souvent la réclusion, parfois à vie, dans les grandes institutions psychiatriques. Ce sont les ordres religieux qui gèrent les asiles et reçoivent de l'aide de l'État en l'absence presque totale de personnel.les de la santé et des services sociaux. En 1951, plus de 15 000 personnes sont réparties dans les institutions psychiatriques (Boudreau, 1984 ; P 44) qui sont très nombreuses.

2. Nous remercions Lisa Benisty et Diana Gagnon pour leur contribution à la réalisation de la recherche dans le secteur santé mentale.

Un évènement a frappé l'imaginaire de l'opinion publique québécoise : la publication en 1961 du livre *Les fous crient au secours* de Jean-Charles Pagé, ex-patient de l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu (1961). Les témoins y font référence. Ce livre est considéré comme le point de départ d'une prise de conscience collective sur la situation des personnes internées dans les asiles. À la même époque, le gouvernement met en place la Commission sur les hôpitaux psychiatriques dirigée par le Dr. Bédard (1962) qui propose un changement profond du modèle asilaire.

Il y a un moment clé inoubliable qui n'est pas le moment zéro, mais à l'aube de la Révolution tranquille, la publication du livre *Les fous crient au secours*. Là, c'est la première fois qu'une personne folle prend la parole de façon publique. [...] Alors ça a été un coup de tonnerre dans un ciel assez sombre pour la santé mentale, mais si on voulait que ça se dégage, ça prenait ça [...]. Et ça a été le début de la prise de parole des personnes qui ont des problèmes de santé mentale. Ça a avancé tranquillement. Ça a quand même pris, entre *Les fous crient au secours* et avoir une politique en santé mentale au Québec, en 1989, ça a pris quoi? 28 ans, plus, presque 30 ans. La marche a été longue et lente pour arriver là. (Jean-Nicolas Ouellet)

Dans les années 1970 se poursuivent les grandes réformes législatives et de l'organisation des services. Il s'agit de la première vague de désinstitutionnalisation qui implique des mesures pour déplacer un grand nombre de patient.es résidant dans les asiles vers des établissements plus petits (familles d'accueil, pavillons et autres formes d'hébergement dans la communauté), et pour réduire le temps des hospitalisations et le nombre de lits des grands hôpitaux psychiatriques. La mise en place de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux est la mesure principale pour décentraliser les services et les rapprocher des citoyen.nes. On augmente aussi de manière très significative le nombre et la diversité des professionnel.les formées pour travailler dans le réseau public des services psychiatriques.

Les hôpitaux psychiatriques sont achetés par le gouvernement aux ordres religieux. À l'époque, par exemple,

l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu avait un statut municipal (Gamelin) et comptait plus de 3000 patient.es. Le Dr Denis Lazure en était en 1974 le directeur général tout en étant aussi le dernier maire de cette municipalité. Il a piloté un vaste programme de réformes (abolition de la police, circulation plus libre des malades, formation du personnel, mise en place d'activités d'ergothérapie et de loisir, etc.) (Lazure, 2002). Lazure fut un psychiatre très engagé dans la modernisation du système des services publics en santé mentale. Il a fait partie du gouvernement et a dirigé l'hôpital Rivière-des-Prairies. Il fait partie du groupe des psychiatres modernistes qui a été très actif dans la réforme de la psychiatrie québécoise dans les années 1970 et 1980 (Boudreau, 1984).

Entre 1970 et 1975, époque de la réforme des services de santé et des services sociaux, Castonguay-Nepveu apporte la reconnaissance du droit à la santé, l'adoption de la Loi sur la protection du malade mental (1972) et la création des Centres locaux de services communautaires à vocation psychosociale (CLSC) (1974).

La Loi sur la protection du malade mental de 1972 « marque le passage d'une visée d'exclusion à une visée de protection » (AGIDD-SMQ, 2009). Elle régule l'hospitalisation involontaire (T p. 97) en la limitant à « la personne considérée dangereuse pour elle-même ou pour autrui ». L'imposition d'une mesure de cure fermée implique le recours à une ordonnance de la Cour et la nécessité de deux certificats médicaux, et cette mesure révisée est rendue obligatoire.

Avant 72 où il n'y avait pas de loi, vous savez les histoires d'horreur qu'on a tous et toutes entendues, quelqu'un entrainé à Saint-Michel Archange ou à Saint-Jean de Dieu et il rentrait là pour la vie et on l'oubliait, c'était fini. En 72, [...] il y a eu une première loi qui s'appelait la loi sur la protection du malade mental. C'était de dire attention ! parce que ça touche un droit fondamental qui est la liberté. Ce qu'il n'y avait pas avant les chartes. (Doris Provencher)

## L'indignation face aux pratiques asilaires

Malgré ces réformes, la situation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, décrite par les témoins de l'époque, est très difficile. L'expérience directe des conditions d'internement dans les asiles, les pavillons ou les départements de psychiatrie et des conditions de vie dans la communauté sont à l'origine de l'engagement des acteurs.trices-témoins.

À l'intérieur des asiles, les témoins décrivent des pratiques « inhumaines » (Marie Plante), des « atrocités ordinaires » (Benoît Côté), des « électrochocs à froid » (Paul Morin), l'utilisation de la contention, les surdoses de médicaments, les longs internements avec peu ou pas de suivi médical et les « grandes difficultés de communication avec les psychiatres » (Lorraine Guay). Benoît Côté raconte ses expériences comme étudiant et jeune préposé aux bénéficiaires à Robert Giffard et le point de départ de son engagement dans une association pour la défense des droits.

Lorsque j'ai été préposé aux bénéficiaires, c'est là que j'ai commencé à m'intéresser aux conditions de vie des gens qui, on peut dire, habitaient à l'asile à ce moment-là. Des choses qui m'ont beaucoup perturbé [...] le régime quasi militaire qui prévalait à ce moment-là. C'était des préposés, qu'on appelait encore à l'occasion gardiens [...], un hôpital où il y avait encore entre 3000 et 4000 [...] bénéficiaires. [...] J'ai vu quelques atrocités ordinaires [...] tous les jours [...] mépris, manque de considération, pratiques contre la dignité de la personne.

Il garde encore les clés de l'hôpital qui symbolisent pour lui

[...] l'enfermement et le pouvoir de celui qui le détient [...] Comment on fait pour parler sur ce ton-là à quelqu'un, [...] le traiter comme [...] un moins que rien? [...] Et comme ça, tranquillement, je me suis intéressé à combattre ou à faire quelque chose pour que cette violence [cesse] [...] je vois dans un journal du CEGEP qu'il y a une organisation qui se met en branle pour défendre les droits des personnes qui ont des problèmes de santé mentale, ce qu'on appelait des psychiatisés [...] J'ai dit: c'est pour moi. J'ai dit: je

me rends à cette réunion de l'AQPS<sup>3</sup> [...] qui est la première organisation au Québec, à ma connaissance, qui se donne, dans l'objet de la corporation, [...] [de] travailler activement à la défense des droits des psychiatisés, [...] sous toutes ses formes et par n'importe quel moyen [...] [C']est l'ancêtre d'Auto-Psy.

Robert Letendre, fondateur de Solidarité-Psychiatrie, groupe d'entraide, et aujourd'hui professeur à l'UQAM, avait complété à l'époque sa formation en psychologie en Europe.

[...] je suis revenu au Québec et j'ai travaillé à l'hôpital Rivière-des-Prairies qui était un hôpital psychiatrique pour enfants. [...] Dans ce temps-là, le directeur c'était Denis Lazure [...] les psychiatres ont chassé les religieuses pour installer une certaine forme d'humanisation [...]. J'étais psychologue là-bas, et j'ai quitté en 76 après une grève. [...] C'était d'une inhumanité épouvantable. [...] [Lors de la grève], on lavait les enfants au boyau d'arrosage, comme les pompiers. C'était inimaginable et j'ai quitté l'hôpital Rivière-des-Prairies scandalisé par cette attitude syndicale, il n'y avait pas de loi des services essentiels dans ce temps-là, mais aussi parce que l'hôpital m'empêchait d'avoir une pratique qui correspondait à mes idéaux.

Cette sensibilité était partagée par les fonctionnaires responsables d'appliquer la Réforme Bédard. À la fin des années 1970, Marie Plante, engagée à la Direction de la santé mentale, fait le tour des institutions psychiatriques au Québec. Elle était accompagnée par le Dr. Denis Lazure.

Quand on s'est promenés dans les hôpitaux [...] j'ai vraiment vu de mes yeux, je n'en reviens pas encore, une grande salle commune avec des petits lits, des espaces, des chaises berçantes en masse, des cages. Des grosses cages, peut-être cinq pieds de haut. [...] même pas la hauteur d'une personne [...] des personnes toute nues là-dedans à la vue de tous [...] pauvre personne, elle hurlait [...] Tu te dis: « ça n'a pas de sens ». Dans les pavillons, les familles d'accueil, les foyers qui relevaient des hôpitaux, c'était assez lamentable comme endroits et sans activités. Du monde assis sur des chaises berçantes à la journée longue. [...]

3. L'Association québécoise des psychiatisés et sympathisants.

Donc, je suis arrivée dans cette période-là et dans cette période-là, justement commençait à poindre des voix pour dénoncer ces choses-là, pour prendre la parole pour des patients, pour les psychiatisés ou alors des psychiatisés qui prenaient la parole.

## « Enfermé.es dans le système » : les limites de la première désinstitutionnalisation

À l'extérieur des asiles, il n'existe presque pas de services dans la communauté et d'alternatives à la réclusion. La Réforme Bédard a arrêté la construction de nouveaux hôpitaux psychiatriques et ordonné la fermeture d'un bon nombre d'entre eux. À la place, pour rapprocher les services de la communauté, on ouvre des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux. En situation de crise, la seule option est l'hospitalisation forcée dans les grands asiles encore actifs ou dans les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux. Le traitement biomédical centré sur l'hospitalisation et le traitement pharmacologique dominant l'ensemble des services publics disponibles. Les personnes engagées dans le mouvement communautaire considèrent que ces changements sont largement insuffisants.

Lorraine Guay explique les raisons de son engagement et décrit la situation à l'époque.

Ça a été un premier contact, je dirais un peu viscéral, très émotif, [...] dans l'impuissance [...] Je me souviens [mon frère], la première fois qu'il a été hospitalisé, on lui a donné de la médication [...], il ne pouvait plus marcher [...] il était dans une chaise roulante [...] ça l'avait rendu complètement non fonctionnel, non uniquement à cause de ses problèmes, mais à cause de la médication. J'avais trouvé ça révoltant [...]. [Il n'y] avait pratiquement pas moyen de parler avec le psychiatre ou avec l'équipe [...]. Donc tu étais enfermé dans un système, même si ce n'était pas l'hôpital psychiatrique, c'était un département de psychiatrie [...]. On ne voyait pas tellement de différence [...] si ce n'est qu'au lieu d'être un immense hôpital [psychiatrique] c'était un petit département, mais on faisait la même chose [...].

Les CLSC récemment implantés sont réticents à donner des services de première ligne en santé mentale. Sauf quelques exceptions, il faudra attendre le Plan d'action en santé mentale de 2005 pour que le gouvernement impose la création de services en santé mentale dans la communauté (les équipes de santé mentale de première ligne ainsi que le suivi dans la communauté): «j'étais coordinatrice générale de [la clinique de] Pointe-Saint-Charles. Les directeurs généraux des CLSC disaient: "ah Karen, allez, nous, ça ne nous intéresse pas beaucoup la santé mentale". Et moi je disais: "mais vous n'avez pas le choix, vous êtes la porte d'entrée au système, il faut que ça vous intéresse"» (Karen Hetherington).

Plus fondamentalement, à l'intérieur et à l'extérieur des asiles, il s'agit de combattre des pratiques qui portent atteinte au sentiment même d'humanité commune à laquelle réfère la lutte pour la reconnaissance des droits. Cette lutte est au cœur de l'engagement d'Hélène Grandbois, diplômée en droit et militante ayant vécu l'hospitalisation à Robert-Giffard.

Le vécu, le sentiment de se sentir moins qu'un être humain, ça c'est commun. Je l'ai encore entendu récemment, ça existe. [...] C'est parce qu'on s'attaque ici à tous les droits fondamentaux [...]. Le droit à la vie, c'est d'aller loin de dire ça, les droits à la sécurité de la personne, le droit à la vie privée, ça on n'en parle même pas. On n'est absolument pas respecté à ce niveau-là. Le droit à l'inviolabilité de la personne [...] et aussi le droit à la dignité. (Hélène Grandbois)

Selon elle, ces pratiques sont intimement liées à une conception de la maladie mentale qui la réduit à ses composantes biologiques.

La psychiatrie pour moi ce n'est pas les psychiatres individuellement [...] c'est une vision réductrice de l'être humain. [...] Ça te réduit à ce que tu es biologiquement et je pense qu'on est beaucoup plus que ça. [...] On est beaucoup plus que des êtres biologiques et même plus que ça encore, j'irais jusqu'à la question spirituelle aussi: notre rapport au monde, notre rapport à la vie, notre rapport à la société dans laquelle on vit. (Hélène Grandbois)

## « Quelques fenêtres percent les murs<sup>4</sup> ». S'organiser pour défendre les droits et proposer des alternatives dans la communauté

Un petit nombre d'organisations communautaires sont créées à partir de la fin des années 1950. Elles sont mises sur pied par des citoyen.nes dont la plupart sont des intervenant.es ayant une expérience dans le réseau public des services sociaux et de la santé ou dans d'autres organisations communautaires. Dans un bon nombre de cas, comme on le verra dans les sections suivantes, ils et elles chercheront, très rapidement, à s'allier avec des personnes psychiatisées. Ces premiers organismes communautaires ne s'orientent pas principalement autour de la revendication ou la défense des droits. Ils proposent dans la communauté des alternatives concrètes à la prise en charge psychiatrique. Il s'agit, par exemple, de la Maison les Étapes (Forward House) (fondée en 1957 et incorporée en 1962), la Maison Saint-Jacques (1972), le Groupe d'entraide de la clinique populaire de Pointe-Saint-Charles (fondé en 1968, incorporé comme organisme communautaire en 1970), le Projet PAL (1975), la Maison Vivre (1978), Solidarité-Psychiatrie (1979). Certains véhiculent une critique radicale des pratiques asilaires et biomédicales, d'autres se placent en complémentarité avec le système public afin d'obtenir un soutien pour leurs services dans la communauté.

Auto-Psy, les groupes d'entraide et certaines ressources alternatives joueront un rôle central en ce qui concerne la défense des droits des personnes que l'on appelle à l'époque « psychiatisées ». Pour Auto-Psy, la mission première est la défense des droits, pour d'autres, cette mission s'ajoute à celle d'offrir des pratiques alternatives au traitement psychiatrique.

4. Ce titre réfère au document « Quelques fenêtres percent le mur... Plus de dix années d'alternatives en santé mentale: portraits et réflexions » (RRASMQ, 1993). Ce recueil dresse un portrait de la diversité des ressources communautaires alternatives à travers l'histoire des organismes et des personnes qui les fréquentent.

## Auto-Psy

Le plus important organisme de défense des droits de l'époque est Autonomie psychiatisé-e-s, connu sous le nom d'Auto-Psy. Il a vu le jour au début des années 1980 et existe encore aujourd'hui.

On est à la fin des années 70, début des années 80, donc les ressources alternatives en santé mentale existent. C'est l'époque aussi de l'antipsychiatrie. Sur une note plus personnelle, à l'époque, un ami avec qui j'étais très proche était passé par la clinique [...] il a eu des électrochocs. [...] Donc on était ensemble et on a créé ce groupe qui est le premier groupe de défense des droits en santé mentale au Québec [...] Autonomie psychiatisé-e-s, qu'on appelle plus communément Auto-Psy [...]. À cette époque-là, on était [...] sous un mandat de curatelle ou tutelle et on pouvait être traité contre son gré [...] la Charte canadienne et la Charte québécoise des droits et libertés n'étaient pas respectées [...]. (Paul Morin)

Autonomie psychiatisé-e-s deviendra un réseau d'organismes implantés dans diverses régions du Québec, reconnu par l'ensemble des acteurs.trices-témoins comme une organisation centrale, très active, « qui fait bouger les choses ». Hélène Grandbois se rappelle :

Je suis arrivée en 83. [...] j'étais vraiment impressionnée par le travail qu'ils faisaient à Québec. Ils réagissaient [sur différents thèmes] [...] [par exemple] sur l'autisme. Ils allaient en commission parlementaire. Il y a des gens qui disaient : « ils doivent être 200 ». [...] Ils étaient 5 ou 6 à Québec. [...] Puis, on était un groupe je pense qui était suffisamment radical, proche [...] de ce qu'on appelle les *Survivors*<sup>5</sup> ailleurs.

Hélène Grandbois et d'autres représentent au sein du mouvement une perspective radicale qui s'inspire des courants américains : « la réforme italienne, pour moi, c'est resté une réforme aussi. Comme disait David Cohen [...], c'est de la réforme, on s'arrange avec ce qu'il y a [...], avec les médicaments, [...] avec leurs diagnostics. Moi, ce n'était pas ça, pour moi j'étais un

5. Le mouvement américain des *Survivors*, composé de personnes ayant été psychiatisées, émet une critique très radicale de la psychiatrie biomédicale. Le mouvement québécois s'en est inspiré et a développé avec ce mouvement des rapports plus ou moins étroits selon les époques.

peu comme les Canadiens et les Américains. Ce qu'on voulait c'était une révolution, pacifiste, mais une révolution». Elle participe, entre autres, au développement des liens entre Auto-Psy et ces mouvements.

### **Se rallier au-delà des différences. La création du RRASMQ**

À la fin des années 70, les ressources alternatives, les groupes d'entraide et de défense des droits commencent à échanger des expériences pour se regrouper et donnent naissance, en 1983, au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ; T p. 201). « En 1983, toutes ces ressources-là ont été sollicitées pour se joindre et entrevoir la possibilité de former un regroupement de ressources alternatives. [...] dans cette tentative-là de coaliser des efforts importants. [...] quand on était à la clinique de Pointe-Saint-Charles, on était très au courant [...] de ce qui se passait de novateur à Montréal et en régions [...]» (Lorraine Guay).

La consolidation d'une voix collective s'élabore progressivement, parallèlement aux prises de position publiques face au gouvernement et à l'opinion publique en tout ce qui concerne la santé mentale. Pour le RRASMQ, la voix des personnes directement concernées, tant à l'intérieur du mouvement que dans la participation publique et citoyenne, constitue un enjeu central. Ainsi, en 1983, le Regroupement est constitué par dix-huit organisations représentées de manière paritaire par quatorze personnes psychiatisées et quatorze intervenantes (RRASMQ, 1983). Ce « pari fou » (RRASMQ, 2003) s'appuie dès le départ sur une vision de transformation sociale qui défend une autre façon d'accueillir la souffrance et de la comprendre à partir d'une approche globale de la personne (P 65). D'ailleurs, ses lettres patentes font état de cette volonté d'action et de transformation sociale. La mission du RRASMQ (1983) vise plusieurs objectifs, parmi lesquels :

promouvoir et/ou défendre les droits et intérêts des psychiatisés.es et des personnes qui vivent des problèmes émotionnels et psychologiques [...]; favoriser les changements dans les lois [...]; dénoncer les abus de la psychiatrie traditionnelle et de toute technique

de contrôle comportemental; lutter contre les préjugés sur la « folie » et pour le droit d'être différent [...]; promouvoir la création et le maintien de ressources suffisantes et adéquates en dehors du cadre traditionnel.

Financé initialement par le gouvernement fédéral, c'est en 1984 qu'il a obtenu des fonds récurrents du gouvernement de Québec pour assurer la stabilité de son fonctionnement (RRASMQ, 2003).

### **L'enjeu du financement**

L'engagement des membres des groupes de défense des droits et des ressources alternatives est fondamentalement militant. Les groupes Auto-Psy et d'autres groupes d'entraide comptent sur des petits budgets, provenant notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, de Centraide et des programmes d'employabilité ou de l'assurance chômage. Le fait de ne pas recevoir de financement du gouvernement du Québec ni des établissements de la santé contribue, selon certain.es, à donner plus de liberté pour agir, revendiquer, s'opposer. Cette stratégie n'est pas exclusive au champ de la santé mentale. Elle est partagée par l'ensemble du mouvement communautaire : « tous les groupes de défense des droits et populaires s'auto-finançaient un peu comme ça et c'était beaucoup lié [...] aux] convictions et à l'implication des gens. Il n'y a pas vraiment de séparation avec ton emploi, même quand tu étais sur le chômage [...] on continuait à travailler [...] ça nous donnait [...] une certaine liberté d'action, on n'avait pas les mains liées [...]. On n'avait rien à perdre » (Charles Rice).

Le soutien gouvernemental permet de stabiliser le financement et de créer de nouveaux organismes. La période entre 1985 et 1991 semble avoir été cruciale.

En 1985, [...] j'ai été nommé par la commission des services psychiatriques du conseil régional du centre-ouest pour le développement des ressources communautaires en santé mentale. Pendant les prochains six ans (entre 1985 et 1991), on a fait pas mal de développement dans le réseau communautaire. On a monté des centres de crises à Montréal, on a monté des foyers de groupe, les groupes de support pour les familles, les groupes d'entraide, des services

d'hébergement, des services de retour au travail. [...] Après 91, [...] toute structure de développement dans la communauté a été arrêtée carrément. Il n'y avait plus d'argent et je dirais même plus d'intérêt [du] gouvernement à ce moment. (Christopher McFadden)

Ces années voient aussi d'importants changements législatifs : la Politique de la santé mentale du Québec (Québec, 1989) et l'adoption d'une nouvelle Loi de la santé et des services sociaux (Québec, 2017).

### Prendre la parole et frapper l'imaginaire. Questionner les représentations de la folie

Les membres d'Auto-Psy et d'autres ressources alternatives utiliseront toutes sortes de stratégies pour réveiller l'opinion publique et dénoncer les pratiques asilaires, la situation des personnes, les abus et les atteintes portées aux droits humains dans ces institutions : documentaires, émissions de radio, manifestations publiques, rencontres internationales, événements et colloques avec des invité.es internationaux (par exemple Robert Castel, Judi Chamberlin). Ils établissent des contacts et cherchent l'inspiration dans les expériences d'ailleurs (principalement celles menées en Italie, en France et aux États-Unis). On élabore aussi des mémoires dans le cadre des consultations gouvernementales pour proposer des changements législatifs. Parmi les plus importants de l'époque, la réforme du Code civil (Québec, 1991) et les travaux qui ont conduit à l'élaboration de la Politique en santé mentale du Québec (Québec, 1989).

Les membres de ressources alternatives s'impliquent aussi directement dans la transformation des établissements psychiatriques en faisant partie des comités de bénéficiaires implantés par le gouvernement en 1981. Ils se donnent alors un rôle de surveillance et réalisent des recherches-actions pour documenter les pratiques asilaires dont ils deviennent des témoins privilégiés. On développe aussi les premières pratiques d'accompagnement, information et formation en défense des droits et on élabore les premiers guides d'information, par exemple le *Guide sur les droits à l'usage des psychiatisé(e)s* (Auto-Psy, 1983a) et le *Guide sur les médicaments du système nerveux central* (Auto-Psy, 1983b).

### Mobiliser la culture pour transformer le rapport à la folie

La réalisation de documentaires est, sans doute, l'une des premières initiatives où la prise de parole publique des personnes psychiatisées est sollicitée. Christine Gourgue a vécu l'expérience de la psychiatisation et est interpellée en 1982 pour participer à un documentaire. Elle devient par la suite porte-parole d'Auto-Psy. Ainsi, la création en alliance avec des acteurs-trices du milieu culturel caractérise les actions du mouvement communautaire en santé mentale à travers son histoire. Par exemple, en six ans, entre 1982 et 1988, Auto-Psy s'implique dans la réalisation d'au moins six documentaires : *Les mots/maux du silence* (Helen Doyle, 1982), *De la matrice à l'asile* (Boudreau, Côté, Morin, assistés de Doyle, 1982), *Les gens qui doutent* (Gourgue, Charland, Côté, 1984), *Psychiatrie va mourir* (Le groupe Auto-Psy, coll. Gourgue, Morin, Doyle, 1982), et *Salaire de rien* (Charland, Côté, 1984).

Ces initiatives culturelles se poursuivent, par exemple, plus tard, en 1998, lorsque Marcel Simard réalise le film *Le grand monde* qui porte sur le « désir des personnes psychiatisées de faire partie d'une communauté » (Karen Hetherington). À une autre échelle, les ressources alternatives (T p. 283) mettent en place des activités de création qui donneront lieu à des événements culturels. Autre exemple, l'atelier d'écriture créé par le groupe d'entraide Solidarité-Psychiatrie qui donnera lieu à un livre, *La folie comme de raison* (1984, P 46), et à une pièce de théâtre qui faisait encore l'objet de représentations en 2014.

De ces collaborations émerge une idée audacieuse : fonder un événement pour mobiliser la création artistique afin de questionner et transformer le rapport à la folie.

Folie/Culture [est] est née de la rencontre d'Auto-Psy et d'Obscure qui, à l'époque, était une coopérative en arts actuels. [...] On voulait faire un festival parce qu'on croyait et on croit toujours qu'il y a des liens entre la façon dont la société est structurée et le traitement des gens qui ont un problème dit de « santé mentale ». Et que l'exclusion de certaines formes d'art participe

aussi de l'exclusion de certaines personnes dans la société. (Benoît Côté; T p. 287)

Folie/Culture est devenu un organisme facilitant la rencontre entre artistes et personnes vivant avec des problèmes de santé mentale autour d'activités et d'évènements qui interrogent la place de la folie et de la santé mentale dans la société. « Notre spécificité par rapport aux gens qui ont des problèmes de santé mentale, c'est d'essayer de les amener plus loin dans un processus créateur et de leur donner une certaine reconnaissance de ce qu'ils font » (Céline Marcotte).

### **La présence des personnes psychiatisées « là où les décisions se prennent »**

Dès leur création, les organisations cherchent à assurer la participation des personnes anciennement psychiatisées en les invitant à occuper une place centrale dans le mouvement.

L'image que j'ai, c'est Paul Morin qui vient frapper à la porte et qui me demande si je veux être présidente provinciale du groupe Auto-Psy. [...] ça a été un tournant, une décision assez importante dans ma vie. [...] j'étais une personne qui ne parlait pas. J'étais une personne qui vivait par procuration. [...] à 28 ans, j'ai repris mon droit de parole et je ne l'ai jamais lâché depuis ce temps-là. Ça n'a pas été facile [...] le groupe Auto-Psy m'a permis, m'a donné une plateforme, un droit de parole qui, en fait, m'a permis de me connaître aussi, de voir la folie autrement, parce qu'on est quand même dans les années 80 et j'avais été hospitalisée pendant 4 mois, les cures fermées, les contentions, etc. (Christine Gourgue)

On vise aussi à imposer leur voix dans les instances publiques d'élaboration des politiques, « là où les décisions se prennent » (Christine Gourgue; T p. 193). En 1983, Christine Gourgue devient membre du Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ), organisme conseil à l'élaboration des politiques et à la planification des services. Cet organisme a contribué à l'élaboration de la Politique de la santé mentale du Québec en 1989. Pour la première fois, une personne ayant été hospitalisée en psychiatrie occupe une place dans un organisme

de planification des politiques. Entre autres, « il y avait le Dr Gaston Harnois, Ellen Corin, le Dr Grunberg, Yves Lamontagne [...] Mme Fitzgerald qui était une représentante des familles » (Christine Gourgue). Dans les documents de l'époque, Christine Gourgue est identifiée comme étant porte-parole du Comité des bénéficiaires et membre du conseil d'administration du centre hospitalier Robert-Giffard et présidente du groupe Auto-Psy.

[Dans] tout le mouvement antipsychiatrique au Québec, je suis devenue porte-parole publique du groupe. [...] on a pris position en disant qu'il faut aller là où les décisions se prennent. [...] Paul Morin [...] et Auto-Psy m'avaient mentionné que c'était un rêve de siéger au Comité de santé mentale du Québec. [...] Alors j'ai rencontré Marie Murphy qui avait déjà son siège et elle a dit: "je vais te céder ma place". [...] C'était Marie Plante à ce moment-là [...] à la direction de santé mentale du Québec. Elle fut d'ailleurs une personne, comme fonctionnaire, très importante dans la création des réseaux alternatifs. [...] Ça s'est rendu au ministre. [...] Je ne le savais pas, je n'étais pas politisée à l'époque. Cela venait directement du conseil des ministres. (Christine Gourgue)

Les documents de l'époque laissent entrevoir l'influence de Christine Gourgue et d'autres membres du CSMQ qui partagent les mêmes préoccupations. En effet, en 1983, le CSMQ est mandaté pour faire le point, notamment sur ce qu'il faudrait faire dans le domaine des ressources alternatives et pour réaliser un travail d'approfondissement et de documentation de la notion de santé mentale et également pour participer activement à la préparation d'un projet de politique de santé mentale.

### **Contribuer à changer les lois et les pratiques des institutions psychiatriques**

Des organismes communautaires en santé mentale s'engagent très activement dans les réformes législatives de l'époque, notamment dans la réforme du Code civil. Ils visent la protection des droits des personnes vivant avec des problèmes en santé et s'allient à d'autres groupes minorisés, notamment les personnes

vivant avec des handicaps physiques et psychiques. La priorité est d'harmoniser les dispositions du Code civil à la Charte québécoise des droits et libertés (Québec, 1975) et à la Charte canadienne des droits et libertés de la personne (Canada, 1982 ; T p. 205).

En 1982, si je me rappelle bien, on avait participé à la Commission parlementaire sur la révision du Code civil. [...] On est la seule province, compte tenu de notre histoire, [...] à avoir un Code civil. Et modifier en profondeur le Code civil, qui est le soubassement de toutes les lois du Québec, c'était une vaste entreprise. [...] Les propositions qu'on avait faites n'ont pas toutes été retenues, mais elles ont quand même fait en sorte qu'après certaines années, il y a eu des modifications importantes qui ont été apportées à la loi du [...] curateur public au niveau de la protection du malade mental et au niveau aussi de la question du consentement. [...] Nous avons fait partie d'un vaste ensemble [...] qui a permis [...] de renforcer les droits des personnes au sein de la société québécoise. (Paul Morin)

Cette réforme aura des conséquences majeures sur toute la législation ultérieure. Les témoignages montrent l'importance du travail en profondeur que ces acteurs.trices entament concernant les représentations sociales de la folie et de la maladie mentale à l'époque. Ils mettent aussi en évidence un travail de réappropriation collective des changements apportés au Code civil. Les membres des groupes d'entraide ouvrent des débats sur les plans local, régional et provincial. La conception des droits se transforme et vient consolider le discours et les pratiques de groupes devenus plus nombreux et ayant élargi leur base par la participation citoyenne de plus en plus de personnes concernées.

Ces travaux abordent des thèmes qui traverseront le temps et qui sont au cœur des actions des organismes de défense des droits encore aujourd'hui : la reconnaissance du droit de vote, le droit au consentement aux soins, les limites et la régulation de l'utilisation de la garde en établissement non volontaire et de l'utilisation des mesures d'isolement, de contrôle, de contention physique et chimique, et finalement,

les règles qui régissent la déclaration d'incapacité et la curatelle publique<sup>6</sup>.

### **Commissions d'enquête et poursuites judiciaires : le droit au consentement ou au refus de traitement**

Les groupes de défense des droits jouent un rôle central pour documenter rigoureusement les abus et l'absence de reconnaissance des droits dans les institutions. Ils initient ou soutiennent des poursuites judiciaires qui amènent des changements aux lois concernant la protection des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Maître Ménard, avocat spécialisé dans les services sociaux et de la santé, va être impliqué dans plusieurs poursuites, dont certaines initiées par les groupes de défense de droits. L'une des plus importantes, la Commission Shadley, provoque des changements en ce qui concerne le droit à l'information et le consentement au traitement. En avril 1985, sur la recommandation du ministre des Affaires sociales, le gouvernement du Québec met en place, sous la direction de l'avocat Richard Shadley, une Commission d'enquête sur l'administration et le fonctionnement de l'hôpital Rivière-des-Prairies. Le commissaire recommande que l'hôpital installe un ombudsman pour les patient.es et leurs parents, qu'il établisse un centre de crise dans ses locaux, qu'il rapporte à la police tout acte criminel soupçonné contre des patient.es et qu'il informe immédiatement l'ombudsman, les parents et le Curateur public lorsque leur enfant ou leur administré.e est victime d'une agression. Le Conseil des médecins et dentistes de l'hôpital s'oppose à l'enquête et provoque l'arrêt des travaux. Lorsque les travaux reprennent, l'enquête portera principalement sur la question du consentement du bénéficiaire ou de son représentant légal et l'obtention par ce dernier des informations

6. D'autres réformes suivront dans les années 1990 concernant les droits des usagers.ères des services de santé, notamment celui de choisir son médecin traitant et l'établissement de santé, consulter son dossier, être accompagné.e, obtenir les meilleurs traitements disponibles, etc. La question des déterminants de la santé et des droits économiques et sociaux deviendra peu à peu plus importante (Clément, 2012).

appropriées relativement à des traitements administrés à l'hôpital (Archives Bibliothèque nationale du Québec, 2017).

Il y avait des recommandations importantes de la Commission Shadley, ça a été de revoir de fond en comble le fonctionnement de la curatelle publique parce que dans le cas de l'enquête de Rivière-des-Prairies, [...] on a fait apparaître [...] l'incapacité de la curatelle à bien protéger les personnes qui sont inaptes à [...] bien s'occuper de leur personne. [On] avait délégué [...] tous ces pouvoirs à l'hôpital [...]. Alors, on a eu une réforme importante de la curatelle publique avec une nouvelle loi qui est entrée en vigueur en 90 [...] reconnaissant maintenant des nouveaux droits à la personne qui a des problèmes de santé mentale qui n'est pas apte à consentir. On a créé ce qu'on appelle le recours au consentement substitué et on a reconnu un certain droit de refus de traitement aux patients psychiatriques [...]. (Jean-Pierre Ménard)

## Rien de moins que la transformation sociale : militance, alliances et impacts sociaux

Des récits des témoins se dégagent une ambiance de mobilisation sociale, l'impression d'un désir de participer au changement social, de faire partie d'un mouvement qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui dépasse la lutte contre la psychiatrie asilaire de l'époque. On oppose au paradigme médical une compréhension des causes sociales et culturelles de la folie. «Auto-Psy [...] [proposait] une critique beaucoup plus large de la société [...], une critique de la culture qui produit, en Amérique du Nord, ces fous. [...] On était fous par rapport à une société donnée. On s'arrimait à tout un courant anthropologique. C'était [...] une critique de la relativité du diagnostic, du traitement qu'on fait des minorités» (Benoît Côté).

Plusieurs s'identifient à l'éducation populaire et à l'organisation communautaire qui visent à mobiliser les quartiers populaires et les groupes les plus défavorisés de la société québécoise. «On se définissait plus comme groupe populaire que comme groupe communautaire, et d'ailleurs le groupe Auto-Psy à l'époque avait beaucoup plus d'affinités avec les autres groupes de défense

des droits, que ça soit les comités de citoyens, les ACEF [...] que des organismes de services en santé mentale avec lesquels on était affiliés [...]». Charles Rice illustre bien les valeurs et le climat de militance de l'époque. «Auto-Psy était un groupe qui était réputé [...] pour être assez agressif [...]. J'ai appris à faire la guerre dans ces années-là. [...] On a quand même réalisé plusieurs gains [...]. Des fois, je regarde les gens, on a l'impression que c'est atterri du ciel, mais il y a eu des batailles qui se sont livrées au Québec».

On s'adresse souvent à la société par l'intermédiaire des médias. On n'avait pas peur de provoquer ou de «choquer» l'opinion publique, on cherchait à le faire. Les médias étaient ouverts à recevoir, véhiculer leurs discours et à suivre les dossiers régulièrement. Le rapport avec l'opinion publique et les médias permettait de maintenir un certain rapport de force avec l'État. «Une conférence de presse aux deux semaines, [...] c'était à peu près ça notre rythme de croisière. [...] Les journalistes étaient très sensibles, très ouverts à ce qu'on mettait de l'avant. [...] On était quand même bien couvert à l'époque, ce qui donnait quand même un certain rapport de force par rapport à l'État» (Charles Rice).

## Rapport de force et alliances avec l'action gouvernementale

L'indignation face aux conditions de vie dans les asiles, le projet de désinstitutionnalisation et le désir de créer des services accessibles dans la communauté sont partagés par un bon nombre de fonctionnaires et de professionnels de la santé et des services sociaux. Les résistances sont importantes, mais la voix des personnes et une conception des droits et des pratiques en dehors des asiles trouvent du soutien pour se consolider. Ce projet obtient aussi sa place dans les orientations politiques qui guident l'émergence de l'État-providence au Québec. Les acteurs.trices qui soutiennent les changements de l'intérieur du gouvernement s'appuient sur l'action des groupes de défense des droits et des ressources alternatives. On s'inspire et on cherche à consolider des perspectives visant à articuler les dimensions socioculturelles et psychosociales pour comprendre et intervenir en santé mentale, par

exemple avec l'approche biopsychosociale, l'anthropologie psychiatrique ou la sociologie critique de la santé. La psychiatrie communautaire et les approches de prévention et de sensibilisation à la maladie mentale prennent de plus en plus d'importance dans les orientations gouvernementales. Les préoccupations concernant la qualité des conditions de travail sont partagées par des politicien.nes progressistes, les gestionnaires des services et les syndicats (Rénald Gendron).

Au ministère, certains fonctionnaires cherchent à soutenir les organismes communautaires. Ils et elles partagent avec eux la visée de transformer les institutions psychiatriques et considèrent que leur labeur est utile. On reconnaît la rigueur du travail critique réalisé par le mouvement alternatif et de défense des droits : la documentation de la situation à l'intérieur des asiles, les rapports produits, l'originalité des initiatives et des pratiques proposées, leur fort ancrage communautaire et la place donnée aux personnes, mais aussi la légitimation de ces innovations dans les expériences internationales, notamment en Italie et aux États-Unis.

Ces facteurs facilitent l'obtention de financement pour les initiatives communautaires et préparent le terrain à l'élaboration de la Politique de la santé mentale du Québec qui effectuera un virage majeur dans les représentations de la folie et de la maladie mentale et dans les moyens d'action privilégiés.

### **« Je suis une personne, pas une maladie<sup>7</sup> ». Parler d'une seule voix pour influencer la politique**

La prise de parole s'élargit et devient de plus en plus collective grâce aux pratiques de participation citoyenne développées par les organisations communautaires et les groupes d'entraide. Ces mobilisations visent à donner un rôle central aux personnes directement concernées lors des consultations publiques pour l'élaboration de la politique de santé mentale. « On disait

aux personnes que c'était important de prendre la parole [...] et de l'envoyer aux personnes qui négociaient cette politique et qui intervenaient au niveau des commissions parlementaires [...]. C'était important de mobiliser, d'avoir un point de vue beaucoup plus collectif [sur la politique]. [...] D'ailleurs la politique de 89 leur a donné raison » (Mario Bousquet).

La Politique de santé mentale du Québec (MSSS, 1989) place la personne au centre des services en santé mentale et propose un « partenariat élargi » entre la personne, ses proches, les services publics de santé mentale et les organisations communautaires. Elle reconnaît et assure le financement des groupes d'entraide, met en place des organismes de défense des droits ayant un mandat régional et des comités de bénéficiaires dans les établissements psychiatriques. Les mobilisations ont eu un impact déterminant, reconnu par les fonctionnaires du MSSS.

Toute cette pression-là, le Ministère a [été] obligé effectivement à ce qu'il y ait une réflexion sur les services existants et les services à venir [et d'élaborer] [...] une politique de santé mentale. [...] Également, [...] toute la notion de désinstitutionnalisation, la pression qu'on mettait pour que les grands hôpitaux psychiatriques puissent effectivement assurer l'intégration des personnes concernées dans la communauté. Les budgets qui étaient concernés à l'interne devaient suivre la personne pour qu'elle puisse recevoir les services requis. (Rénald Gendron ; P 6)

Sur le plan des droits, l'ensemble des acteurs.trices s'entend sur les grandes avancées intégrées dans la politique de la santé mentale. Ce consensus dépasse les frontières des groupes de défense de droits et des alternatives. Par exemple, la Fédération des familles et des amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) reconnaît les acquis de cette politique sur le plan des droits et voit aussi ses revendications reflétées dans ses orientations. Dans « le cadre de la politique de la santé mentale [...] Madame Lavoie-Roux, [ministre] à l'époque, a encouragé les familles à se faire entendre. [...] C'est la mobilisation des familles dans différentes régions du Québec [...] qui se sont mobilisées, qui se

7. Québec (1987) cité dans AGIDD-SMQ et al. (2003 : 6).

sont réunies pour faire pression auprès du gouvernement [...] la Politique de la santé mentale a reconnu les besoins des familles dans la perspective des mesures de répit-dépannage [et] il y a des argents qui ont été investis à la grandeur du Québec» (Hélène Fradet).

Au-delà de la reconnaissance formelle ou techniciste des droits, Lorraine Guay met l'accent sur la volonté du communautaire d'imposer une « culture des droits dans les services publics ». L'implantation de la culture des droits est très liée à « l'autre acquis, la reconnaissance qu'on doit travailler au plus près de la communauté. Une avancée, au moins théorique, sur le fait qu'il faut traiter dans la communauté, qu'il faut agir dans la communauté et donc, susciter l'intérêt de la communauté, questionner la communauté à ce niveau-là ».

À cet égard, dans son rapport sur les ressources alternatives, la Commission Harnois (Harnois, 1985) recommande un financement spécifique pour les ressources alternatives en les distinguant des autres organismes communautaires et des structures intermédiaires mises en place dans la communauté par le réseau public. La politique gomme ces distinctions tout en reconnaissant les organismes communautaires comme partenaires essentiels dans l'organisation des services. Le RRASMQ craint que l'élimination de ces distinctions limite le développement des alternatives et incite les organismes communautaires à donner principalement des services complémentaires aux programmes publics.

Malgré ces critiques, la politique est considérée comme un gain important par le mouvement alternatif et de défense des droits. Le gouvernement a retenu plusieurs de ses nombreuses recommandations. Ses grandes orientations font consensus et servent d'appui aux revendications à venir. Dans les années suivantes, grâce aux mobilisations du communautaire, la Loi de la santé et des services sociaux établit l'autonomie du communautaire et les bases pour un financement de la mission qui assure la possibilité d'expérimenter de nouvelles pratiques et l'indépendance de leurs orientations.

## **LA RESTRUCTURATION DE LA PLACE DU COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ MENTALE : AVANCÉES, RÉSISTANCES ET LIMITES**

---

Suite à l'adoption de la Politique de la santé mentale du Québec, des groupes régionaux de promotion et de défense des droits sont implantés (P 10) et naît, en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), leur regroupement provincial. Ces groupes assurent l'accompagnement individuel, la formation sur les droits et recours des personnes vivant avec un problème de santé mentale, et travaillent à mobiliser celles-ci autour des enjeux collectifs sur les plans local, régional et provincial. « Tout ce qui se passait pour 100 personnes dans la Montérégie, se passait aussi pour mille personnes au Québec. [...] On était encore plus forts pour faire prendre la parole devant le politique, devant l'organisation, devant la commission parlementaire, devant les lois. [...] Ce que les groupes voyaient dans les régions, on l'amenait au national » (Mario Bousquet).

### **L'intervention en défense de droits**

L'AGIDD-SMQ met de l'avant les valeurs fondamentales communes qui soutiennent les pratiques de ses groupes membres, notamment la justice sociale et le principe du préjugé favorable qui implique de donner, d'emblée, la crédibilité à la personne et à ses plaintes pour l'accompagner dans la défense de ses droits. « Les valeurs clés, [...] c'est surtout le préjugé favorable [...] et la justice sociale [...] et la reconnaissance [...] travailler [contre] le stigma [...] parce que l'on n'est pas dans une société qui est inclusive » (Claudine Laurin).

La vision globale de la personne et l'appropriation du pouvoir font partie des valeurs centrales des groupes de défense de droits et de l'alternative (T p. 189).

Les valeurs profondes qui animent la défense de droits, de prendre la personne dans sa globalité, on ne travaille pas avec les diagnostics. [...] Juste cette façon d'accueillir la demande, d'accueillir la personne,

de travailler avec elle dans ce qu'elle veut. [...] La personne devient son propre défenseur. Ça donne le ton et la façon de faire très respectueuse par rapport aux personnes. Quand il y a la petite lumière dans les yeux qui s'allume, quand une personne a fait cette démarche, elle l'a appris pour la vie. [...]. C'est vraiment l'essence de la défense de droits. [...] Ce sont les personnes qui sont au front, ce n'est pas nous. On les accompagne. On est au front au niveau politique, au niveau systémique mais, au quotidien, c'est elle. (Doris Provencher)

Le préjugé favorable distingue l'intervention en défense de droits de la relation d'aide qui vise le meilleur intérêt des personnes. Les « organismes eux-mêmes sont des outils mis à la disposition des gens pour leur permettre de prendre la parole ou prendre du pouvoir sur leur vie et de faire leurs revendications. On devient des outils, on ne devient pas des gens qui orientent des gens, de dire ce qui est bien pour eux autres. Notre philosophie [est] celle du préjugé favorable et non le meilleur intérêt des personnes » (Mario Bousquet).

Cette philosophie implique que les intervenant.es ne cherchent pas à orienter les personnes par rapport aux traitements, mais à assurer l'accès à l'information et le consentement libre et éclairé. Ils et elles s'éloignent de la position antipsychiatrique véhiculée par Auto-Psy qui condamne les pratiques asilaires et le traitement biomédical. Ainsi par exemple, en 2002, l'AGIDD-SMQ rédige un rapport sur les électrochocs où l'on constate à partir de la recherche réalisée des positions très contrastées face à cette intervention. Certaines personnes considèrent qu'ils ont eu des effets bénéfiques, d'autres constatent l'absence de possibilité de consentir et les nombreux effets secondaires documentés (AGIDD-SMQ, 2002). Afin de respecter cette pluralité de points de vue, l'AGIDD-SMQ ne prend pas position mais formule les conditions pour que les droits soient respectés lors de son application. D'autres groupes, comme le comité Pare-Chocs, maintiendront une position critique plus radicale. Associé à Action Autonomie, ce collectif militant constitué principalement de personnes ayant reçu des électrochocs ou ayant peur d'en recevoir, réalise des recherches sur leur utilisation au Québec. Pare-Chocs manifeste publiquement chaque année au mois

de mai pour dénoncer cette pratique (P 9). L'objectif de Pare-Chocs est l'abolition du traitement par l'électro-convulsif (ETC) au Québec.

## La formation sur les droits et les recours

Selon Rénauld Gendron, qui à l'époque travaille à la direction de la santé mentale, l'implantation de la Politique soulève beaucoup de résistances, « principalement dans les régions où on retrouvait des institutions psychiatriques » (Rénauld Gendron). En 1993, le ministère orchestre l'élaboration d'une formation sur les droits et recours qui s'adresse, dans un premier temps, aux personnes concernées (MSSS, 1994). Certain.es s'y opposaient : « ça a été une guerre de tranchées des plus significatives. Certains disaient : c'est quoi l'idée de former des fous à leurs droits ? » (Rénauld Gendron) Le deuxième volet s'adressait aux conseiller.es en défense des droits des organismes communautaires. Cela aussi a soulevé la controverse, « que le ministère finance des organismes communautaires en défense des droits, qui [...] vont nous revenir contre le ministère ou nous taper sur la tête ». Finalement, ce sont les intervenant.es du réseau et les administrateur.trices qui ont reçu la formation. « On se rendait compte que beaucoup d'intervenants dans le réseau ou dans le milieu ne connaissent pas les droits des usagers [...]. Les directeurs généraux et les membres des conseils d'administration ne connaissaient pas les droits ». Ces initiatives ont finalement été acceptées, évaluées positivement et ont contribué à changer la dynamique sur le terrain, au sein des institutions et au ministère. « À savoir ce qu'il en est aujourd'hui, ça je ne peux pas répondre. Je pense qu'il serait intéressant de le refaire à nouveau » (Rénauld Gendron).

## La Loi-39. L'importance des mots : délier dangerosité et maladie mentale

La première *Loi sur la protection du malade mental* adoptée en 1972 (Québec, 1972) autorisait l'hospitalisation forcée seulement dans les cas où la personne présentait un danger pour elle-même ou pour autrui. Il

s'agissait d'une grande avancée par rapport à la situation antérieure. « [La Loi] encadrait et mettait une condition, si la personne était dangereuse. Voici, on peut lui enlever sa liberté mais il y a des conditions, il y a un cadre » (Doris Provencher).

Les groupes de défense de droits considèrent cependant que l'absence de définition de la dangerosité ouvre la porte à l'arbitraire. Depuis la fin des années 1970, on revendique que la Loi soit réexaminée afin de garantir le principe de l'inviolabilité de la personne introduit dans le champ de la santé mentale par le Code civil (MSSS, 1992, cité dans AGIDD-SMQ, 2009). Suite aux nombreuses interventions des divers acteurs.trices et notamment du mouvement de défense des droits, le Code civil encadre de manière plus restrictive la procédure d'hospitalisation et élimine l'expression « cure fermée », qui réfère à un traitement médical. Cette expression est remplacée par le terme « garde en établissement », laquelle réfère à son objet, soit la surveillance de la personne par la privation de sa liberté dans un but de protection (AGIDD-SMQ, 2009).

En février 1996, M. Jean Rochon, ministre de la Santé et des Services sociaux, dépose le projet de loi 39 ayant pour titre initial *Loi sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale*, qui modifie diverses dispositions législatives (Québec, 1996). Il vise à « établir un meilleur équilibre » entre les droits des personnes vivant un problème de santé mentale et « les droits de la collectivité et de la sécurité de la population » (MSSS, 1992, cité par l'AGIDD-SMQ).

Ces changements majeurs reflètent l'impact de l'action des organisations communautaires de défense des droits et leur rôle de promotion de la participation citoyenne. L'AGIDD-SMQ mobilise l'ensemble de ses membres pour participer aux travaux parlementaires. Plus de 700 personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale participent à une tournée de formation et de consultation sur la base de laquelle un mémoire sera rédigé et présenté en commission parlementaire. « Au total, la Commission des affaires sociales reçoit 35 mémoires et entend 27 organisations, ce qui

permettra au projet de loi d'être bonifié » (AGIDD-SMQ, 2009).

Luc Vigneault rappelle l'impact des mobilisations, notamment celui du changement de dernière minute du titre de la Loi. Dans le projet de loi, on réfère à la présence d'une « maladie mentale », ce qui justifierait l'internement comme faisant partie d'un traitement médical justifié. La mobilisation réussit à changer ce terme par celui d'« état mental présentant un danger pour soi-même et pour autrui ». On élimine ainsi toute référence au langage médical et l'association entre maladie mentale et dangerosité qui étaient présentes dans le titre initial.

Je me souviens d'une des premières fois où on allait au Ministère [...] que des usagers aillent revendiquer eux-mêmes. Je trouve toujours important que des fonctionnaires mettent un visage sur la souffrance. Leurs décisions ne sont plus pareilles. [...] Puis on avait fait une marche dans les rues, et quand je suis rentré au Salon rouge de l'Assemblée nationale, j'avais dit au Ministre : « je suis assis sur une chaise qui vaut plus cher que le financement de mon organisme communautaire ». [...] Donc on allait au ministère pour aller les rencontrer, pour parler de ce qu'on vivait et puis leur faire modifier la loi. [...] Ça a été [un évènement] marquant quand on a fait modifier la Loi sur la Protection du malade mental. [...] On avait dit clairement au Ministre : « la dangerosité n'est pas uniquement réservée à la maladie mentale ». Donc il fallait changer le libellé de la loi, mais il fallait aussi changer l'esprit de la loi. C'était Jean Rochon à l'époque [...]. Il avait très bien compris. [...] C'est devenu la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. C'est long à dire mais ça vient enlever la dangerosité et la maladie mentale sur la même ligne [...]. Donc tu peux être dangereux, sans avoir de maladie mentale. (Luc Vigneault)

Par la suite, l'AGIDD-SMQ et d'autres groupes de défense de droits, notamment Action Autonomie<sup>8</sup>, poursuivront leur travail de recherche pour documenter l'implantation de la loi (Action Autonomie, 2016). Entre autres, on

8. Entre 1996 et 2016, Action Autonomie a produit cinq rapports sur l'internement involontaire. On peut consulter ces études sur leur site Internet, [www.actionautonomie.com](http://www.actionautonomie.com)

dénonce le fait que la nature exceptionnelle de la garde en établissement n'est pas respectée, que la notion de dangerosité n'est pas interprétée de manière restrictive, que les droits à la représentation et à l'information sont brimés, et que le droit au consentement libre et éclairé aux soins est contourné (P 32).

## Les enfants de Duplessis

Entre 1930 et 1964, plusieurs milliers d'enfants québécois abandonnés, « illégitimes » et orphelins ont été confiés à l'État et élevés dans des établissements contrôlés par des congrégations religieuses catholiques. Les soins accordés étaient rudimentaires, la discipline très sévère et ces enfants ont souvent été négligés, molestés et abusés sexuellement, qualifiés de « débilés mentaux » ou de « retardés mentaux » et placés dans des asiles (Van de Sande et Boudreau, 2000). Sous la direction de la profession médicale, plusieurs de ces enfants ont reçu les traitements psychiatriques de l'époque : électrochocs, isolement, injections, médication excessive, camisole de force, etc.

Dans les années 1990, il restait environ 3000 survivant.es et un groupe important s'est formé, lançant une campagne pour obtenir justice. En 1993, le Comité des orphelins et orphelines institutionnalisés de Duplessis (COOID) engage un recours collectif afin d'obtenir réparation. Créée en 1992, cette association est chargée de « revendiquer pour des milliers d'orphelins sans voix leur dignité et leurs droits et d'exiger que justice leur soit rendue » (Archives de Radio-Canada, 1993). Le gouvernement, l'Église et le Collège des médecins du Québec sont ciblés.

Cette démarche collective accompagne un processus mémoriel de réparation personnelle profond. « Nous avons entrepris des démarches [pour récupérer] les histoires et les mémoires parce que la plupart de ces personnes-là n'ont aucune racine, n'ont aucune identité de racine qui leur permet de dire : "je suis connecté à telle personne ou à tel type de famille". Comme mon nom par exemple, Blais, c'est un nom qui vient de la liste mais il n'y avait aucun lien avec un Blais » (Marcel Blais).

Le juge André Denis de la Cour supérieure rejette ce premier recours collectif des orphelin.es. Il faudra alors attendre 1999 pour des excuses publiques et des compensations financières. La première proposition (autour de 1000 \$ par victime) est rejetée et sévèrement critiquée par le public et par le Protecteur du citoyen qui considère que le gouvernement a banalisé la situation des orphelin.es. En 2001, le gouvernement dirigé par Bernard Landry offre de nouvelles compensations qui sont finalement acceptées, malgré d'importantes limites, par les 1100 survivant.es qui avaient été identifiées comme étant déficientes intellectuelles. Les compensations s'adressent seulement aux personnes ayant été identifiées à tort comme étant déficientes intellectuelles et excluent les victimes d'abus sexuels ou d'autres formes d'abus. Le Programme national de réconciliation avec les orphelins et les orphelines de Duplessis ayant fréquenté certaines institutions a été mis en place afin d'assurer et de gérer une aide financière. Le programme sera reconduit par différents gouvernements (MESS, 2017).

## L'enjeu de l'usage et de l'usage étendu de la médication psychotrope

L'arrivée du premier neuroleptique, le Largactil (chlorpromazine), à Montréal en 1953 à l'hôpital Douglas, est à l'épicentre d'un changement aux ondes profondes et étendues. Très rapidement, les patient.es psychiatriques des asiles d'ici et d'ailleurs seront sous les effets puissants de ce tranquillisant. « Il était tellement médicamenteusement [...] que ses Rice Krispies passaient chaque côté de sa bouche et moi, je ramassais autour les Rice Krispies. Mais il était [...] vraiment sur-médicamenteusement » (Benoît Côté). Les neuroleptiques prennent le relais des bains d'eau froide, chocs insuliniques, lobotomies et électrochocs, quoique ces derniers reviendront en force graduellement à la fin des années 1980. Suite à la première vague de désinstitutionnalisation, on reconnaît les personnes sous ce traitement dans la communauté à leurs effets sur les corps : visage sans expression, démarche raide, lente ou avec la bougeotte (dyskinésie).

L'utilisation des médicaments psychotropes était lancée, tout comme l'expansion fulgurante du complexe pharmaceutique. Peu à peu notre conception de la folie se mue en multiples « maladies mentales » catégorisées par le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) et traitées par les médicaments prescrits (antidépresseurs, antipsychotiques, régulateurs de l'humeur, anxiolytiques, etc.): «... l'institution psychiatrique, ce n'est pas un bâtiment, c'est une vision des choses, un regard sur la folie ou toute cette marginalité-là qui est de type DSM» (Robert Letendre; T p. 109).

Si la psychiatrie biomédicale considère que l'utilisation de neuroleptiques a rendu possible la désinstitutionnalisation, les acteurs.trices-témoins l'attribuent à un processus complexe où le développement des pratiques alternatives, communautaires, psychosociales et psychothérapeutiques jouent un rôle essentiel. Celles-ci favorisent la création de conditions de vie différentes pour les personnes dont le destin était auparavant l'institutionnalisation. Elles favorisent la protection et l'accès aux droits (civils, économiques, sociaux et culturels) et à l'exercice d'une pleine citoyenneté.

### Évolution des actions et stratégies. L'autre côté de la pilule et la GAM

Dès ses débuts, le mouvement alternatif et de défense des droits dénonce l'usage abusif des médicaments psychiatriques, la médicalisation, le manque de pouvoir des personnes face au traitement. Dans les années 1980, Auto-Psy participe à la refonte du Code civil et à la révision du consentement aux soins. Dans les années 1990, les groupes régionaux de défense des droits nouvellement créés à travers le Québec poursuivent l'œuvre et outillent les personnes quant au consentement libre et éclairé.

Les organismes tablent aussi sur la formation « Droits et recours » et l'accompagnement individuel afin de renseigner sur le consentement. D'autre part, afin de remédier au manque d'informations fournies aux personnes sur les médicaments qu'elles consomment, diverses stratégies sont déployées par les regroupements provinciaux, l'Auto-Psy d'alors, l'AGIDD et le RRASMQ d'aujourd'hui. Ils publient des articles sur le thème dans leurs journaux

## Les psychotropes. Une réponse à la souffrance ? Forum sur la GAM

En avril 2007 s'est tenu un forum international sur la GAM. En tout, 60 conférenciers.ères venus du Canada, de la France et des États-Unis et 550 participants s'étaient donné rendez-vous à Montréal. Piloté par ERASME, le RRASMQ et l'AGIDD et soutenu financièrement par le MSSS, l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal et le MDEIE, ce colloque fut l'occasion de faire connaître les résultats des recherches et l'état de développement de cette pratique novatrice et alternative élaborée au milieu des années 1990. En vue du Forum, un guide d'accompagnement (RRASMQ, ÉRASME, 2006) fut produit, s'adressant à tous ceux et celles qui souhaitaient mettre de l'avant une pratique plaçant la médication au service de la qualité de vie et de l'appropriation du pouvoir.

(*la Calotte, l'Entonnoir, le Psylope*) et abordent le sujet dans des films et vidéos (*De la matrice à l'asile* (1982); *Qu'est-ce qui cloche mon corps résonne* (1994); *Quand la douleur est trop grande* (2007)). Ils contribuent à la publication de livres : *Guide des médicaments du système nerveux central* (1983b; P 78); *Guide critique des médicaments de l'âme* (1995; P 84); et créent des formations telles que « L'autre côté de la pilule » de l'AGIDD-SMQ et la Gestion autonome des médicaments de l'âme (GAM) du RRASMQ (P 85).

Ces actions contribuent au changement d'attitude des personnes directement concernées. « De comprendre qu'on a des droits, [...] le droit d'être écouté quand on va chez le médecin et [...] de parler de la médication bien qu'on n'est pas les personnes expertes mais en même temps on est expert dans ce qu'on a vécu. [...] d'oser dire [au médecin]: "ça ne me convient pas" » (Huguette Bonduc).

Parallèlement, au début des années 1990, l'écoute des personnes et la prise en compte de leurs préoccupations entourant le sevrage, l'impact et les limites de la médication conduisent à la mise en place d'un comité constitué d'expert.es et d'intervenant.es au sein du RRASMQ qui, avec la collaboration de chercheures d'ÉRASME, mèneront à la création et à l'évaluation de l'approche GAM qui est aujourd'hui une pratique reconnue par le gouvernement du Québec et à l'international.

Malgré les avancées, supporter le pouvoir des personnes face aux traitements psychiatriques demeure un enjeu pour le mouvement. La médicalisation grandissante réduit comme une peau de chagrin la reconnaissance des alternatives face à la souffrance. De nouvelles alliances voient le jour, par exemple celle du RRASMQ et les Auberges du cœur afin de questionner l'utilisation de la médication psychiatrique auprès des jeunes.

### **Le partenariat pour l'implantation de la politique : une collaboration conflictuelle**

La politique de la santé mentale impose une dynamique de planification partenariale. Les plans régionaux d'organisation des services doivent être élaborés par des comités régionaux tripartites réunissant les établissements du système public de la santé, les organismes communautaires et la communauté. Ces derniers impliquent les personnes directement concernées et les accompagnent pour qu'elles siègent sur ces comités. Le RRASMQ jouera un rôle important pour former et coordonner les efforts des représentant.es communautaires dans ces comités. Le pari du partenariat fera l'objet de critiques de la part d'autres secteurs du mouvement communautaire qui craignent qu'un rapprochement trop marqué avec les services publics ne conduise à une perte d'autonomie du communautaire et à délaïsser le rôle de défense des droits des groupes en situation de vulnérabilité. Lorraine Guay, coordonnatrice du RRASMQ à l'époque, considère, au contraire, que la participation à l'élaboration des plans régionaux d'organisation des services fait partie de la

responsabilité citoyenne en ce qui concerne les alternatives.

J'ai toujours été convaincue que les ressources alternatives, le Regroupement, n'avaient pas juste à s'occuper d'eux-mêmes [...] mais avaient une responsabilité citoyenne [...] de s'occuper de ce que le système de santé mentale, l'organisation des services, avaient à proposer. [...] j'étais une fervente promotrice de notre responsabilité citoyenne [...] Pas participer pour participer, [...] mais participer pour contribuer à faire changer les choses, à partir de l'expérience vécue par les gens [...]. Tu ne laisses pas un système public voguer comme ça, par la simple magie de la technocratie [...] il faut absolument que la société civile ait une prise aussi [...]. Quand les gouvernements ferment les possibilités de participer à l'élaboration des politiques publiques, [...] il y a des conséquences importantes.

Cette démarche sera documentée par la professeure Jocelyne Lamoureux qui publiera *Le partenariat à l'épreuve* (1994) où elle introduit l'idée de la « collaboration conflictuelle ». Le partenariat est accepté par les ressources alternatives, mais « pas à n'importe quel prix non plus. [...] Dans la mesure où ce n'était que cosmétique, où ça ne faisait qu'aller dans le sens du système, ou valider ce que le gouvernement avait décidé de faire, cela ne valait pas la peine. À ce moment-là, il fallait que ce soit associé à d'autres stratégies de luttes [...]. Être dans les comités le jour, mais le lendemain dans la rue » (Lorraine Guay). Il s'agit, selon elle, « d'une sorte de travail de démocratie profond, de pluralisation de l'accès aux services, aux approches, aux pratiques, aux orientations, et en même temps, cette idée-là de participation de la société civile, dans le sens déjà de la Charte d'Ottawa, de tout ce qui était promu en santé publique ».

Le mouvement prend forme et se structure, d'une part, autour des regroupements provinciaux d'organismes, et d'autre part, autour des tables régionales mises en place avec le soutien du RRASMQ en concertation avec la Direction de la santé mentale du Québec. Le RRASMQ consolide sa présence en tant qu'interlocuteur essentiel du gouvernement pour représenter les alternatives et les organisations communautaires de plus en plus

nombreuses et les point de vue des personnes mobilisées vivant avec des problèmes en santé mentale.

L'accroissement rapide du nombre des organismes communautaires pose la question de l'identité du mouvement communautaire et alternatif. Quelles sont les valeurs qui les orientent? Qu'est-ce qui les distingue des organisations (structures intermédiaires) mises en place par les établissements psychiatriques? Pour répondre à ces questions, le RRASMQ réalise une large consultation pour mieux cerner la philosophie, les pratiques et les critères qui définissent les ressources alternatives en santé mentale. Ce processus conduit au Congrès d'orientation de 1991 (RRASMQ, 1991) lors duquel les organismes membres adoptent leur Manifeste<sup>9</sup>. Par la suite, le RRASMQ tiendra régulièrement des congrès, des journées de réflexion et des colloques pour approfondir les pratiques alternatives et faire état des conditions de vie et de la situation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale au Québec et ailleurs. Ces réflexions seront soutenues, approfondies et élargies par les recherches réalisées en partenariat avec l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture, ÉRASME, financée, à partir de 1992, par le Conseil de la recherche sociale (CQRS). Entre 2008 et 2016, le RRASMQ participe aussi à l'Alliance internationale de recherche communautés-universités Santé mentale et citoyenneté (aruci-smc.org.).

## La participation et l'émergence des Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan

La participation des personnes directement concernées est assurée à l'intérieur des organismes de défense des droits et des ressources alternatives, dans leurs conseils d'administration et assemblées générales. Elles prennent de plus en plus de place dans les colloques et consultations publiques. Les organismes communautaires alternatifs et de défense des droits les forment et les préparent pour qu'elles participent aux comités gouvernementaux, aux commissions publiques, etc.

9. Le Manifeste est « élaboré collectivement lors des congrès d'orientation de 1991 et de 1998, mis à jour lors de l'assemblée générale de juin 1999, réédité en 2009 » (RRASMQ, 2009).

Elles sont considérées comme étant porteuses d'une parole collective qui s'élabore lors des débats, consultations et délibérations publiques dans des instances décisionnelles (comités, assemblées et conseils d'administration). Leurs expériences sont valorisées : elles sont souvent embauchées à titre d'intervenantes ou de formatrices (par exemple dans la formation sur les droits et recours ou celle sur les médicaments psychiatriques de l'Autre côté de la pilule de l'AGIDD-SMQ et la GAM du RRASMQ).

Sur le plan collectif, l'association des Frères et Sœurs d'Émile Nelligan est née (en 1993) pour leur donner une voix au sein même des alternatives et des organisations communautaires ; il s'agit de la première association provinciale composée exclusivement des personnes directement concernées. Elle était d'abord née sous la forme d'un comité soutenu par le RRASMQ. Marcel Blais milite pour sa création : « j'ai aidé à épauler [...] les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan [...] On devenait [...] un des porte-paroles du "par et pour" en santé mentale au Québec. Ce qu'on retrouvait d'intéressant dans les alternatives, c'est qu'il y avait une possibilité d'accéder à une parole sociale, [...] à des actions sociales pour aider à établir quelque chose de nouveau [...] ». Ses membres se voient comme porteurs de l'essentiel du projet alternatif ou, dit autrement, comme l'alternative de l'alternative. On cherche une manière de nommer l'expérience commune à la base de ce rassemblement et on arrive à une définition originale qui exclut toute référence à la notion de maladie mentale ou à d'autres perspectives psychiatriques ou psychologisantes.

On n'est pas des usagers, on est quoi, [...] on n'aime pas ça dire qu'on a des problèmes de santé mentale, ou des problèmes émotionnels, ce n'est pas tout à fait ça. [...] On avait eu une réflexion autour de la définition, c'est quoi nous-autres, qu'est-ce qu'on a vécu ou qu'est-ce qu'on vit. [...] on s'était réunis plusieurs fois [...] on a travaillé la définition [...] : c'est toute personne ayant vécu une désorganisation émotionnelle et comportementale profonde l'ayant entraînée dans une quête de sens. Ou toute personne ayant vécu la psychiatrisation pour des raisons politiques et sociales. [...] On incluait là-dedans les orphelins de Duplessis. [...] [Le] terme maladie mentale ne nous satisfait pas,

c'est clair. Même au Regroupement, je pense qu'il y a un consensus autour de ça. (Marie-Josée Vaillancourt)

## « L'AILLEURS ET L'AUTREMENT » À L'AUBE DU XXI<sup>E</sup> SIÈCLE

Luc Vigneault publie en 1997 *Aller-retour au pays de la folie*, témoignage de son parcours. Il a été diagnostiqué schizophrène, hospitalisé, et il a vécu également dans des familles d'accueil. La fréquentation d'un groupe d'entraide a marqué pour lui une nouvelle étape de sa vie. Plus de trente ans après la parution de *Les fous crient au secours*, ce livre se veut un témoignage du chemin parcouru au Québec et des défis qui restent à être relevés. La même année, presque dix ans après l'adoption de la politique de santé mentale, les bilans gouvernementaux montrent qu'une grande partie de ses objectifs ne sont pas atteints. Le rapport du Vérificateur général du Québec (1997) évalue sévèrement la concentration des ressources dans le cadre hospitalier et leur absence dans la communauté, écrivant que «le problème est particulièrement aigu en santé mentale...» (Québec, 1997 : 113).

En 1998, le MSSS publie le Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale et met en place un Groupe d'appui pour assurer le suivi et l'évaluation de son implantation. Pour représenter le point de vue des usagers.ères des services, on interpelle Denise Blais, artiste et militante dans divers groupes locaux de santé mentale et membre du conseil d'administration du Collectif Action Autonomie. Elle considère que sa présence ne suffit pas et propose la participation d'au moins une autre personne pour assumer ce rôle : «je serais prête à participer à condition qu'il y ait d'autres personnes. D'être au minimum deux personnes. En cours de route, on en a aussi amené d'autres. On ouvre un chantier avec la volonté d'inclure les personnes qui utilisent les services, mais on ne sait pas trop comment. [...] C'était un peu comme un projet pilote à certains égards [...]» (Denise Blais).

## Paroles et parcours d'un pouvoir fou ? Un guide pour l'appropriation du pouvoir

*Paroles et parcours d'un pouvoir fou. Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale* (Blais et al., 2004)

Suite aux consultations du Groupe d'appui, les représentant.es des personnes utilisatrices de services constatent que le principe d'appropriation du pouvoir est peu connu. Elles proposent une démarche collective pour le baliser et construire des outils d'information et de formation autour de ce principe orienteur du Plan d'action. Elles ont créé un guide d'animation, élaboré à partir de la compilation de nombreux témoignages individuels et collectifs. Les acteurs.trices-témoins nomment les nombreuses tensions entre le soutien et les résistances de la part du gouvernement pour accepter cet outil autonome de définition d'un des principes d'orientation des plans d'action gouvernementaux en santé mentale.

Le vocabulaire a déjà changé. Le terme ex-psychiatrisé n'est plus utilisé et la question se pose : «“comment voulez-vous êtres nommé.es?” [...] [nous] n'étions pas à l'aise avec [le terme] d'utilisatrice des services. C'est comme quelque chose qui réduisait l'expérience, comme si on était de simples consommatrices [...]. On est des citoyens, des citoyennes, oui! [...]. Finalement, on a accepté “personnes utilisatrices des services” parce qu'au moins il y avait le mot “personne” » (Denise Blais).

Malgré le discours d'un Plan d'action qui mise sur l'appropriation du pouvoir comme principe orienteur, le comité ne prévoit pas de consulter les personnes utilisatrices des services pour la réalisation du bilan. Les deux

représentantes des personnes utilisatrices des services obtiennent l'organisation de tournées de consultations auprès des personnes concernées et de leurs proches.

On a fait inclure dans les tournées du Groupe d'appui une rencontre privilégiée avec les personnes utilisatrices des services de la région [...] et ça s'est fait aussi plus facilement, [...] une rencontre privilégiée avec les personnes qui se trouvaient dans un rôle de parents, amies, des proches. C'est une époque où c'était de plus en plus [reconnu] que l'on ne peut plus continuer à ne pas inclure individuellement et collectivement ces deux groupes. (Denise Blais)

Denise Blais attribue en grande partie cette prise de conscience et l'adoption du principe de l'appropriation du pouvoir par le plan d'action gouvernemental à l'action des organismes communautaires depuis plusieurs décennies. « On pense au terrain formateur du Centre des femme d'ici et d'ailleurs et d'Action-Autonomie [...] qui avaient cette préoccupation constante de dire, comment on peut rejoindre le monde et porter leurs préoccupations et s'assurer que cette parole-là se rende jusqu'aux autorités [...] Je pense que j'arrive dans le contexte du groupe d'appui habitée par cette préoccupation » (Denise Blais).

Par la suite, les deux représentantes ont maintenu un rôle de « vigilance » pour que leurs points de vue ne soient pas oubliés et ont travaillé à inventer les conditions pour que la participation soit possible : « [Si] tu n'as pas les moyens pour rejoindre le monde [...] Et le monde qui veut en parler n'a pas les moyens pour se rendre à la rencontre... On revient à l'argent comme moyen d'action [...] C'est l'Organisation mondiale de la Santé qui parlait de l'importance de la participation. Mais si on parle de participation, il doit y avoir des formes de budgets participatifs récurrents » (Denise Blais).

Cette expérience conduit à une réflexion collective sur les conditions de la participation qui s'achève, à l'époque, sur un bilan mitigé : « ça n'a jamais été accepté, puis il y a eu un changement de gouvernement. [...] C'est le sentiment des acquis fragiles [...] C'était comme un glissement de terrain [...] comme un tremblement de terre [...]. [Après le changement de gouvernement],

c'était un genre de bizarre retour au comité expert mais très exclusif, très fermé, toujours nommé par le ministère et pas nécessairement délégué par la communauté [...] ou les groupes » (Denise Blais).

## Réingénierie de l'État et nouveaux paradoxes de l'appel à participation

À partir de 2003, le gouvernement Charest, dans une optique de réduction de la taille de l'État, propose une réforme majeure du système de la santé et des services sociaux dont certaines mesures soulèveront de grandes résistances et ne seront pas appliquées immédiatement. On vise, entre autres, à éliminer les Agences régionales de la santé et des services sociaux, organes de planification publique régionale. Une première réforme avait réduit l'espace de participation publique. Les Agences avaient déjà remplacé les anciennes Régies régionales, dont les assemblées générales et conseils d'administration étaient composées de membres élus représentatifs des divers acteurs.trices impliquées dans la communauté et les établissements. La réforme proposée par les libéraux, qui vise leur élimination, se fera attendre. Par contre, le gouvernement abolit le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) qui avait joué un rôle majeur dans la réflexion et la concertation publiques pour la désinstitutionnalisation et dans l'élaboration de propositions pour le développement des services dans la communauté. Il est reconnu pour être à l'écoute des propositions du mouvement communautaire et des citoyen.nes concernées. Un des derniers avis du CSMQ propose un cadre de référence pour la qualité des services dans la communauté à partir du point de vue de celles-ci (Rodriguez et al., 2006). Dès lors, le rôle conseil sera assumé par des comités d'experts.

C'est un peu comme une table rase. Le 14 avril 2003 reste gravé [dans ma] mémoire [...]. On avance, il y a des choses qui progressent. On commence concrètement à inclure la participation des personnes et là, on abolit le comité santé mentale du Québec. Un des premiers lieux, je pense, pour l'inclusion d'une personne qui utilise des services. Un des lieux les plus progressistes, les plus dynamiques, plus en termes de vision, de dynamique du milieu de la santé mentale,

puis on l'abolit! [...] On est loin d'une reconnaissance de l'importance du budget participatif pour assurer une structure qui dure, qui va perdurer, puis assurer une pérennité des moyens nécessaires [pour la participation des citoyen.nes concernées]. (Denise Blais)

La réingénierie de l'État s'accompagne d'autres réformes, parfois paradoxales. Le partenariat avec les organismes communautaires en santé mentale est redéfini par la Loi 25 de 2004 qui constitue 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) à travers la province en fusionnant, au sein d'un même territoire administratif, les établissements publics de santé (centres d'hébergement et de soins de longue durée, centres hospitaliers et centres locaux de services communautaires). La création des CSSS a nécessité de repenser les offres de services sur le nouveau territoire à la lumière d'une double responsabilité en termes de population et de partenariats (Québec, 2003). Sur cette base, les organismes communautaires se trouvent associés aux réseaux locaux de services en fonction des secteurs (ex. SM, jeune, personne âgée, etc.).

Dans ce contexte, le gouvernement élabore un nouveau Plan d'action pour la période 2005-2010, intitulé *La force des liens* (MSSS, 2005). Ce plan d'action maintient le principe de l'appropriation du pouvoir et introduit la participation des personnes directement concernées au cœur de ses orientations. Il accorde notamment une priorité au rétablissement de la personne dans sa globalité et reconnaît aux personnes vivant avec un problème de santé mentale la capacité de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les concernent (MSSS, 2005 : 12). Suivant ces principes, on cherche à soutenir la participation à la planification et à l'organisation des services des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale et de leurs proches (MSSS, 2005 : 16). Denise Blais souligne les contradictions de cette période : « Pourtant, le plan d'action qui a émergé, je pense qu'on n'a jamais, jamais autant parlé des personnes et leur participation. [...] Donc, ça fait quand même un levier. [...] On parle de ça, mais on est loin de l'appropriation du pouvoir. On la dilue avec pleins d'autres principes [...]. On est loin de la question de la transformation des pratiques ».

Le Plan d'action met en place des équipes de santé mentale de première ligne et des équipes de suivi dans la communauté pour les personnes vivant avec des problèmes graves et persistants en santé mentale. La contribution des organismes communautaires est reconnue principalement en fonction de leur importante contribution à l'atteinte des objectifs du plan d'action dans une perspective de complémentarité des services.

Dans le respect de leur autonomie, les organismes communautaires sont invités à s'associer à l'atteinte des objectifs du présent plan d'action. Des modalités devront donc être établies afin de faciliter leur collaboration avec les CSSS. Ces modalités pourront parfois prendre la forme d'ententes de services telles qu'elles sont définies dans la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. (MSSS, 2005 : 67)

Le plan d'action confirme les orientations de la Politique de la santé mentale du Québec en encourageant le soutien des groupes d'entraide, d'amies et de proches, ainsi que la défense des droits.

Dans les groupes d'entraide, les personnes utilisent leurs forces pour s'appuyer mutuellement, pour briser leur isolement et pour favoriser un changement social. Les bénéfices de l'entraide par les pairs ont été maintes fois démontrés, tant dans le domaine de la santé mentale que dans d'autres secteurs. Des organismes communautaires ont mis en place des groupes d'entraide dans chacune des régions du Québec. Ces groupes sont nécessaires et doivent être soutenus. [...] Le MSSS réaffirme l'importance du rôle des groupes d'intervention en défense des droits. Un groupe doit être soutenu dans chaque région. (MSSS, 2005 : 91-92)

Le MSSS conclut que « les organismes communautaires ont développé une expertise et un leadership qui doivent être reconnus, mis à profit et soutenus de façon adéquate. Le MSSS souhaite qu'au cours des prochaines années, dans chacune des régions du Québec, la portion des sommes allouées aux organismes communautaires atteigne au moins 10 % de l'enveloppe des dépenses de santé mentale » (MSSS, 2005 : 67). Le mouvement communautaire poursuit encore ses mobilisations pour obtenir l'application de cet objectif.

## **Autres acteurs.trices du mouvement communautaire et évolution du rapport aux droits**

Dans le cadre de l'implantation du plan d'action, la Direction de la santé mentale du Québec établit de nouvelles modalités de collaboration sur le plan communautaire. Elle soutient les divers regroupements provinciaux et les organisations communautaires en fonction de leur rôle de complémentarité des services publics. De nouveaux interlocuteurs, aux postures contrastées face à la psychiatrie, aux services publics et aux droits, gagnent en importance dans le rapport à l'État.

### **La Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)**

La désinstitutionnalisation interpelle aussi les familles. Les premiers groupes d'entraide des familles naissent autour des années 1970 et 1980, inspirés par le modèle australien. Lors de l'élaboration de la politique de la santé mentale, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Lavoie-Roux, « encourage les familles à se faire entendre » (Hélène Fradet). Dans le cadre de l'implantation de la Politique de santé mentale, le réseau public doit soutenir la mobilisation des familles pour mettre en place des associations dans chaque région. Entre 1985 et 1991, un financement gouvernemental est octroyé à ces groupes. En 1991 est financé leur regroupement provincial, la FFAPAMM.

En 2003, le gouvernement libéral invite la FFAPAMM à faire partie d'un comité d'experts pour l'élaboration des balises qui donneront lieu au Plan d'action en santé mentale de 2005-2010. La fédération organise son action autour du modèle CAP: « identifier les besoins des familles selon trois types de statut: client, accompagnateur et partenaire ». Le Plan d'action reconnaît les associations de familles comme faisant aussi partie de la gamme des services. On a établi un cadre normatif, un processus de certification obligatoire et un « protocole de référence systématique avec le réseau: à l'hôpital, on demande la permission pour que le parent accepte que l'association des familles communique avec eux

[...] [dans les] 48 heures. Depuis, 60 000 demandes d'aide ont été répondues ».

Selon Hélène Fradet, les liens de collaboration avec les personnes utilisatrices de services sont plus faciles avec l'association provinciale des Porte-Voix (voir section ci-dessous) qui vise à défendre leurs intérêts plutôt qu'avec les groupes qui défendent les droits. À cet égard, les prises de position des associations de familles et ami.es semblent avoir beaucoup évolué avec le temps. D'abord ces associations s'opposent aux positions des groupes de défense de droits qui poursuivent l'objectif de réduire et de judiciariser l'accès à la garde en établissement. Les acteurs.trices-témoins l'expliquent par l'absence de ressources dans la communauté à l'époque de l'implantation de la Politique de la santé mentale. « Évidemment, les parents vieillissants ont sur les bras un fils de 35-40 ans dans le salon qui ne va pas bien, qui ne veut pas se faire traiter. Donc les familles poussent pour qu'il y ait plus de traitements, plus coercitifs » (Jean-Pierre Ménard).

À la fin des années 1990, en collaboration avec le MSSS, les associations de proches élaborent une formation spécifique et adaptée sur les droits: « On s'est rendu compte à quel point les gens étaient ignorant des droits » (Hélène Fradet).

La FFAPAMM reconnaît aujourd'hui l'importance des droits et la contribution des groupes qui travaillent à les défendre. La fédération insiste sur la nécessité de développer une gamme de services accessibles dans la communauté. Hélène Fradet affirme en ce sens qu'il « [...] faut faire attention, il ne faut pas interpréter ça comme étant quelque chose de perçu négativement par les familles, la question des droits. C'est important que les gens aient droit à l'information, c'est important que les gens comprennent le traitement qu'ils vont avoir. Il y a plein de perspectives par rapport aux droits [auxquelles] les familles sont très favorables; le droit à l'hébergement, le droit comme citoyen, comme locataire [...] ». Les questions de la responsabilité et de la confidentialité touchent aussi particulièrement les familles.

Les familles s'identifient peu aux droits mais [elles ont] beaucoup de responsabilités. [...] Les familles ont le droit d'abord d'accepter de refuser d'héberger un

proche. [...] il y a toute la question de la relation d'affection qui joue autour de l'acceptation ou du refus. [...] La question de la confidentialité, [...] c'est un obstacle encore tellement important parce que les familles ont le droit de donner de l'information sur leur proche aux professionnels, mais souvent, le professionnel va complètement fermer la porte aux familles [...]. Mais ce n'est pas parce qu'on doit appliquer la confidentialité qu'on ne peut pas recevoir une information. (Hélène Fradet)

Les désaccords concernent principalement, encore aujourd'hui, le droit au consentement aux soins et le recours à la perspective biomédicale du traitement en santé mentale.

[...] quand on arrive dans la perspective du consentement au soin, c'est bien évident que là, ça achoppe. Quand la personne n'est pas traitée et qu'elle se retrouve dans la communauté, qu'elle a une rechute et que la famille finalement éponge un peu les conséquences de cette rechute-là et voit son proche qui est désorganisé, ça ne tient pas la route pour une famille que de laisser cette personne-là dans la souffrance sans pouvoir intervenir. S'il y a quelqu'un qui fait un arrêt cardiaque au coin de la rue, vous allez lui prêter secours. Si quelqu'un sur ce même coin de rue est complètement désorganisé, est psychotique et parle à la lumière, vous allez le laisser là. Pour nous, ce n'est pas logique. (Hélène Fradet)

### **Les regroupements des personnes utilisatrices des services et la défense d'intérêts**

À partir des années 2000, on assiste aussi à l'émergence et à la consolidation progressive de regroupements et d'associations de personnes utilisatrices des services qui se positionnent dans le champ de la participation publique mise de l'avant par le Plan d'action 2005-2010. On retrouve, d'une part, les regroupements alliés aux groupes de défense des droits qui proposent diverses formes de consultation fondées sur des règles de représentation démocratiques (par exemple le Cadre de partenariat, le Projet montréalais et le Collectif en santé mentale des Laurentides). Il s'agit généralement de rencontres régulières entre personnes utilisatrices afin d'échanger « sur des sujets touchant la planification

et l'organisation des services de santé mentale. Lors de ces rencontres, on procède démocratiquement à l'élection d'un certain nombre de délégués, lesquels sont par la suite formés pour assumer leur rôle [...]» (Clément et al., 2012). Et il existe d'autre part les groupes qui visent la défense d'intérêts (comme l'APUR, dans la ville de Québec, qui participera aussi à la mise en place d'une organisation nationale, Les Porte-Voix du rétablissement).

Concernant l'émergence de ces derniers, la première initiative prend forme autour de l'Association des personnes utilisatrices des services en santé mentale de la région de Québec (APUR), qui voit le jour dans la ville de Québec en 2001. La défense des intérêts se démarque clairement de la défense des droits et des alternatives en santé mentale, entre autres parce qu'elle s'éloigne d'une vision critique de la psychiatrie. On vise la collaboration avec l'ensemble des acteurs.trices pour transformer les services publics et communautaires en favorisant la participation des utilisateurs.trices des services « à tout débat public, commission, comité de travail, groupe d'étude, table de concertation ou tout autre forum traitant des questions qui les concernent sur le plan local, régional ou national » (APUR, 2017). Cette perspective gagnera en importance et en reconnaissance avec la constitution d'une association nationale, les Porte-Voix du rétablissement fondée en 2007 par Luc Vigneault, Nathalie Lagueux et Véronique Bizier. Elles réussissent à obtenir un financement ponctuel de la Direction de la santé mentale et, autour de 2014, l'association obtient un financement récurrent du SOC. Elle se donne aussi une stratégie d'autofinancement. Son « plan d'affaires », selon l'expression d'un des responsables de l'organisation, Sylvain D'Auteuil, est axé notamment sur l'obtention de contrats de formation, la participation à des comités ou commissions et d'autres activités.

Initialement composée par un petit nombre de membres, l'association des Porte-Voix cherche à élargir ses bases et à établir sa plateforme d'action en réalisant une vaste consultation provinciale auprès des personnes qui utilisent les services en santé mentale. Leurs principales conclusions les rapprochent des

revendications des mouvements communautaires et de défense des droits.

On a le porte-voix dans les mains, on a la chaise pour s'asseoir, on a la tribune pour s'exprimer, mais on dit quoi? [...] ça a été vraiment la décision ferme qu'on a pris de consulter en premier. [...] les priorités qui étaient les plus importantes pour nos pairs: l'intégration du savoir expérientiel dans les équipes, d'avoir de l'entraide entre pairs, la GAM, la gestion autonome, pas juste de la médication mais aussi l'autogestion des soins, l'approche par les forces. [...] [L'enjeu] principal c'était vraiment une transformation des services pour qu'il y ait une approche rétablissement [...]. La deuxième, c'était de lutter contre la stigmatisation, la troisième, c'est la participation citoyenne [...]. (Sylvain D'Auteuil)

Selon Sylvain D'Auteuil, l'association cherche à établir une place spécifique et de collaboration avec les autres acteurs.trices autour de revendications communes. On part du constat de la fragilité du secteur de la santé mentale et de la nécessité de s'allier pour améliorer les services publics et la qualité de vie des personnes concernées.

## **Percer les murs invisibles et élargir la capacité d'accueil des institutions et des communautés: les déterminants de la santé et les droits sociaux et économiques**

La dénonciation des pratiques non respectueuses des droits, notamment lors des hospitalisations en psychiatrie, a occupé pendant longtemps l'avant-scène de l'intervention en défense de droits. Les conditions de vie dans la communauté font aussi partie des grandes préoccupations des acteurs.trices-témoins. La pauvreté, les obstacles à l'accès au logement, au transport, au travail, aux études et aux activités culturelles et de loisir reviennent constamment dans les débats au sein des organisations pour la défense des droits et des alternatives. L'accès à un logement de qualité, au marché du travail et aux établissements d'enseignement font aussi partie de leurs revendications et des objectifs des plans d'action gouvernementaux en santé mentale.

Luc Vigneault s'indigne parce qu'encore en 2014, on «tolère l'intolérable [...] les gens vivent dans des appartements vétustes [...] Il n'y a pas de scandales dans les journaux. Il n'y a personne ici qui lève le drapeau. On trouve qu'il est bien, il est chez lui. Mais dans quelles conditions? Comme si le fait de ne pas être dans l'hôpital psychiatrique, n'importe où c'est correct. Moi, ce n'est pas ma façon de voir les choses. Je pense que les gens ont droit à un logement décent» (Luc Vigneault). Louise Dallaire explique comment elle s'est mobilisée pour qu'on priorise, dans les groupes des personnes utilisatrices de services participant aux instances de planification publique et de l'AGIDD-SMQ, les revendications autour des droits sociaux et économiques, notamment l'enjeu du logement. «On a le dossier contentieux isolément, on n'a pas le dossier logement mais [...] ça nous préoccupe [...] C'est un droit aussi [...] mais on n'a pas le temps de s'en occuper dans les groupes de défense de droits, on n'a pas les ressources. [...] [Ça prend] une action politique [...]».

En santé mentale, l'accès au logement ou à d'autres ressources est généralement conditionné par l'acceptation du diagnostic psychiatrique et le traitement. Cela impose des contraintes et des obstacles importants à l'exercice des droits.

On manque de toutes les sortes de ressources au niveau de l'hébergement. [...] Il y a des critères, par exemple il y a certains organismes spécifiques en santé mentale où même en marginalité, en prévention de l'itinérance, [qui] demandent [ou] imposent le traitement médical s'il y a un problème de santé mentale. [...] il y a certaines personnes qui n'y auront pas accès, parce qu'eux ce n'est pas leur choix de prendre la médication et on ne leur donne pas de toute façon d'alternative [...] Ça devient super contraignant. Alors, finalement, les personnes qui sont plus à risque ou plus vulnérables ou itinérantes ne sont pas capables d'accéder à ces logements-là. Ça fait qu'ils n'ont juste pas d'endroit où aller [...] sauf les [organismes] de charité (comme l'Armée du Salut). (Katharine Larose-Hébert)

Le thème des déterminants de la santé se trouve au cœur du renouvellement de l'alliance entre le RRASMQ

et l'AGIDD-SMQ et d'autres secteurs du mouvement communautaire.

Les alliances qui se font, c'est avec d'autres groupes de la défense des droits sociaux. Bien sûr, quand on parle de la sécurité du revenu de l'aide sociale, les gens qui ont de la difficulté avec le logement [...] ça peut être toutes les organisations pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles [...]. Il faut développer des alliances pour s'entraider parce qu'une personne qui vit un problème de santé mentale, ça peut être n'importe où [...]. Ça peut arriver que la personne ne veuille pas se faire identifier comme ayant un problème de santé mentale. Par exemple, une femme qui vit un problème de santé mentale mais qui a des difficultés pour faire respecter ses droits, il peut y avoir des alliances qui se font entre le groupe de femmes et le groupe de défense des droits. (Doris Provencher)

## POUR CONCLURE. CONVERGENCE DES DISCOURS, TRANSFORMATION DES PRATIQUES ?

Il y a une grande continuité entre les enjeux qui ont motivé les luttes du mouvement dans les années 1970 et ceux des années 2010. Cependant, certains prennent une place plus centrale avec le temps. Dans les années 1970, c'est la lutte contre les hôpitaux psychiatriques (les asiles) et les pratiques asilaires qui domine le discours et les pratiques des groupes comme Auto-Psy. D'autres organismes développent dans la communauté des pratiques qui visent à proposer des alternatives à l'hospitalisation. Ce sont aussi des années de grande implication pour modifier les lois afin de les harmoniser avec les chartes des droits. Soutenus par le gouvernement qui vise la désinstitutionnalisation, de nombreux organismes communautaires et alternatifs sont créés et développent des regroupements provinciaux et régionaux.

La Politique de la santé mentale du Québec de 1989 apparaît aux acteurs.trices-témoins comme étant le résultat de cette collaboration conflictuelle. Malgré certaines critiques, les principes et mesures mises de l'avant par cette politique sont considérées encore aujourd'hui comme une référence pour orienter les actions vers un

système de santé et des services sociaux fondé sur les droits: la personne au centre du système, l'implantation de mécanismes de promotion et d'intervention en défense des droits, le soutien aux organismes communautaires auxquels on reconnaît l'autonomie et que l'on considère comme des partenaires.

Les années 1990 sont des années de consolidation des pratiques de défense des droits et des alternatives en santé mentale. Le financement de nouveaux organismes est réduit presque totalement en 1991, mais le gouvernement continue à soutenir l'émergence des tables de concertation et les regroupements provinciaux qui deviennent des interlocuteurs reconnus, tant sur le plan provincial que régional. Le partenariat ouvre un vaste chantier de concertation et de collaboration entre les secteurs communautaire et public.

À partir de la fin des années 1990, la critique de la psychiatrie biomédicale se déplace vers des thèmes qui, sans être nouveaux, deviennent l'objet d'un travail en profondeur de réflexion, de recherche, de dénonciation et de création de nouvelles pratiques: la critique du rôle du diagnostic psychiatrique comme source de stigmatisation, l'emploi de la psychopharmacologie, la dénonciation de nouvelles formes de contrôle et de contournement des lois qui visent la protection des droits des personnes utilisatrices des services en santé mentale.

C'est plus tard que la question des droits économiques et sociaux, ainsi que les travaux autour des déterminants de la santé, commenceront à occuper l'avant-scène des actions du mouvement communautaire autonome en santé mentale. La question des jeunes et de la transmission de la mémoire, de la culture et du savoir communautaires devient un objet de préoccupation et conduit à de nouvelles actions et mobilisations. Les nouvelles générations n'ont pas la même expérience des services psychiatriques, connaissent des hospitalisations plus courtes et reçoivent des services dans la communauté. Par contre, l'utilisation des médicaments psychotropes est très étendue et ces jeunes sont exposés à l'hégémonie du paradigme psychiatrique biomédical qui semble devenir le seul référent

de la culture publique commune pour expliquer toute forme de souffrance.

On peut dire la même chose des stratégies et du répertoire d'actions du mouvement. Ils ne changent pas radicalement, mais les objectifs se transforment et certains prennent plus d'importance dans le temps. On peut aussi souligner la richesse de ce répertoire de pratiques depuis l'émergence du mouvement. Celui-ci s'adresse à l'opinion publique, tente de frapper l'imaginaire et de provoquer des changements sociaux, politiques et culturels. Auto-Psy semble occuper une place centrale et propose un discours antipsychiatrique radical. Progressivement, le mouvement communautaire devient un interlocuteur et un collaborateur important pour le gouvernement. La vision antipsychiatrique se marginalise. Les actions visent surtout à interpeller les actrices qui interviennent directement dans la mise en place des réformes gouvernementales par le biais de l'organisation de grands colloques, la participation à des commissions d'enquête, de comités et de tables de concertation. La dénonciation et les poursuites auprès des tribunaux continuent. L'interpellation des médias aussi. Mais les positions sont très nuancées et s'éloignent d'une critique radicale de la psychiatrie. On vise à dénoncer la non-application ou le détournement du sens des lois qui reconnaissent les droits. Leur travail de dénonciation et de réforme s'appuie davantage sur des actions de sensibilisation, de formation, de

documentation, de recherche en alliance avec le milieu universitaire et de proposition de nouvelles pratiques ou de modifications législatives.

Dans les années 2000, de nouveaux regroupements des personnes utilisatrices des services en santé mentale voient le jour ; ils se donnent pour mission de participer à la planification et l'organisation des services en santé mentale. Le rapport entre les organisations communautaires et l'État se transforme. Celui-ci reconnaît leur apport à un réseau de services où leur rôle est considéré dans une perspective de complémentarité. Les enjeux de déplacement autour de l'accès à une vie de qualité dans la communauté, l'accès aux droits socioéconomiques et la lutte contre la stigmatisation occupent une place de plus en plus centrale. La convergence des discours autour de l'appropriation du pouvoir, du rétablissement et de la citoyenneté contraste avec la primauté d'une vision unique biomédicale, réductionniste de la souffrance, et l'usage élargi de la psychopharmacologie : « la conséquence, c'est que les gens vont avoir un seul discours, une seule façon de se faire traiter, donc toute l'approche de la citoyenneté, toute l'approche du consentement libre et éclairé, toute l'approche alternative des autres méthodes efficaces pour traiter la maladie mentale [...] peuvent disparaître au profit d'une seule, qui est celle de l'institution [...] [qui] est très médicale. [...] Donc, il faut être vigilant » (Luc Vigneault).

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Action Autonomie (2016), *Quand l'inacceptable se perpétue. 18 ans de violation de la loi et des droits fondamentaux des personnes hospitalisées en psychiatrie. Étude sur l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (RLRQ ch. P-38.001)*, Montréal, Action Autonomie.

AGIDD-SMQ (2009), *La garde en établissement. Une loi de protection... une pratique d'oppression*, Montréal, AGIDD-SMQ.

AGIDD-SMQ (2002), *Une réalité bien ancrée. Consultation auprès des personnes ayant reçu ou refusé des traitements à l'électrochoc*, Montréal, AGIDD-SMQ.

AGIDD-SMQ (1984), *Qu'est-ce qui cloche mon corps résonne*, DVD, Productions Nanouk, 25 minutes.

APUR (s.d.), *Qui sommes-nous?* en ligne, <http://www.apurquebec.org/accueil>

- Archives Bibliothèque Nationale du Québec (s.d.), *Fonds d'enquête sur l'administration et le fonctionnement de l'hôpital de Rivière-des-Prairies*, en ligne, [http://pistard.banq.qc.ca/unite\\_chercheurs/portail\\_recherche?p\\_terme1=Shadley](http://pistard.banq.qc.ca/unite_chercheurs/portail_recherche?p_terme1=Shadley)
- Archives de Radio-Canada (s.d.), *Les orphelins se mobilisent*, en ligne, [http://archives.radio-canada.ca/societe/criminalite\\_justice/clips/11035/](http://archives.radio-canada.ca/societe/criminalite_justice/clips/11035/) 1993
- Auto-Psy (1983a), *Guide des droits à l'usage des psychiatisé(e)s*, Québec, Auto-Psy.
- Auto-Psy (1983b), *Guide des médicaments du système nerveux central*, Québec, Auto-Psy.
- Bédard, Dominique, Denis Lazure et Charles A. Robert (1962), *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, Ministère de la Santé de la Province de Québec.
- Blais, Denise, Linda Bourgeois, Jean-Claude Judon et al. (2004), *Paroles et parcours d'un pouvoir fou. Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Montréal, en ligne, [http://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/outil\\_guide\\_pouvoir\\_fou.pdf](http://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/outil_guide_pouvoir_fou.pdf)
- Boudreau, Bernard, Benoît Côté, Paul Morin avec la participation d'Helen Doyle (1982), *De la matrice à l'asile*, DVD, Auto-Psy, 90 minutes.
- Boudreau, Françoise (1984), *De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques : histoire et institutions*, Montréal, Éditions coopératives Saint-Martin.
- Charland, Sonia et Benoît Côté (1984), *Salaire de rien*, DVD, Auto-Psy, 30 minutes.
- Clément, Michèle, Lourdes Rodriguez del Barrio, Jean Gagné, et al. (2012), *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, ARUCI-SMC.
- Collectif Solidarité-Psychiatrie (1984), *La folie comme de raison. Histoires vraies*, Montréal, VLB Éditeur.
- Doyle, Helen (1982), *Les mots/maux du silence*, DVD, Vidéo Femmes, 54 minutes.
- Gourgue, Christine, Sonia Charland et Benoît Côté (1984), *Les gens qui doutent*, DVD, Auto-Psy, 38 minutes.
- Harnois, Gaston et al. (1985), *Santé mentale. Rôles et place des ressources alternatives*, Québec, Comité de la santé mentale du Québec.
- Lamoureux, Jocelyne (1994), *Un partenariat à l'épreuve*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- Lazure, Denis (2002), *Médecin et citoyen : souvenirs*, Montréal, Boréal.
- Le groupe Auto-Psy avec la collaboration de Christine Gourgue, Paul Morin et Helen Doyle (1982), *La psychiatrie va mourir*, DVD, Auto-Psy, 30 minutes.
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) (s.d.), *Présentation du Programme national de réconciliation avec les orphelins et les orphelines de Duplessis ayant fréquenté certaines institutions*, en ligne, <https://www.mess.gouv.qc.ca/solidarite-sociale/programmes-mesures/duplessis/index.asp>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2005), *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (1998), *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (1994), *Droits et recours en santé mentale, Québec. Mise à jour du document de référence*, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (1989), *Politique de santé mentale*, Québec.

- Dominique Bédard, Denis Lazure et Charles A. Roberts (1962), *Rapport Bédard. Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, Québec, Ministère de la Santé.
- Pagé, Jean-Charles (1961), *Les fous crient au secours*, Montréal, Éditions du Jour.
- Québec (2017), *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Éditeur officiel.
- Québec (2003), *Projet de loi n° 25. Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, chapitre 21.
- Québec (1998), *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, Québec, Éditeur officiel du Québec.
- Québec (1997), *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 1996-1997, Tome II*, Vérificateur général du Québec.
- Québec (1996), *Projet de loi 39. Loi sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale et modifiant diverses dispositions législatives*, Québec, Éditeur officiel du Québec.
- Québec (1991), *Code civil du Québec*, Québec, Éditeur officiel du Québec.
- Québec (1975), *Charte des droits et libertés de la personne*, Québec, Éditeur officiel du Québec.
- Québec (1972), *Loi sur la protection du malade mental*, L.R.Q.
- Rodriguez del Barrio, Lourdes (2011), « Nouveaux paramètres pour l'élaboration des pratiques de soutien communautaire : contribution des organismes communautaires et alternatifs au Québec », *Santé Mentale au Québec*, vol. 36, n° 1 (printemps), p. 35-56.
- Rodriguez del Barrio, Lourdes, Linda Bourgeois, Yves Landry, Lorraine Guay et Jean-Luc Pinard, 2006, *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté. Changer de perspective*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- RRASMQ, collaboration ARUCI-SMC, ÉRASME et AGIDD-SMQ (2013), *Boîte à outils GAM. Gestion autonome de la médication*, Montréal, RRASMQ.
- RRASMQ (2009), *Manifeste du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec*.
- RRASMQ (2003), *20 ans d'histoire... à poursuivre*, Montréal, RRASMQ.
- RRASMQ (1993), *Quelques fenêtres percent le mur... Plus de dix années d'alternatives en santé mentale : portraits et réflexions*, Montréal, RRASMQ.
- RRASMQ (1991), *Le Menhir. Actes du Congrès d'orientation*, les 20, 21 et 22 février 1991.
- RRASMQ (1983), *Lettres patentes*, Montréal, RRASMQ.
- RRASMQ et ÉRASME (2006), *Quand la douleur est trop grande... les médicaments?* DVD, Les Productions de L'Autre Œil, 33 minutes.
- RRASMQ et ÉRASME (2006), *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*, Montréal, RRASMQ.
- Simard, Marcel (1988), *Le grand monde*, DVD, 75 minutes.
- Van de Sande, Adje et François Boudreau (2000), « Les orphelins de Duplessis. Des pratiques adaptées aux nouveaux temps de vie », *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol. 13, n° 2, décembre, p. 121-130.
- Vigneault, Luc et Suzanne Cailloux-Cohen (1997), *Aller-retour au pays de la folie*, Montréal, Éditions de l'Homme.
- Zavaglia, Nicola (1988), *L'Espoir violent*, DVD, ONF, 77 minutes.