

Liberté d'expression

DOSSIER

Pierre-Luc Lupien

Revue du CREMIS

Propos mis en forme à
partir d'une entrevue
réalisée avec :

Jean-Claude Judon

Membre
d'Action-autonomie

Johanne Galipeau

Chargée de dossier et des
communications
Action-autonomie

Ghislain Goulet

Organisateur communautaire
Action-autonomie



Rock Portrait Photography, 2009. Certains droits réservés ©

Nous nous installons dans une salle de réunion du collectif Action-autonomie. Je commence l'entretien en demandant la permission d'enregistrer notre conversation. J'appuie sur « record ». Johanne me demande avec un air inquiet :

- C'est enregistré ?

- Oui

- Donc, il faut faire attention à ce qu'on dit !, me répond-elle à la blague.

Cette petite boutade témoigne d'un enjeu à l'origine des différents regroupements de défense de droits en santé mentale ; un enjeu qui joue le rôle de fil conducteur pour comprendre l'histoire du collectif Action-autonomie, qui fête ses 20 ans d'existence. Cet enjeu, c'est l'information.

Les membres m'expliquent que rien n'est anodin dans l'information que l'on peut donner à un clinicien dans le cadre d'un entretien d'évaluation des troubles de santé mentale. Faire mention de votre implication dans un organisme peut signifier que vous êtes apte au travail. Du coup, vous pourriez perdre une partie de votre revenu d'aide sociale. Cesser de prendre des médicaments peut aussi vous amener à perdre votre statut de « malade » auprès de l'aide sociale ou des compagnies d'assurance. Comment prouver que vous êtes toujours malade si vous ne prenez pas de médicaments ? Même votre humeur du jour au moment de l'entretien d'évaluation peut avoir une influence sur votre vie, en amenant un changement de prescription de médicaments. L'information peut aussi menacer vos revenus et aller jusqu'à mettre en péril votre liberté, en vertu d'une loi d'exception qui autorise l'internement involontaire.

Selon Ghislain, « tu n'as pas intérêt à dire à ton psychiatre que tout va bien. Ou tu n'as pas intérêt à lui dire que ça ne va pas. Tu as intérêt à te taire. Tu ne sais pas ce qu'il va faire avec l'information. Moi, ce que je dis c'est, "vous n'avez qu'un seul droit, celui de vous taire et il est question qu'on vous le retire". » Si une personne est à l'hôpital et qu'elle dit « ça va pas pire », on risque de lui répondre « Ok, congé! », alors qu'elle n'est pas prête à retourner dans la rue et exprime simplement qu'elle va mieux que la veille. Si elle dit qu'elle ne va pas bien, on risque d'augmenter sa dose de médicaments.

Questionner l'autorité

L'information est un enjeu vital pour les personnes « utilisatrices de services en santé mentale ». Quelle information donner à son psy ? Quelle information notre psy a-t-il sur nous ? Quelle information nous manque-t-il sur nos droits et nos possibilités de recours ? Les personnes manquent d'information et elles reçoivent souvent des diagnostics cliniques sans plus d'explication. Au mieux, il leur est lancé rapidement que leurs problèmes sont d'ordre strictement biologique. Dans cette réponse, le vécu des personnes, les événements difficiles

qu'elles ont traversés et leur condition sociale ne sont reconnus que comme des éléments déclencheurs d'une prédisposition génétique. Il leur est enjoint de suivre un traitement et, plus souvent qu'autrement, il est question de pharmacothérapie. Il n'est exigé de leur part qu'un seul geste : « avaler la pilule » sans en connaître les effets secondaires¹. Médusées face au système psychiatrique, les personnes ont rapidement eu le besoin de se retrouver entre elles pour s'entraider et exiger plus d'informations sur leur situation et sur les variables qui la déterminent.

Au Québec, ce besoin commence à s'exprimer au début des années 60, avec la dénonciation des abus de la psychiatrie de l'époque (dont certains ont toujours cours aujourd'hui, comme l'isolement, la contention et les électrochocs)². En accord avec l'esprit du temps, émerge un mouvement de contestation de la psychiatrie, dont la forme la plus radicale est sans doute l'antipsychiatrie. La parole des personnes « psychiatisées » commence à être entendue. Bien que certains « ex-psychiatisés » militent pour l'abolition pure et simple de la psychiatrie, la plupart ne demandent que des réformes du système psychiatrique. Par exemple, ils souhaitent plus d'informations sur les traitements et

« Quelle information donner à son psy ? Quelle information notre psy a-t-il sur nous ? Quelle information nous manque-t-il sur nos droits et nos possibilités de recours ? »

exigent d'obtenir plus de droits, dont celui de refuser les traitements. Ils portent attention à l'impact des conditions sociales des personnes dans leur « rétablissement », dont l'insuffisance des revenus et l'accès difficile au logement, et ils revendiquent des solutions alternatives à l'hospitalisation. Au cours des années 80, de nombreuses ressources alternatives voient ainsi le jour. Inspirées par le credo « Ailleurs et autrement », elles développent des pratiques plus respectueuses des personnes.

« Action-autonomie fête [cette année] ses 20 ans. On remonte en 1991. Mais en fait, Action-autonomie existait un peu avant. Il a été fondé au milieu des années 80. C'est un groupe qui s'appelait Auto-psy Montréal. Il y avait aussi Auto-psy Québec. Il y a eu un Auto-psy en Mauricie. Il y a eu un regroupement provincial, un regroupement des Auto-psy. Auto-psy pour l'autonomie des psychiatisés. À l'origine du groupe, Action-autonomie a repris les objectifs du collectif Auto-psy », explique Ghislain. Il poursuit en racontant que le mouvement a été constitué par des personnes qui avaient fait l'expérience de la psychiatrie et qui réclamaient d'être informées sur le pourquoi et le comment de cette branche « obscure » de la médecine. L'organisme affiche alors un « préjugé favorable aux personnes » et entend se consacrer à la défense de leurs droits. Le regroupement se donne pour mis-

sion de définir sa position sur des préoccupations des personnes. À ses débuts, la principale est l'accès à l'information sur la médication. La plupart des personnes se disent excédées « de ne pas savoir ce qu'on leur donne et ce que ça fait. » Les membres de l'organisme s'entourent d'alliés dont des spécialistes de la santé mentale et même quelques psychiatres « délinquants » qui les aident à démystifier les usages et le langage psychiatriques. Leur première réalisation est d'ailleurs la production d'un guide critique des « médicaments de l'âme ». Toutefois, les objectifs de ce mouvement ne se limitent pas à donner accès à l'information. Cet accès n'est qu'un moyen parmi d'autres pour redonner du pouvoir aux personnes et leur permettre d'être mieux « armées » pour faire face au système psychiatrique. Des personnes commencent à se présenter devant leurs psychiatres avec des photocopies de fiches de renseignement sur les médicaments.



Lepiat, éco. 2008. Certains droits réservés ©

Les personnes conscientes de leurs droits ont moins peur de questionner l'autorité psychiatrique. Elles arrivent devant leurs cliniciens avec des questions précises sur leur médication : « Docteur, j'aimerais savoir ce que vous me donnez. Est-ce que je suis obligé de prendre ces médicaments ? Quels sont les effets secondaires ? Existe-t-il d'autres solutions ? »

Libérées

À la fin des années 80, un changement majeur survient dans le champ de la santé mentale. En 1989, suite au rapport Harnois, une politique de santé mentale est mise en place au niveau provincial. En reconnaissant la primauté des personnes, elle consolide le développement des premiers collectifs de défense de droits en santé mentale, notamment sur les plans politique et financier. La nouvelle politique accorde aux personnes et aux organismes qui les représentent une crédibilité qu'ils n'avaient jamais reçue auparavant de la part de l'État et des acteurs du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Le MSSS exige la création de groupes de défense de droits dans chacune des régions du Québec, qui se voient octroyer un financement à cette fin. C'est dans ce contexte qu'Action-autonomie est fondé par

une majorité d'anciens membres d'Auto-psy Montréal. En devenant Action-autonomie, le collectif est chargé de représenter toutes les personnes de l'île de Montréal. Le nouveau collectif s'inscrit en continuité avec les anciens mandats d'Auto-psy et se donne alors trois missions, soit l'aide et la formation aux personnes (notamment dans l'accompagnement individuel des personnes dans leurs démarches) ; la défense et la promotion des droits en santé mentale ; et l'« empowerment », c'est-à-dire la réappropriation des pouvoirs.

Depuis 1991, année de sa fondation, l'organisme a développé un mode de fonctionnement qui repose sur le respect des personnes aussi bien que sur les notions de collectif et de réappropriation des pouvoirs. Ce mode de fonctionnement s'exprime d'abord à travers un accueil qui met l'accent sur la personne et non sur sa « maladie ». Jean-Claude explique ce qui fait la différence de cet accueil par rapport à celui du système de soins en santé mentale : « Tu n'es pas accueilli comme une personne qui a un problème de santé mentale. Tu es accueilli comme une personne : point. On ne demandera jamais à une personne son diagnostic. »

DOSSIER

« Tu n'es pas accueilli comme une personne qui a un problème de santé mentale. Tu es accueilli comme une personne : point. On ne demandera jamais à une personne son diagnostic. »

DOSSIER

comme ça à Action-autonomie. C'est tout le contraire. »

Les personnes qui arrivent à Action-autonomie se sentent libérées d'un poids. Elles peuvent enfin s'exprimer librement sur leurs expériences sans être évaluées et sans que des conséquences y soient associées. Les nouveaux membres se distingueraient d'ailleurs des plus anciens par leur volubilité : « Les nouveaux membres n'arrêtent pas de parler. Ils sont stupéfaits de rencontrer des gens qui ont vécu la même chose qu'eux. Les anciens se contentent de les écouter sagement et de confirmer leurs dires. »



T8Contempo, 2008. Certains droits réservés ©

Bien que le collectif s'adresse avant tout aux « personnes qui ont fait une utilisation volontaire ou non des services en santé mentale », le fonctionnement du groupe n'est pas différent de celui de tout groupe cherchant à favoriser la participation démocratique et la réappropriation des pouvoirs sur les plans individuel et collectif. Ce mode consiste « à collectiviser le processus de prise de décisions », c'est-à-dire à répartir les pouvoirs et faire en sorte qu'il ne soit pas possible qu'une instance l'emporte sur l'autre. Cela signifie qu'autant dans la prise de décision que dans la représentation, un effort est consenti pour

qu'il y ait toujours des membres avec le personnel employé de l'équipe de travail. Conscient de la condition sociale des personnes, souvent confinées dans la pauvreté, le collectif s'assure aussi que certaines dépenses relatives à la

participation aux réunions et aux activités soient dédommagées, notamment en assumant les frais de transport et de repas. Il en va de même lors des représentations dans les différentes instances communautaires ou institutionnelles.

Le cheminement qui a mené à l'adoption de ce mode de fonctionnement n'a pas été facile. Sur cette route, des « crises » ont permis la réflexion et le développement de solutions, comme l'élaboration de programmes de formation adressés aux nouveaux admis. C'est dans le même esprit que le conseil d'administration et l'équipe travaillent ensemble pour éviter la trop grande concentration des pouvoirs. En cas de conflit, les membres mettent l'accent sur l'importance de prendre du temps pour discuter et se consulter.

Hors murs

Au cours des 20 dernières années, les membres d'Action-autonomie constatent de nombreux reculs sur les plans socioéconomique et juridique. Ils constatent d'abord un appauvrissement des personnes ayant recours aux services du collectif : « Dans les années 90, les personnes vivaient aussi pauvrement mais elles résidaient pour la plupart dans des 3 ½ et pouvaient manger au moins deux fois par jour. Aujourd'hui, elles vivent majoritairement dans de petits 1 ½ et ne se nourrissent qu'une fois

par jour. » Cet appauvrissement aurait plusieurs sources. D'abord, l'aide sociale n'a pas été indexée au coût de la vie depuis de nombreuses années, alors que les loyers n'ont cessé d'augmenter, notamment depuis la crise du logement de 2001. La situation socioéconomique des personnes qui rejettent le système psychiatrique dans sa forme actuelle ou qui en ont tout simplement une « peur bleue » se serait aussi aggravée. En refusant d'aller chercher un formulaire du psychiatre, elles se privent des barèmes accordés aux personnes considérées comme ayant des contraintes sévères à l'emploi.

Les vétérans de l'organisme remarquent aussi que les personnes se retrouvent plus isolées socialement que par le passé. L'entourage les fuit souvent et refuse de leur venir en aide. Son seuil de tolérance se serait abaissé avec le temps. Les membres observent aussi de nombreux problèmes dans l'accès aux services de santé mentale. Ils remarquent que, trop souvent, les hôpitaux vont tout simplement renvoyer chez elle une personne qui vient chercher de l'aide. Selon Jean-Claude, pour être pris en charge par le système, il faut avoir réalisé une tentative de suicide et même, dans cette situation, il est possible d'être mis en doute ! Paradoxalement, les membres remarquent que pour les personnes qui ont été admises dans le système psychiatrique, les mécanismes de contrôle se sont accrus. Il y a plus de requêtes de garde en établissement, plus d'ordonnances de traitement et d'hébergement, plus de suivis dans la communauté. À la psychiatrie asilaire d'autrefois se substituerait une psychiatrie hors des murs, tout aussi soucieuse de surveillance et de contrôle.

Questions

En fin d'entrevue, Johanne rappelle qu'un certain nombre de préoccupations et de questions restent négligées par les autres acteurs du système de soins en santé mentale. Le collectif est d'ailleurs à l'origine de plusieurs projets de recherche. À titre d'exemple, le collectif a réalisé, entre autres avec Marcelo Otero³, une recherche au Palais de Justice de Montréal qui a constaté que 85 % des personnes internées

« À la psychiatrie asilaire d'autrefois se substituerait une psychiatrie hors des murs, tout aussi soucieuse de surveillance et de contrôle. »

contre leur gré en psychiatrie ont fait l'objet d'une détention illégale. Des faits alarmants sur l'application de la Loi P-38 sur la garde en établissement ont ainsi été dévoilés. Après l'analyse des requêtes de garde provisoire en établissement, il a été établi que dans 75 % des cas, les personnes internées ne répondaient visiblement pas aux critères de dangerosité.⁴ Sans les démarches d'Action-autonomie, l'application de cette loi d'exception n'aurait fait l'objet d'aucun contrôle.

Concernant d'autres dossiers tout aussi épineux, Action-autonomie n'a toujours pas obtenu de réponses à ses questions. Le collectif se sent particulièrement concerné par l'utilisation du pistolet Taser. Selon les rapports du *Service de police de la Ville de Montréal*, 78 % des personnes atteintes ont eu recours à des services en santé mentale. Pour ce qui est des pratiques de contention et d'isolement, il n'existe aucune statistique. En 2000, le Ministère avait pourtant mentionné qu'il voulait diminuer, voire éliminer la contention dans le système de santé. En 2011, il lui a été demandé de rendre des comptes sur ces objectifs, mais aucun chiffre n'était disponible pour mesurer leur atteinte. Sur la question du recours aux électrochocs, le collectif demande depuis près de cinq ans au ministre de la santé et des services sociaux des informations sur cette pratique : combien de traitements ont-ils été administrés ? À qui ? Combien de décès ou de complications majeures leur sont-ils attribuables ? Pour l'instant, aucune réponse n'a été donnée par le Ministère. Encore une fois, il n'existe pas de statistiques sur cette pratique controversée. Autant de questions sans réponse qui démontrent bien que l'histoire d'Action-autonomie s'écrit toujours et que l'information reste centrale dans sa mission de défense des personnes.

Notes

1 : S'inspirant de son expérience, Jean-Claude Judon rappelle dans un article intitulé « Le goût de l'oubli » que ce geste n'est pas forcément volontaire. Il raconte l'histoire de quelqu'un qui se fait mettre de force un comprimé dans la bouche. Ce personnage raconte alors que sur le moment, il n'avait pas « réalisé l'importance du geste ».

2 : Voir Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*, Montréal, Éditions du Jour.

3 : Action Autonomie, Kirouac, L., Dorvil, H. et M. Otero (2007). *Protection ou coercition ? Point de vue des personnes interpellées par la loi P-38*, Montréal, Service aux collectivités, UQAM.

4 : Otero, M. (2010). « Le fou social et le fou mental : amalgames théoriques. Synthèses empiriques et rencontres institutionnelles », *Sociologies* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 29 septembre 2010, (<http://sociologies.revues.org/index/3268.html>)