AGIDD-SMQ

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

Résumés d'ateliers et de plénières

Colloque Nord-Américain sur l'Appropriation du pouvoir

North American symposium on Empowerment

J'ai un pouvoir fou : De la noirceur à la lumière

Madly Empowered : From Darkness to Light

Tenue à Montréal
Au Holiday Inn Midtown
Les 4 - 5 - 6 novembre 2001

Document produit par
l'Association des groupes d'intervention en défense des droits
en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)
4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-3443
Télécopieur : (514) 523-0797
Courriel : info@agidd.org
Site Internet : www.agidd.org

Révision et mise en page : Olivier René
Décembre 2012

L'AGIDD-SMQ

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

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

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

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

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

Son action s'articule autour de différents axes :

- Prises de position publiques et politiques.
- Diffusion de formations aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ainsi qu'aux intervenants, intervenantes des milieux communautaires et du réseau de la santé.
- Diffusion de publications sur les droits en santé mentale.
- Organisation de colloques sur les droits en santé mentale.

La volonté de l'Association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, aux enjeux liés à leurs droits. Ces enjeux concernent notamment le consentement libre et éclairé aux soins ainsi que la confidentialité du dossier médical des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Note sur les textes en anglais : Dans ce document rassemblant les résumés d'ateliers et de plénières présentés lors du colloque international, les transcriptions des présentations ayant été effectuées en anglais ont été placées à la suite des textes dans leur version traduite en français.

Le sigle (*) suivant les noms des présentateurs et présentatrices dans la table des matières indique que la transcription en anglais suit le texte en français.

Table des matières

Liste des présentateurs et présentatrices **6**

Acte I **8**
Poème, Eugene LEBLANC 9
Atelier 1 - Au nom de la loi, je te MALtraite
1A - Judi CHAMBERLIN * 10
1B - Allan STRONG * 14
Atelier 2 - Les électrochocs : une véritable prise de contrôle
2A - Don WEITZ et Hélène GRANDBOIS (atelier bilingue) 18
Atelier 3 - La garde en établissement: ma liberté entre 4 murs
3A - Constance FOISY 26
3B - Carole HAYES-COLLIER * 29
Atelier 4 - La médication ou les pilules du bonheur contrôlé
4A - Céline CYR 38
4B - David OAKS * 44
Atelier 5A - Sous haute surveillance ou le modèle PACT
5A - Jennifer CHAMBERS * 53
Plénière interactive 1 - La résistance aux instruments de contrôle
1A - Jennifer CHAMBERS * 74
1B - Constance FOISY 80
1C - David OAKS * 84

Acte II **90**
Poème, Eugene LEBLANC 90
Atelier 6 - La défense des droits au Québec : un outil privilégié d'appropriation du pouvoir
6A - Louise DALLAIRE 91
6B - Stéphanie GENDRON 93
6C - André LEDUC 96
Atelier 7 - L'entraide : une idée qui m'allume
7A - Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ 98
7B - Francis LAROCHE 101
7C - Monique MAZEROLLE 104
7D - Jean-Nicolas OUELLET 108
Atelier 8 - L'organisation des services : j'ai mon mot à dire et ma place à prendre!
8A - Denise M. BLAIS 113
Atelier 9 - Pour en finir avec les préjugés!
9A - Paul REEVE * 121
9B - Linda WEBSTER-TAGGART et Ian TAGGART * 127

Atelier 10 - La vie associative : une solidarité qui dérange

10A - Luc FERLAND 132
10B - Paulette LACOSTE 135
Plénière interactive 2 - Les personnes comme agent de changement
2A - Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ 136
2B - Connie MCKNIGHT * 140

Acte III 144
Atelier 11 - L'art de la folie ou la folie de l'art
11A - Richard BOUCHARD, Réjean ARSENAULT, Carole GIRARD et Michèle FORTIER 144
11B - Kathy TAPLEY et Eugène LEBLANC (atelier bilingue) 151
Atelier 12 - L'équilibre dans ma globalité : traitement et rétablissement
12A - Doris BISSON 157
12B - Judi CHAMBERLIN * 160
12C - Allan STRONG * 165
Atelier 13 - Histoires de vie et sources de lumière
13A - Anne-Marie 169
13B - Antoine FAUCHER 172
13C - Michel LATULIPPE 176
13D - Michael MCCOURT 178
Atelier 14 - Plein pouvoir sur ma médication
14A - Céline CYR 180
Atelier 15 - L'âme au travail
15A - Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ 186
15B - André LEDUC 188
15C - Marnie SHEPHERD * 189
Plénière interactive 3 - Les alternatives
3A - Judi CHAMBERLIN * 195
3B - Thérèse DUFOUR 202
3C - Marnie SHEPHERD * 205
3D - Allan STRONG * 209
3E - Sam TSEMBERIS * 213

* Indique que la transcription en anglais suit le texte en français.
** Indicate that the transcription in english follows the text in french.*

Liste des présentateurs et présentatrices

Anne-Marie
Militante
Québec, Canada

Christian Yoboué ATTOUNGBRÉ
Représentant de l'Association Saint-Camille de Lellis
Bouaké, Côte d'Ivoire

Réjean ARSENAULT
École Nationale d'Apprentissage par la Marionnette (ENAM)
Québec, Canada

Doris BISSON
Militante du RAIDDAT
Québec, Canada

Denise M. BLAIS
Militante et membre du Groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale
Québec, Canada

Richard BOUCHARD
École Nationale d'Apprentissage par la Marionnette (ENAM)
Québec, Canada

Judi CHAMBERLIN
Militante et associée senior, National Empowerment Center
Massachusetts, États-Unis

Jennifer CHAMBERS
Militante
Ontario, Canada

Céline CYR
Militante et formatrice, L'autre côté de la pilule
Québec, Canada

Louise DALLAIRE
Militante et formatrice, L'autre côté de la pilule
Québec, Canada

Thérèse DUFOUR
Militante et administratrice, l'Élan de Magog
Québec, Canada

Antoine FAUCHER
Militant
Québec, Canada

Luc FERLAND
Militant
Québec, Canada

Constance FOISY
Présidente de l'AGIDD-SMQ et conseillère, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Michèle FORTIER
École Nationale d'Apprentissage par la Marionnette (ENAM)
Québec, Canada

Stéphanie GENDRON
Conseillère, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Carole GIRARD
École Nationale d'Apprentissage par la Marionnette (ENAM)
Québec, Canada

Hélène GRANDBOIS
Avocate et militante
Québec, Canada

Carole HAYES-COLLIER
Militante et formatrice, Bureau of Consumers Affairs
New York, États-Unis

Paulette LACOSTE
Membre de la troupe de théâtre Le Pigeonnier, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Francis LAROCHE
Militant
Québec, Canada

Michel LATULIPPE
Militant
Québec, Canada

Eugene LEBLANC
Maître de cérémonie du colloque
Nouveau-Brunswick, Canada

André LEDUC
Formateur en droits et recours, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Monique MAZEROLLE
Coordonnatrice, centre Le Contact
Nouveau-Brunswick, Canada

Michael MCCOURT
Militant
Québec, Canada

Connie MCKNIGHT
Coordonnatrice, Réseau National pour la Santé Mentale
Ontario, Canada

David OAKS,
Directeur, Support Coalition International
Oregon, États-Unis

Jean-Nicolas OUELLET
Membre, CAMÉÉ (Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel) de Montréal-Nord
Québec, Canada

Paul REEVE
Coordonnateur, Mutual Aid Psychiatric Survivors
Alberta, Canada

Marnie SHEPHERD
Militante, Consumer Survivor Development Initiative (CSDI)
Ontario, Canada

Allan STRONG
Militant, The Wellness Network
Ontario, Canada

Ian TAGGART
Militant, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

Kathy TAPLEY
Nouveau-Brunswick, Canada

Sam TSEMBERIS
Pathways to housing
New York, États-Unis

Linda WEBSTER-TAGGART
Militante, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

Don WEITZ
Militant
Ontario, Canada

Acte I

À la recherche de la magie…

Eugene LEBLANC, Maître de cérémonie du colloque
Nouveau-Brunswick, Canada

Nous sommes à la recherche
Au passage des aventures
Des réponses qui nous dirons la vérité
Sur les drogues, la boisson, le sexe
Les *self-help books*
Toute une soupe, bazar et bizarre
La réadaptation, la psychiatrie
Pill bleue, *pill* grise, sainte médecine
Alléluia, ici la magie
Abracadabra, le Père Noël est arrivé
Le prestige professionnel se fait élever
Illusion
Distortion
From the outside in instead of the inside out
Patchons les trous au lieu de refaire la route
Voici le secret du rétablissement
La magie est en nous et l'amour des autres viendra

Atelier 1A - Au nom de la loi, je te MALtraite

Judi CHAMBERLIN
Militante et associée senior, National Empowerment Center
Massachusetts, États-Unis

Voici une notion généralisée, non seulement en Amérique du nord, mais dans beaucoup d'autres pays également, une notion très simpliste qui sous-entend que les gens qui ont une maladie du cerveau sévère et qui démontrent des symptômes de déséquilibre souffriraient d'un manque chimique au cerveau qui peut être normalisé pas la prise de médication. Ceci est le « mode de pensée conventionnel ». Il y a une autre perception reliée aux personnes schizophrènes qui sous-entend qu'ils ne comprennent pas la nature de leur maladie mentale et qu'ils ignorent qu'ils ont besoin de traitement. La conclusion logique qui en découle, qui à mon avis est fausse, c'est qu'on devrait les forcer à subir les traitements. Cette situation est la même en Ontario ainsi que dans près des deux tiers des états américains. Des lois ! En juillet, il y eût une tentative de passer des lois en Californie qui ont été bloquées par l'activisme de California Network et d'autres bénéficiaires. E. Fuller Torrey, psychiatre américain qu'on a déjà mentionné, est impliqué dans la recherche subventionnée par les compagnies pharmaceutiques qui avance à pas de tortue.

Il y a des liens douteux entre des organisations et des compagnies pharmaceutiques. Ils prétendent que les traitements sont extrêmement efficaces et ils réussissent à convaincre le public. Ça ne prend qu'un incident tragique, ce qui est statistiquement très rare, pour que ces organisations fouettent l'opinion publique en faveur des lois pour empêcher que des gens en crise commettent des actes terribles. La loi proposée en Californie aurait probablement passé sans l'intervention des groupes en faveur des bénéficiaires en santé mentale et des survivants. Elle fut empêchée. Ils se sont organisés, ils ont participé à des audiences publiques, se présentant en t-shirts avec des slogans contre les traitements forcés Ils ont distribué des macarons et ils se sont présentés devant des groupes de pression et les membres de la législature de Sacramento en s'adressant directement à eux. Cette organisation a obtenu la coopération de la plupart des intervenants en santé mentale. Ils ont obtenu plusieurs expressions de solidarité. Je crois qu'ils ont obtenu l'appui de l'Association de Santé de Californie ainsi qu'un nombre d'autres organismes en santé mentale. Ils étaient tous du même avis contre cette loi. Alors, ce n'était pas seulement les survivants, les clients du système. Cela a été une coalition incluant beaucoup de voix dans le domaine de la santé mentale traditionnelle qui parlaient contre cette loi. Et comme Allan Strong l'a dit, il y a beaucoup de psychiatres contre cette loi, puisque ça change profondément le lien entre le patient et le médecin. Si cette loi avait été adoptée, cela aurait obligé la réforme de beaucoup d'intervenants qui ne voulaient pas changer la nature de leurs soins.

Le travail pour bâtir une coalition n'est pas facile. Il ne s'agit pas d'être d'accord sur tous les sujets, mais sur un. Nous avons eu un résultat assez retentissant par la couverture médiatique en faisant entendre notre version de cette histoire et on a pu faire abolir cette loi. Cette idée que les gens « fous » qui courent dans les rues sont dangereux s'ils ne prennent pas leurs médicaments n'a pas gagné. Il est très important pour nous de se réunir avec toutes nos bases.

Il faut montrer la vraie face de la médicamentation forcée. Fondamentalement, ça ne fonctionne pas. La meilleure étude faite aux États-Unis sur le sujet vient de l'Hôpital Belleview à New York. Ils ont comparé deux groupes. L'un fut obligé de prendre des médicaments; à l'autre on a offert des services communautaires intenses et volontaires. Ils ont démontré que les gens fonctionnaient mieux avec les services communautaires et ce, sur une base volontaire.

Il y a une loi à New York, surnommée *Kendra's law*. L'origine de cette loi vient d'une histoire tragique. Un homme a poussé une femme devant un wagon de métro. Son nom était Kendra Webdale. Elle est morte. Ce sont des histoires extrêmement tragiques. Mais les médias n'ont pas retenu l'histoire de cet homme qui, durant deux semaines précédant l'évènement, se rendit à chacun des organismes et autres lieux où il avait déjà reçu des services en demandant de l'aide. Il a été refusé à chaque endroit à cause des listes d'attente, à cause des procédures, à cause de ceci, de cela ou d'autres raisons. Il savait qu'il était en péril ! Il savait qu'il avait besoin d'aide, il savait où trouver l'aide, mais il a été tout de même refusé à chaque endroit. Donc, même si la *Kendra's law* avait été opérante, cela n'aurait fait aucune sacrée différence. Ce qu'il faut vraiment, ce sont des fonds pour des services communautaires volontaires offrant des services dont les gens ont réellement besoin et, principalement, un logement. Les gens ont besoin de leur logement, d'un chez soi. Ils ont besoin de support. Ils ont besoin de se sentir utiles. Ils ont besoin d'entraide. Ils ont besoin de toutes les ressources que les agences peuvent leur fournir. Mais l'état de New York avec cette loi va dépenser cent millions de dollars, je crois, pour établir un système de police qui recherchera les gens et les trainera de force afin qu'ils subissent des traitements. Et pas un sou de plus pour les services qui peuvent vraiment améliorer le sort de ces gens.

Voilà, le vrai fond de ce problème de loi. Ils partent d'un vrai problème qu'ils n'ont pas cerné correctement. Cela donne ainsi de mauvaises solutions.

Workshop 1A - In the name of the law, I MIStreat you

Judi CHAMBERLIN
Activist and senior associate, National Empowerment Center
Massachusetts, USA

This is something that is sweeping not just North America, but I hear about it from other countries also. That is a very simplistic idea. I hear that everybody accepts that there is no relevance and support. People who have symptoms of imbalance in their brain, that's kind of the conventional wisdom, who mention if they die of chemical imbalance in their brain, supposedly there's drug and they're supposed to… But it's also become part of conventional wisdom.

Then we have the other and the next perception is that people who have schizophrenia, because of the nature of this mental illness, don't understand the mental health illness and they don't understand that they need treatment. So from there we get this next logical conclusion that says that "well, in that case, we just better do it". And it's one logic that consists in…. and it has led to death. And as you heard that in Ontario from Allan Strong… and the attempt to pass in California was actually stopped by activism of the California Network of clients.

Nineteen ways are restricted to the mental ill… but his organisation which is called the "Treatment Advocacy Centre" tends to spun from… some drug who's financial and organisational relationship between the two organisations. But the treatment, as he said, are extremely successful at getting their public relations. So let there be an incident, like this tragic incident… directly statistically very, very rare. And the Treatment Advocacy Centre comes in play and sweeps the public opinion and says, you know, obviously we need these laws to prevent these crises and terrible things. So there's a law proposed in California that probably would past, except for the fact that the California mental health consumers are clients who really organize and go to public hearings, show up, wear t-shirts with slogans against forced treatment, handing out buttons, demonstrating, lobbying legislative assemblies or talking directly to elected officials. They organized a coalition so that they got most of the community treatment providers on their side. They got the organization representative of community treatment providers. They got a number of statement, I think, they got the California health association and a number of mental health related organizations on their side and speaking out against this law. So it wasn't just the survivors, consumers, clients of primary care in California, it was a coalition, but it included a lot of the traditional mental health voices who are all speaking out against this law. And there are a lot of psychiatrists against this law. It creates funding difficulties to some of the agencies, because all they've said they're going to give all those clients that they're going to have to train some people. With no coalition, you try to take your partner to get them and… the coalition building up the way. You don't agree on every issues… successful in beating back this law and in getting a lot of news coverage and in getting people to realize that there's more than one side to this story, I mean, the most private thing I think about the way this campaign is gone actually on one side of the story against out. And that's the side that said they're only crazy people running around, only that take medications ... It's really, really important for us to be…

On the other side, we have to show what forced medication is. The best funded study in the United States, done at a hospital in New York, where they compared a group that was forced to take medication with the group that was offered intense voluntary community services. And they found that what people really want was the community services, on a voluntary basis. They did better because it was not forced medication.

It's also a New York law, called "Kendras' laws", by another incident where a man pushed a woman in front of a subway train – her name was Kendra Webdale – and she died. And these are very, very tragic stories. But the primary story that didn't get into the press is that the guy who did it, for about two weeks before, had been going around to every program asking for help. He was turned away because of waiting lists, because of lack of credit. Procedures for this are the other reasons. He knew he was in trouble ! He knew he needed some help, he knew where he wanted to get that help and he was turned away. If the law had been in effect, it would not have made a damn bit of a difference. What is really needed is funding for voluntary community services that provide the things that people really want, which is primarily housing.

People need housing. They need support. They need useful things to do with their time, they need peer support. They need all things that the agencies are being funded to do and New York, with this law… I think it's a hundred million dollars to setting up the police part of the system that's been going out to find people who aren't on treatment…, because not a penny more up

for services that we know will make real difference. So that's the reality underneath these laws. They're having a real problem in conceptualizing and they're coming out with the wrong solutions.

Atelier 1B - Au nom de la loi, je te MALtraite

Allan STRONG
Militant, The Wellness Network
Ontario, Canada

Je veux vous lire un article de presse datant de l'époque où l'Ontario introduisait une nouvelle loi. Ils l'ont intitulé *Brian's law*. Alors, de ce point, je vous reporte à la législation du projet de loi 68.

Le 25 avril, la Ministre Elisabeth Withner a présenté de nouvelles lois en santé mentale pour s'assurer que les gens aux prises avec des problèmes sérieux de santé mentale, qui représentent un danger pour eux-mêmes ou pour autrui, puissent recevoir un traitement approprié. Je veux mettre de l'emphase sur le mot « danger ». Ce sont leurs mots, non les miens : « La *Brian's law*, où nous sentons l'engagement de notre gouvernement à aider les gens avec de sérieux problèmes de santé mentale par des soins appropriés ». C'est ce que je voudrais souligner pour vous, et ce encore une fois, de la presse de l'Ontario.

En fait, ils ont fait leurs promesses et leur élection et établi cette législation de traitement en santé mentale comme un enjeu, mais également un article de cette loi comme un enjeu de sécurité pour la communauté. Je devrais transcrire le discours que cet américain dénommé E. Fuller Torrey a donné à NAMI. Il est associé avec NAMI et il a quelques autres projets. NAMI est, premièrement, un groupe de parents qui fait du lobbying pour essayer de changer la législation des États Unis. Il a dit et je cite : « Afin de faire bouger les choses, nous devons aborder la santé mentale comme un enjeu pour la sécurité de nos communautés ». Alors, ce qu'ils essaient de faire est de nous dépeindre en meurtriers. Ils essaient de dire que puisque nous sommes dans la communauté, nos communautés ne sont pas en sécurité, parce que nous en faisons partie. Ils le présentent de cette façon. Je participais au processus pour l'établissement de cette législation et ce fut très inconfortable pour moi.

Ce que ce projet de loi présente est appelé « ordonnance de traitement dans la communauté ». Il y eut beaucoup de pression, beaucoup de sanctions levées dans cette communauté de survivants de l'Ontario au sujet des ordonnances de traitement dans la communauté. Pour résumer, on dit qu'il devrait y avoir un consentement négocié et agréé entre vous et votre médecin. Et si vous ne vous soumettez pas au traitement, vous serez forcé de retourner à l'hôpital. Alors, le gouvernement est ferme. Et c'est une fois de plus un contrat négocié et ils répliquent que nous sommes consentants. Cette entente au Canada existe que vous consentiez ou non. De toute manière, le médecin peut faire des recherches et peut obtenir la permission d'un substitut qui prendra la décision pour vous. Le docteur peut également ne pas tenir compte de vos demandes et faire appel à un corps extérieur pour vous imposer des services.

Nous avons des ordonnances de traitements dans la communauté et ça existe en Ontario depuis un certain temps. Je n'ai aucune information sur quel genre d'actions ils ont posées et les résultats obtenus. Je vais vous raconter une ordonnance de traitement dont j'ai entendu parler.

Je sais que les gens de Montréal connaissent le problème de l'itinérance. À Toronto, Charles est un itinérant et il a un réel problème de santé. Un hôpital de Toronto négocia les ordonnances de traitement dans la communauté avec lui afin qu'il accepte de prendre sa médication. L'hôpital a tenté de lui établir une adresse. Ils n'ont aucune façon de faire un suivi avec lui pour s'assurer qu'il prenne sa médication ou non. Alors, cette procédure est vouée à l'échec, sachant que sans un suivi sérieux, Charles ne peut pas recevoir les soins dont il a besoin.

Par ailleurs, il semble que plusieurs psychiatres n'aiment pas l'idée d'ordonnance de traitements dans la communauté puisque cela change la relation entre le patient et le docteur et mon psychiatre le déplore. Ainsi, certains docteurs étaient plus ou moins d'accord à ce propos. Alors, voici un paradoxe intéressant… nous avons les docteurs avec nous concernant certains points de vue.

Par ailleurs, je constate que les changements dans la loi donnent à la police de notre province plus de pouvoir pour ramasser les gens et les mener contre leur gré à l'hôpital psychiatrique. À ce sujet, l'article de législation permet à l'officier de police de se baser sur des informations qui viennent d'une tierce personne en n'ayant pas besoin d'être témoin de vos faits et gestes. Alors, le pire scénario pourrait être que vous soyez chez vous à votre domicile et que vous fassiez des choses que peut-être vos voisins n'aiment pas ou que vous vous comportiez de manière différente, comme porter des vêtements orange flamboyant par exemple. Vous vous sentez bien à porter de l'orange flamboyant, mais ça semble éveiller des soupçons chez vos voisins. Exemple, mon ami Lance ici porte un chandail très voyant et je pense que sa façon de se vêtir est inappropriée et bizarre. Théoriquement, je pourrais appeler la police parce que je pense que ce type se comporte curieusement et dire : « Je pense qu'il devrait être à l'hôpital ». Et nous voilà partis ! Alors, cela donne à la police beaucoup plus de pouvoir, ce qui ressemble à la situation ici au Québec. Je parlais avec Paul Morin au sujet des lois ici et c'est bel et bien la situation.

Cela signifie que nous ne serons pas admissibles à une ordonnance de traitement si nous pouvons démontrer qu'on peut négocier ce que nous voulons comme structure. Ce qui nous menace, c'est d'être mis sous un ordre de traitement sans avoir un passé médical qui démontre que nous avons déjà bénéficié du traitement suggéré. Le passé nous a démontré que l'établissement médical décide ce qu'il veut comme structures. Les ordres de traitement doivent provenir d'une entente avec les gens du milieu et des gens qui ont bénéficié de traitements dans le passé. Alors, vous devez avoir un passé, une histoire médicale.

Toute personne soumise à des ordonnances de traitement dans la communauté doit être clairement avisée de ses droits. La complexité de la législation a occasionné beaucoup de changements créant ainsi un style différent dans le type de système de santé mentale en Ontario. Toute personne impliquée dans un ordre de traitement dans la communauté a le but de protéger les droits du bénéficiaire. Au moment du passage de la loi, la protection de nos droits n'était pas incluse en Ontario. Ce n'est pas suffisant.

Alors, je vous demande de réfléchir sur ce dont vous disiez qui ferait bouger rapidement les choses pour instaurer des changements en Ontario. Le Nouveau-Brunswick a étudié la possibilité des ordres de traitements, mais a décidé d'investir plus d'argent dans la communauté. Ils comprennent le problème.

Workshop 1B - In the name of the law, I MIStreat you

Allan STRONG
Activist, The Wellness Network
Ontario, Canada

I want to read you a selection from the press releases when Ontario was introducing what they called "Brian's law". From this point, I'll report you to the legislation as bill 68.

"On April 25th, health and long term care department introduced new strong mental health laws to make sure people with serious mental illnesses who pose a danger to themselves and others get the treatment they need…" I want to emphasize the word *danger*. This is their word not mine. "…, Brian's law where we feel our government's commitment to help with serious mental illness in appropriate care." And this is what I would like to make significant for you and this, once again, from the government of Ontario press releases. And if I could italicize this, hold this, and make it stand out... "and to ensure the safety of our communities."

What they did in fact is, I said, they made their campaign election and they made this piece of legislation of mental health treatments that also is community safety bill. There's a man in the United States, E. Fuller Torrey, and he's associated with NAMI, which is the National Alliance for the Mental Illness and he's got few other projects on the side. I read this transcript from a speech that Torrey gave… this gentleman gave to NAMI, which is permanently a parent's group of the mentally ill, changes the legislation in the United States. I quote that : "in order to get action, we have to make mental health a community safety issue…". Not a treatment issue, a community safety issue. So what they're trying to do, folks, is painting us as murderers. What they're trying to do is saying that we're… because we are in the communities, our communities are unsafe because we're there. This was really quite disturbing to me.

What this bill introduced is something called "community treatment orders" and there was… believe me, there's a lot of pressure, a lot of outcry in survivor communities in Ontario about community treatment orders. Community treatment orders are supposed to be a negotiated agreement between yourself and your doctor, and which you'll receive treatment and if you do not comply with the treatment order, you will be forced back into hospital. So the government is framed out and that's, once again, a negotiated contract and they're replying that we are consenting. This agreement in Canada exists rather than your consent. However, the doctor can seek the permission of a substitute decision. The doctor can also appeal your wishes and go to an external body.

So we have community treatment orders and they've been in existence in Ontario for some time. I don't have any of the data that transforms any orders of actions they produced. One might look at that later and say "I have to talk to Jennifer." But, I'll tell you the story. I'll tell you a story about one treatment order that I heard.

There is a hospital in Toronto. Charles got a real illness problem. I'm sure those of you in Montreal are aware that a lot of people live on the street, but anyway this hospital in Toronto

negotiated with community treatment order with the homeless man, accepted this medication. So it's actually what it negotiated with the homeless man, he had no fix address. They have no way of following up with him, whether or not he was taking his medication…

I know my psychiatrist didn't like the idea of community treatment orders, because of what this process is. And that's one thing my psychiatrist complained about, it changes the relationship between patients and doctors. So, some of the docs weren't even happy about this. So, paradoxically, we have the docs on our side for different reasons.

The other thing that I find about the changes to the mental health law is that it gave the police in our province more power to pick people up and had them involuntarily committed to a psychiatric hospital. The most compelling piece of legislation is that a police officer can rely on third hand information. They don't have to physically observe you saying or doing anything. They are relying on information from after party. So in a worse case scenario, you live in your house and you do things that your neighbour may not like, and you behave in a way that… maybe like wearing bright orange clothing or something like that. You feel good about wearing bright orange clothing, and your neighbour…. My friend here has a sweater very bright… so I may not like his sweater and I think the way he dresses is inappropriate and bizarre. I could phone… Theoretically, I could phone the police station for something like a bright orange sweater. I can theoretically phone the police and say : "This guy is really speaking and behaving strangely. I think he needs to be in a hospital." Here we go ! So it gives the police a lot more power and I understand that is also the situation in Quebec. I was talking to Paul of the advocacy and that's the situation. Maybe we can talk more about that.

Everyone put on a community treatment order is to be advised of his rights. At the time of the implementation of the bill, it was not available in the province of Ontario. It's still hardly enough.

New Brunswick had explored the possibility of community treatment orders, but decided to invest more money in the community. And they understand the mistake. There are thirty-five to thirty-seven states that have this in United States of America…

Atelier 2A - Les électrochocs : une véritable prise de contrôle
Workshop 2A - Electroshock : a real plug for control

Don WEITZ
Militant/Activist
Ontario, Canada

Hélène GRANDBOIS
Avocate et militante/Lawyer and activist
Québec, Canada

Mme Grandbois assurait la traduction des propos de M. Weitz. À l'intérieur du texte, vous trouverez également des éléments d'information de Mme Grandbois pour compléter les propos de M. Weitz.

Don Weist (DW) : I'm just curious : how many people in this room have had shock ? Yes, just a few. I want to say that from the deepest part of my heart, I deeply respect people who have come for to break their silence and to identify themselves here in public. Electroshock, it's very difficult for people and, whether we're in Canada or in the United States, it takes a tremendous amount of courage and I salute and respect all of you, especially those who had shock and who are starting to talk about it in the system. It's just incredible and everybody deserves a lot of respect and support for that.

Hélène Grandbois (HG) : Don Weitz explique qu'il respecte du plus profond de son cœur les gens qui osent le dire publiquement, qui sont capables d'en parler, parce que c'est quelque chose d'extrêmement difficile à faire. Je pense qu'on le sait. C'est comme parler d'un viol. En tout cas, ça c'est ce que je rajoute parce que je suis une femme. Je sais ce que c'est ça aussi. Alors, donc, c'est très difficile d'en parler, puis on trouve extrêmement courageux les gens qui peuvent le dire. Puis, je pense que ça peut être une libération aussi.

DW : Now, I will give you some highlights of the resistance. People think that there's been no resistance to electroshock, that people just easily consented to it. That's wrong ! That's a lie told by the press, told by American and Canadian psychiatrists that people can give consent to shock. Informed consent, there is no such thing as informed consent to this brutal assault on the brain by a 150 to 200 Volts of electricity. And I will give you some highlights that we should all be proud of, and to remember our brothers and sisters have resisted since… I suppose, since shock started, but technically I'm aware of the resistance since the early 1980's.

HG : Don parle de la résistance face aux électrochocs et aussi de cette procédure qu'il dit brutale et inhumaine finalement de 120 à 200 volts au cerveau. C'est quelque chose, finalement, qu'il est difficile de partager. Et c'est surtout difficile de parler de consentement libre et éclairé. Alors, libre et éclairé, ça veut dire, d'après mon code civil et la jurisprudence que je connais, qu'on sait de quoi il s'agit, qu'on sait quels en sont les effets secondaires majeurs, qu'on sait qu'il y a des alternatives. Le médecin doit vous conseiller, vous dire tout ça mais, malheureusement, dans ce

cas-ci, je dois dire qu'on ne dit pas tout et que c'est supporté souvent par les associations médicales qui, dans certains cas, comme l'American Psychiatric Association (APA), qui dit carrément à ses membres, « vous êtes pas obligés de tout dire ».

DW : As a matter of fact, right here in Montreal, I should have gone back to the 50's and 60's, when the notorious Doctor Ewen Cameron at the Allan Memorial Institute, right here in Montreal, was massively shocking hundreds of people, particularly women who were mid-labelled anorexic or schizophrenic and inflicted, with money from the CIA and the Canadian government, brain damage in the name of treatment It was Dr Cameron who trained a lot of psychiatrists all over the country to give electroshock.

HG : Don parle du Docteur Ewen Cameron, un psychiatre, qui pratiquait ici à Montréal au Allan Memorial Institute. Il était également le président de l'Association mondiale de psychiatrie. Donc, dans les années 50, il entraînait et formait des psychiatres à donner des électrochocs. Il est mort en 1962 d'une crise cardiaque. En fait, il a donné des électrochocs à des gens, à des centaines de patients, et tout cela est décrit dans plusieurs journaux médicaux. Personne ne disait rien à cette époque, tout le monde trouvait ça tout à fait normal. Il y a eu un scandale ces dernières années parce qu'on a su que l'argent qui finançait ces « expériences » avec les électrochocs provenait en partie de la CIA, une toute petite partie, mais beaucoup plus d'argent provenait en fait du gouvernement canadien. Alors, je pense qu'il faut faire attention aussi à l'image que projettent les médecins. Il faut regarder ce qu'ils font. Dr Cameron est célèbre pour avoir briser la vie de centaines de patients.

DW : What got me very interested in electroshock and speaking out even though I never had it is that, in 1982, I heard in California there was a referendum to abolish, to ban electroshock in the city of Berkeley, because of Linette Miller, a young black woman, who died from electroshock. The ban of electroshock in Berkeley lasted 42 days and it was the first time in history that a city, that people from a city had voted to ban a psychiatric procedure like shock in North-America.

HG : Don nous parle d'une des belles victoires qui fut très courte. C'est que par référendum de la population en 1982, on a demandé aux citoyens de la ville de Berkeley en Californie de voter pour ou contre les électrochocs et les gens ont en effet banni les électrochocs de leur ville. Malheureusement, 42 jours plus tard, les psychiatres sont retournés devant les tribunaux disant qu'il fallait absolument donner ce traitement-là, parce qu'il sauvait des vies. La population s'était tout de même prononcée contre ce traitement.

DW : Unfortunately the ban, the referendum was overturned by a state Supreme Court, because it was made in the city and apparently only the states, or in Canada you could say only the provinces, have control over shock. The next experience that I'm aware of, where there was active resistance, was in 1983 at the International Conference on human rights and psychiatric oppression. That was in Syracuse, state of New York, where there was non-violence civil disobedience which I will describe.

HG : Comme le disait Don, le référendum de la population pour l'abolition des électrochocs a été renversé par la Cour suprême à Berkeley. La prochaine expérience de résistance, dans les

années 1980, a été de faire des actes de désobéissances civiles à Syracuse dans l'État de New York durant la Conférence international sur les droits fondamentaux et l'oppression psychiatrique. Il s'agissait évidemment de désobéissance civile pacifique et cela avait eu un certain impact dans les médias à l'époque. La controverse concernant les électrochocs a augmenté à cette occasion.

DW : There was a shock meal… what we call « hospitals or psychiatric mental health facilities », which was specialized in shock. In Syracuse, there was this hospital labelled « Benjamin Rush Psychiatric Hospital », named after the founder of American psychiatry. We were attending a conference like this and we decided that enough was enough. We had to do something to stop shock at Benjamin Rush. So, nine of us chained ourselves to the front doors for hours at the time and that, on one day, I remember Leonard Frank was there, I noticed… and eventually we were arrested for 45 minutes after being taken to the police station. But we bared the front doors, no one could get in for at least 4 to 6 hours.

HG : Alors, Don poursuit ses explications au sujet de la manifestation. Il y a eu neuf d'entre eux, des activistes américains, qui se sont attachés, finalement, aux portes de l'hôpital, l'hôpital dont le nom est « Benjamin Rush », qui est le fondateur de l'Association psychiatrique américaine. Ils se sont attachés à la porte de l'hôpital et ils ont été arrêtés par la police. Ils ont été remis en liberté 45 minutes plus tard. Mais cela a quand même créé suffisamment de commotion pour que, pendant quatre à six heures, personne n'entre et sorte de l'hôpital.

DW : That was a very big high, a very exciting time, and we got a fair amount of press, the media where there. Usually, the reporters from TV stations and the press generally see us as those ungrateful mental patients, but we did fight back and then, again… I'm going to jump forward for a bit because there're have been a number of different demonstrations in Toronto, where I live, where I'm active. In front of at least two major hospitals, named the Clark Institute of Psychiatry and the Queenstreet Mental Health Centre, which is now call the Centre for Addiction and Mental Health, we did demonstrations.

HG : Il y avait eu une couverture médiatique intéressante, en tout cas pour ce qui est de la manifestation de désobéissance civile à Syracuse. La télé et la presse écrite étaient là, cela a quand même fait bouger les choses jusqu'à un certain point. Maintenant, on va faire un bond dans les années. Il y a eu plusieurs manifestations contre les électrochocs à Toronto, où Don habite, auxquelles il participait.

DW : Ontario Coalition to stop electroshock got started in 1984 and we did make a strong presentation against shock before the Toronto board of education, which heard us, voted in favour of a more Rotarian, a temporary band with more research on shock, but they didn't… But of course, the province had the power, not the board. But we did do something then.

HG : La coalition ontarienne, dont nos groupes de défense des droits au Québec faisaient partie à l'époque, on parle d'Auto-psy, on retourne en arrière pas mal, en 1984, on était membre de la Coalition ontarienne contre les électrochocs, parce que ce n'était pas canadien, mais nous, en tant que groupe de défense des droits, on y militait. Il y a eu aussi toute cette série d'études faites par le ministère de la Santé en Ontario, auxquelles j'ai participé à une certaine époque avec Don

et d'autres activistes pour pouvoir donner notre version des faits et non seulement celle des médecins. Il y a eu un très court moratorium, encore une fois c'est toujours très court, et finalement, on y est allé pour le consentement libre et éclairé.

Le consentement libre et éclairé peut permettre de faire à peu près n'importe quoi. C'est pour ça que nous demandons l'abolition des électrochocs. Tant qu'on demeure au niveau du consentement libre et éclairé, finalement, ça dépend toujours de l'information qui va être donnée au patient et du genre d'information qu'on va lui donner.

DW : We did some very good work, mostly all shock survivors and supporters in the entire Coalition to stop electroshock. We had that in 1984. The minister of Health got worried about shock treatment. The first time in Ontario because of our actions. That was before the Toronto board and the demonstrations in his office. He decided to set up a test force to investigate the physical, mental, legal aspects of shock in Ontario. But he did not appoint a shock survivor to the 16 member committee. Because that, we got angry and we said « why don't you have a shock survivor on your committee ? » And we lobbied him, with our set in at his office. He finally appointed a lawyer, she was a very clause friend of ours who was also a shock survivor. She was, of course, the only one who voted against shock on that committee. So, they didn't vote to abolish it, they just voted to make the inform consent provisions a bit stronger.

HG : En 1984, pour la première fois, le ministre de la Santé de l'Ontario avait été ébranlé par la controverse au sujet des électrochocs et avait mis sur pied un comité de seize (16) personnes, qui devait se pencher sur la question. À cause des représentations de Don et de son groupe, finalement, il y avait eu une personne survivante des électrochocs, une avocate de Toronto, qui a fait des merveilles dans d'autres dossiers en passant, qui avait été invitée sur le comité. Elle avait été la seule au sein du comité ministériel qui avait voté en faveur de l'abolition des électrochocs.

DW : The report came out on ECT (electroshock) in Ontario in 1985. The chairman, Charles G. Clark, a lawyer from Windsor, said if none of the provisions were enacted or implemented, there was reason to discontinue shock. This is a lawyer. He said if the government did not act on some of the good recommendation, there was reason to stop, because he was concerned. They talked about memory loss, but didn't mention brain damages unfortunately. That seems to be unknown from a part of Canadian psychiatry. But Ontario Coalition to stop electroshock did 50 people, who had shock, came out, voluntary, no one pressure them. Everyone talked about their experiences, I have it on transcript and on audio tape, and only one of the 50 people claim that shock had helped her a bit. But when she was questioned, she said « well, I don't remember so well anymore ».

HG : Il y a eu une assemblée publique, et un panel qui a permis à 50 personnes, volontairement, qui ont eu des électrochocs, de s'exprimer sur le sujet, expliquer leur histoire et raconter ce que les électrochocs leur avaient fait. Seulement une personne sur les 50 a dit que finalement les électrochocs l'avaient aidé un petit peu, mais elle disait aussi qu'elle ne pouvait pas s'en souvenir très bien.

DW : I'm going to fast forward to some of the demonstrations we held in 1989-1990, when the group changed his name. It was very clear that the government of Ontario was not to restrict

shock. There's still no age of restriction… 70% of the people who get shock, whether we're talking about Canada or United States of America, are women that holds up very well. I looked at statistics in Ontario, in B.C. and in California, and, yes, in Quebec. You certainly know that very well and what is statistically alarming is that most 50% of the women were getting shock over 60 years old. So we're looking at elder abuse that's mass grading as treatment as geriatric treatment. It is elder abuse. And I insist on calling that for women particularly.

HG : Don insiste pour dire qu'il n'y a pas d'âge, pas de restriction dans l'âge pour recevoir des électrochocs. Il y a des enfants, on le sait, de plus en plus aux États-Unis, mais on s'aperçoit que les statistiques nous disent qu'il y a environ 70% des électrochocs qui sont donnés à des femmes, dont à peu près la moitié ont au-delà de 60 ans. Ici, au Québec, on parle de 45 % d'après les dernières statistiques que j'ai vues. D'après Don et moi, il s'agit d'une façon d'abuser des personnes âgées, parce qu'on appelle ça un traitement. Mais que reste-t-il de la mémoire des personnes qui ont eu des électrochocs?

Je voudrais parler d'une autre chose. On a eu une victoire importante récemment avec Support Coalition International. Une dame de 68 ans ne voulait pas avoir d'électrochocs. Il y avait une ordonnance de cour qui enjoignait l'hôpital de lui en donner et son fils a communiqué avec nous par Internet. On a réussi, après 16 heures de harcèlement sur Internet et par les médias de Saint-Louis, au Missouri, à faire sortir la dame de là. Elle est sortie et les médias l'attendaient. Donc, elle a pu s'en échapper, malgré une ordonnance de cour. Donc, je pense qu'on peut avoir du pouvoir. Si on se met ensemble et qu'on fait quelque chose, on peut réussir à changer les choses. Il devient insupportable de penser que des femmes âgées subissent ce traitement sans trop avoir de renseignements à son propos.

DW : The ministries in each province have never, to my knowledge, published ECT statistics. You can ask for them, I asked for them, I got them, through the freedom of information. So if you want to get them in Quebec, you should have an absolute right to them under the freedom of information to shock statistic. It doesn't mention anybody's name, so there's no question of violating privacy here. These are numbers. As you can see, shock is seriously increasing. From 1995-1996, it did started about eleven or twelve thousand ECT in Ontario. Now, it wouldn't surprise me, it's over 16 000 each year although the last year. I calculated the percentage for women, which did not come from the industry. But I got the raw figures from the Ministry of health. So, I urge any of you who are into research or into activism in shock to ask the Ministry of health in Quebec. He just talked here last night. Let's see the research… let's see the numbers of people getting shocked and the number of ECT, and if the minister is blocking or abstracting your right, I advise you to take legal action against him under the charter.

HG : Don présente les statistiques de l'Ontario où on voit une augmentation évidente des électrochocs à travers les années. Il l'a eu cette information-là. De toute façon, elle est disponible. Je sais qu'au Québec on peut avoir ces informations-là. L'AGIDD-SMQ les a obtenues et, au Québec, on parle d'environ 9000 électrochocs. On peut certainement dire qu'il y a une croissance constante à travers les années : plus la psychiatrie devient consciente que ses antidépresseurs ne sont pas efficaces, plus elle va se tourner vers les électrochocs. Don disait qu'on peut obtenir ces statistiques en Ontario en lien avec la Loi concernant l'accès à l'information. Il est possible d'obtenir les statistiques à ce propos.

DW : By the way, most of the electroshock in Ontario are given in general hospitals, not psychiatric hospitals. Some people might think the provincial psychiatric hospitals : I would say that they count for maybe 15% or 20% of shock. So, we're talking about 80% given in general hospitals.

We will talk about some of the recent case's instances of individual's fighting back. I just briefly want to mention David Oaks, and I see Ron Bassman is here, talking about the very heroic courage's resistance of John, of Paul-Henri Thomas, an Haitian activist who had 90 shock, and it's amazing that he's still alive, and he was at NARPA conference and perhaps Ron could briefly summarize that.

HG : La plupart des électrochocs sont donnés dans les hôpitaux généraux. Cela ne se produit pas nécessairement dans les grands hôpitaux psychiatriques comme on pourrait le croire, alors qu'il s'agit de seulement 20 % des électrochocs en Ontario. 80% des électrochocs sont donnés dans les hôpitaux généraux. Voici un résumé de l'histoire de Paul-Henri Thomas, qui est un Haïtien d'origine, un activiste dans son pays, et qui a reçu 90 électrochocs. Il a eu des ordonnances de cour et, maintenant, Paul-Henri Thomas est libre et, beaucoup à cause du support qui a été apporté, je pense, par Support Coalition international et les gens autour, par les personnes autour de New York qui l'ont visité. On l'a appelé… il parle français, je pouvais lui parler, l'encourager pour ne pas qu'il soit seul dans ce qu'il vivait. Peut-être que Ron Bassman, qui était à la conférence de NARPA (National Association for Rights Protection and Advocacy) récemment, pourrait parler des derniers développements concernant la situation de Paul-Henri Thomas, qui a été à la conférence de NARPA cette année.

Intervention de Ron Bassman, président de NARPA, New York, États-Unis
Traduction simultanée d'Hélène Grandbois

Ron Bassman (RB) : I'll try to make it brief, because there is a lot of actions by a lot of people. In fact, our NARPA coordinator used to work with me in a similar job and Paul-Henri Thomas was a personal friend and was active in self help. He was also an activist and, through many years of psychiatric treatment and tardive dyskinesia, he's also difficult to understand because of his language and all the treatments he received. Ann Cross, who received an award this year at NARPA conference, took a stand that, I think, was really important to this all process because she left her job to advocate on her free time for Paul-Henri, and she personally put on her own money because it's difficult to get a psychiatrist to testify at the hearings. Also, two lawyers, who were really the best lawyers that we have in New York State, worked on this relentlessly. And it was a credible effort because Support Coalition International mobilized people over the country about this. There was a lot of newspaper coverage, and yet, it took, I suppose, about nine months to stop the treatment. There were stays that were done, a lot of legal machinations, the judge was outrageous, he did not let the lawyer ask certain questions, he said he was embarrassing to state psychiatrist by asking questions to him that he wasn't aware of.

HG : Paul-Henri Thomas était un activiste comme Ron vient de le dire. Il était aussi un activiste en Haïti avant de venir ici. Il était aussi membre des groupes d'entraide dans la région de New York. Il a eu beaucoup de difficultés à cause des traitements, il fait de la dyskinésie tardive, puis

il a une difficulté de langage due aux traitements, entre autres choses; les traitements ne sont pas toujours aussi efficaces qu'on le dit. Et il y a eu quelqu'un de vraiment important qui s'appelle Ann Cross qui a eu un prix à NARPA cette année, qui a beaucoup donné de son temps et de son énergie, de son propre argent pour défendre cette cause-là. Elle a laissé son travail, puis elle a carrément pris cette cause-là en main. Il y a eu deux avocats aussi, les deux meilleurs, semble-t-il, dont on dispose dans l'État de New York, qui ont défendu Paul-Henri Thomas. Il y a eu beaucoup, beaucoup d'actions de la part de Support Coalition International. Une grande solidarité s'est formée et elle a permis de libérer Paul-Henri après neuf mois. Malgré toutes les insistances, le lobbying, les médias et tout ça, neuf mois se sont écoulés avant que cette personne-là puisse être libre.

RB : That is the battle of Paul-Henri who was at NARPA with the lawyers who defended him, and Ann. The thing that I didn't mention about Ann, she was on, because she couldn't work. So, she left her job because she refused to be intimidated and, that's really what it takes. You have to go with your hearth on it.

HG : Il avait oublié de dire que la personne qui s'est occupée de cette cause-là a carrément démissionné de son travail pour s'en occuper. Il y a beaucoup de choses à faire en fait. Il y a énormément de choses à faire encore, et ça prend beaucoup de gens volontaires et courageux pour se battre pour des causes aussi difficiles.

DW : It's very important that I mention a sister, Wendy Funk. I have her book. What a most courageous sister in Canada ! She had 40 shock treatments in Alberta. In 1989, she went to a doctor for help for sore throat. So she asked the doctor for an antibiotic. Instead, he gave her an antidepressant… and didn't tell her that he gave her an antidepressant and she got more than depressed. She comes back into the hospital for help. The next thing : they put her on a psychiatric ward and she gets 40 shock just before being threatened with a lobotomy in another hospital. She wrote a book about it, she kept the note hidden, fortunately, while she was locked up, incarcerated, and this is the book, « What difference does it make ? – The Journey of a soul survivor ».

HG : Don tenait à mentionner le livre de Wendy Funk, une travailleuse sociale qui avait un mal de gorge et qui est allée voir un médecin pour ça. Mais le médecin, lui, avait décidé qu'elle travaillait trop, qu'elle était une femme, qu'elle n'était pas une bonne épouse, etc.. Alors, il lui a donné des antidépresseurs sans qu'elle ne le sache, même si elle avait demandé des antibiotiques. Elle s'est retrouvée dans un cercle infernal. En tout cas, c'est une histoire complètement abracadabrante et elle a au moins eu le courage de le dire dans un livre. Et ce livre-là est écrit à partir des notes qu'elle prenait à l'hôpital. Je pense que c'est un livre important de témoignage d'une personne qui a reçu des électrochocs et qui a trouvé l'expérience extrêmement difficile et qui continue de trouver ça difficile.

DW : The nurses of Ontario, the nurses of Canada, have yet to break their silence against shock. They know more about shock, because they deal with people during the procedure. The doctors refused to speak out against shock, the neurologists, who know more about the brain than any other speciality, they refuse to speak out. We are speaking out now, and it must be ban because it always causes damage. And the literature, since the 1940's, on animal's studies, autopsy studies,

neurological studies, clinical studies, clearly shows it. And I would challenge anybody who claims that shock is safe, effective, and therapeutic. I will literally throw the book at them because I have the documentation and not just myself. Others in the academic world and the clinical world know it. Some doctors have started to speak out in the United States. They are disgracefully silent and it's time to speak out. As long as I live, as long as I can take a breath, I will fight against the electroshock because they are absolutely ineffective and criminal.

HG : Je ne pourrai peut-être pas mettre autant de passion que Don, mais j'ai la même passion intérieure. Moi aussi, jusqu'à la fin de mes jours, je ne lâcherai pas. Je ne supporte pas que ça existe encore. Même juste pour nos enfants et tout ça, puisqu'il n'y a pas de restriction d'âge de toute façon pour les électrochocs. Alors, c'est toujours dangereux que ça puisse survenir dans notre vie, qu'on le veuille ou non.

Atelier 3A - La garde en établissement: ma liberté entre 4 murs

Constance FOISY
Présidente de l'AGIDD-SMQ et conseillère, Collectif de défense
des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Il avait été prévue par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, après trois années, de faire une évaluation de la loi concernant la garde en établissement. Naturellement, l'AGIDD-SMQ, après les trois années, a décidé d'amorcer l'évaluation de la loi, parce que le ministère n'avait toujours pas commencé ses travaux en ce sens. Cela a permis d'effectuer une certaine pression, c'est certain, mais il fallait faire d'autres pressions afin que l'évaluation s'effectue également de la part du ministère.

L'AGIDD-SMQ a donc amorcé ses travaux en faisant une recherche à la grandeur du Québec, l'hiver dernier, qui s'est terminée par un forum national lors du colloque de l'assemblée générale annuelle de mai 2001. Au fait, ce que je vais partager avec vous aujourd'hui est le résultat de cette recherche, un premier bilan national concernant la garde en établissement et les revendications qui sont à faire à ce sujet. Il s'agit d'une recherche qui a été faite à partir du vécu des personnes concernant la garde en établissement, du vécu des personnes hospitalisées involontairement.

Pourquoi les gens perçoivent-ils la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* comme étant coercitive ? Les intentions législatives sont pourtant de protéger les personnes et de permettre le respect de leurs droits. Dans les faits, ne s'agit-il pas plutôt d'un contrôle social ? On parle surtout de dangerosité. Si cette loi sert le contrôle social, on est en train de « ramer » à contre-courant, parce que, maintenant, on parle d'appropriation du pouvoir des personnes comme principe moteur du *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. On met de l'avant le principe directeur qu'est l'appropriation de notre pouvoir et, en même temps, on met en place des lois pour nous enfermer. Il y avait un questionnement sur cette incohérence dans les résultats de la recherche. Suite à cette recherche exploratoire, plusieurs questions sont ressorties.

Le premier questionnement concerne l'obligation d'information des policiers. Comment se fait-il qu'une proportion si minime de personnes ait été informée par les policiers de leurs droits de communiquer avec un proche ou un avocat ? Par ailleurs, pourquoi un nombre aussi important de personnes estime que les policiers font usage de force abusive dans leurs interventions ? En ce qui concerne l'intervention en situation de crise, voici les questionnements : même si cette loi prévoit le recours à des intervenants en situation de crise, on constate que ceux-ci sont souvent absents. Cette situation n'est pas étonnante sachant qu'à Montréal, par exemple, et dans d'autres régions, rien de concret n'a encore été mis en œuvre pour permettre l'actualisation de l'article 8 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec*. Doit-on croire que les impératifs budgétaires sont plus importants que le respect des droits des personnes ?

Devoirs et obligations des établissements

Comment se fait-il que seulement 7,5% des personnes soutiennent qu'ils ont été informés de leur droit de communiquer avec un avocat ? Doit-on malheureusement croire que les intervenants se contentent de transmettre l'information sans aider les personnes à la comprendre ?

En ce qui concerne les pratiques psychiatriques, les gens, en majorité, n'ont pas été informés de leur évaluation. Ils ne savaient pas qu'ils étaient en évaluation psychiatrique quand on la leur faisait subir. Doit-on comprendre qu'en plus de leur retirer leur liberté, on leur enlève le droit au consentement libre et éclairé ? Comment interpréter le fait que les représailles puissent faire partie des souvenirs de plusieurs personnes, alors que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec* rend exceptionnelle l'utilisation de mesures coercitives comme l'isolement et la contention ? Que doit-on penser du fait qu'un nombre si grand de personnes ne soit pas informé de leur plan de soin ?

Le recours des personnes

Pourquoi près de 30% des personnes interrogées n'ont pas été signifiées par un huissier ? C'est quand même assez important. 30% des personnes n'ont pas été signifiées afin de les informer qu'elles allaient devoir se présenter en Cour ! Comment se fait-il que des personnes soient signifiées si tardivement qu'elles n'ont même pas la possibilité de contester la requête qui pèse contre elles ? Cela arrive souvent : les personnes sont signifiées en fin de journée et elles doivent se présenter devant la Cour le lendemain ou sont signifiées le vendredi après-midi et doivent se présenter devant la Cour le lundi matin. Elles n'ont pas beaucoup de temps pour se trouver un avocat ou pour avoir accès à une contre-expertise. Aujourd'hui, au Québec, avec l'arrêt Montambeault, il a eu une décision juridique disant que ça prend une contre-expertise pour aller à l'encontre de l'expertise des psychiatres, qu'un juge n'avait pas l'expertise nécessaire pour apprécier la preuve produite devant lui. Alors, quand on est signifié une ou deux journées avant de devoir se présenter à la Cour, on n'a pas le temps d'avoir accès à une contre-expertise. Ce sont des choses pour lesquelles il faut travailler afin que s'améliore le système juridique.

Pourquoi seulement 24,5% des personnes ont fait appel au tribunal administratif du Québec ? Beaucoup de personnes ne savent pas qu'après avoir été mis en garde en établissement, elles ont le droit de contester cette garde devant le Tribunal administratif du Québec. Comment se fait-il que seulement 7,5% des personnes soutiennent que le rapport psychiatrique était annexé à la requête qu'on leur a envoyée ? Quand on se présente devant la Cour et qu'on est accusé de quelque chose, l'élément de la preuve est supposé être disponible autant pour l'accusé que pour la partie qui fait valoir l'accusation.

Concernant la garde en établissement, les personnes n'ont pas le droit à leur rapport médical pour se défendre et, pourtant, c'est ce rapport qui est retenu comme preuve. Par contre, on constate dans les différentes régions du Québec que de plus en plus les médecins annexent le rapport à la requête. Mais ce n'est pas quelque chose de courant encore et il y a des pressions à exercer à ce niveau; vous avez le droit d'exiger, dans votre région, que les rapports médicaux soient envoyés avec la signification. Comment une personne peut-elle se préparer ou être bien représentée par son avocat si elle n'a pas accès aux éléments sur lesquels les psychiatres

s'appuient pour évaluer sa dangerosité ? Pourquoi si peu de personnes sont entendues par la Cour du Québec ?

Il semble bien cette loi n'assure pas plus que la précédente le respect des droits fondamentaux des personnes hospitalisées contre leur gré. Il est inacceptable que les établissements de santé puissent faire fi de leurs obligations au détriment des droits des personnes. Il est inadmissible que la perte d'un droit aussi fondamental que la liberté soit aussi aléatoire. Il est irrecevable que ce qu'on appelle des soins se traduise en violation du droit à l'intégrité et à la dignité des personnes. Les pratiques de contrôle social sous-jacentes à cette loi, et dont nous font part bon nombre de personnes, nous interpellent et appellent au changement.

Même si on est appuyé par des lois, il faut un changement des pratiques. C'est avec nos revendications et notre mobilisation à tous et à toutes qu'on va réussir à obtenir ces changements essentiels. C'est aussi en dénonçant les abus qu'on y arrivera. Dans les différentes régions du Québec, souvent, je constate que les gens n'osent pas porter plainte quand ils subissent une injustice. Si tout le monde qui vit des abus osait porter plainte, le poids des plaintes de tout ces gens, qui arriverait en même temps dans le réseau, ferait une différence. C'est sûr qu'une feuille, toute seule, qui arrive ne fait pas de différence, mais on l'a vu, quand on forme un mouvement collectif, on peut faire changer les choses. Oser porter plainte ! Je l'ai fait et cela a été bénéfique pour moi. Oser le faire. Ce n'est pas supposé de vous porter préjudice et c'est comme ça que les pratiques vont changer positivement.

Le problème avec les lois, ce ne sont pas les droits des personnes, mais c'est plutôt de les faire respecter. Cela nous amène donc à deux scénarios possibles. Demain matin, on pourrait dire qu'on fait des pressions, qu'on veut faire abolir la loi, qu'on ne veut plus qu'il y en ait de lois sur la garde en établissement. C'est un peu irréaliste en considérant qu'on n'a pas ce pouvoir-là sur la présente situation. Par contre, le deuxième scénario, qui est plus réaliste, serait que tous les partenaires du réseau se mettent en mode de changement en se questionnant et en modifiant leurs pratiques dans le but de respecter les intentions législatives et les droits des personnes. Naturellement, avec la collaboration de nous tous, des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, ce serait plus efficace. Ce faisant, cela est en lien direct avec le principe moteur du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale qui est, rappelons-le, l'appropriation du pouvoir. C'est la seule solution afin qu'il y ait un changement réel dans l'application et le respect des droits des personnes. Il faut ensemble, collectivement, faire des pressions pour que dans les faits cette loi s'applique réellement et concrètement.

Atelier 3B - La garde en établissement : ma liberté entre 4 murs

Carole HAYES-COLLIER
Militante et formatrice, Bureau of Consumers Affairs
New York, États-Unis

J'ai élargi le concept de confinement, dont je veux vous parler, à un confinement à l'intérieur des quatre coins de la planète. Je suis impliquée comme survivante de la psychiatrie depuis 1972. Depuis près de trente ans après mes incarcérations, je réalise que les tentacules du système psychiatrique se sont développées encore plus grandes et plus puissantes. Elles s'étendent tout autour de nous, que nous soyons à l'extérieur au grand air ou que nous soyons confinés à l'intérieur des quatre murs d'une institution psychiatrique. Je veux vous présenter un contexte historique. Mais, premièrement, je veux faire appel à la mémoire de tous ceux qui sont décédés avant nous, qui sont décédés à cause du système psychiatrique, qui sont décédés sous la contrainte, la réclusion, qui sont décédés à cause des effets secondaires et des effets directs des médications, de la drogue, qui sont décédés de maladies que nos avons développées, diabètes, maladies du cœur, plusieurs maladies qui sont ressurgies comme résultat direct de toutes sortes de traitements sur les patients psychiatrisés. Je vais prendre un moment juste pour les remercier et puissions-nous honorer leur mémoire dans notre activisme et nos démarches vers le futur.

J'irai même dans le sens d'un profond recueillement à la mémoire de nos frères et sœurs qui nous ont précédé lors de l'holocauste des années 40. On a accepté de tuer et de mutiler quelques milliers de patients à cause d'un précédent très clairement établi, de conversations et de dialogues à propos de nous, nos symptômes, nos incapacités, nos habiletés… Ce fut l'annulation des discussions de valeurs et d'étique. Il y eût la dépersonnalisation d'êtres humains vers laquelle on peut nous mener encore une fois. Nous devons demeurer vigilants à cet égard.

Nous sommes devenus « du monde » très tardivement. Nous n'étions seulement que des sujets de recherches. Nous étions considérés comme des non-travaillants à une époque où le travail était la seule valeur considérée importante. Certainement qu'autour du monde, des programmes de vocation sont sur nos têtes quelque part. C'est quelque chose que l'on prévoit peut-être faire. Il y a beaucoup de victimes qui sont demeurées souffrantes et qui sont à l'extérieur dans un atelier ou dans un environnement de travail soutenu à faire des choses qui ne font pas appel à nos dons et nos possibilités, mais utilisent seulement nos défis pour nous détruire.

J'ai moi-même un emploi que j'adore parce qu'il fait appel à mon activisme vis-à-vis du système en général. C'est douloureux, mais ça fait partie du travail de ma vie. Dans l'Allemagne nazie, nous étions considérés comme des « mangeurs sans utilités ». L'utilisation d'un autre langage, qu'il ait été français, anglais, peu importe, nous permettait de décrire nos expériences et de communiquer entre nous à savoir ce qui advenait de nous. Lorsque nous fûmes définis comme des « mangeurs sans utilité », incapables de vivre dans ce monde, ils nous mirent de côté et nous placèrent dans des institutions. Cela provoqua de la ségrégation et nous conduisit vers ce qui était considéré comme un traitement bénévole par ces horribles créatures. On nous sépara de nos familles, on nous sépara de nos amis. Nous sommes alors devenus des gens anonymes sur la

surface de la terre, facilement exterminables, facilement utilisables pour les buts de leurs recherches et facilement détruits.

Les recherches qui furent effectuées sur nous furent faites avant l'extermination des juifs et autres classes de gens. Elles furent menées dans le cadre d'un projet nommé T-4 en Allemagne, cette Allemagne qui menait les quartiers généraux de six institutions où nous fûmes dirigés pour être détruits, tués et envoyés aux fours crématoires. Les expériences T-4 mettaient au point des méthodes pour perfectionner l'assassinat de gens. Elles furent révélées lorsqu'on en découvrit l'utilisation en Allemagne ainsi que dans d'autres pays. On expliqua même à nos familles qu'elles étaient utilisées ultimement pour nous empêcher de souffrir. Ça explique ce qui est arrivé à des milliers de nos frères et sœurs. Notre mort devint l'allègement de notre souffrance dans un contexte où nous étions perçus comme des gens qui souffrent sans questionnement. Je ne m'étais jamais interrogée au sujet de notre histoire. Au cours de ma vie, j'ai souffert, j'ai été en grandes douleurs, j'ai été traumatisée. Mais mon expérience du système de santé mentale a poussé encore plus loin le traumatisme et la souffrance. Alors lorsque quelqu'un mentionne que je suis une personne souffrante, j'ai également peur qu'on m'arrive avec l'ultime solution à ma souffrance, soit d'y mettre fin ou mettre fin à ce que je ressens en me plaçant sous l'effet de drogue puissante au point de me mettre complètement hors de moi. Je ne dois jamais perdre de vue cette perspective et je dois demeurer vigilante pour continuer d'étudier notre histoire qui n'a surement pas débutée par l'holocauste, mais plusieurs variantes utilisées lors de l'holocauste existent toujours aujourd'hui. Il est important d'en être bien conscients, d'être informés et attentifs à tout ce qui concerne nos droits.

Il y eût près de 500 personnes qui quittèrent l'Allemagne nazie lorsqu'elles furent libérées des camps de concentration. Elles portaient encore les cicatrices de numéros tatoués sur leurs bras qui leur furent donnés dans les camps. Ils étaient Juifs. Ces gens repartirent vers Israël. En 1948, quand se forma le nouvel état d'Israël, ils arrivèrent chez eux sans leurs familles, incroyablement déprimés, complètement défaits. Comme résultat, on les confina dans les centres psychiatriques d'Israël. Cinquante ans plus tard, l'activisme israélien a découvert que ces gens étaient toujours internés dans les centres psychiatriques. Ils étaient toujours sans leur famille, sans amour, sans contacts humains, confinés loin du monde et punis parce qu'ils avaient survécu à une des pires atrocités jamais arrivée sur la surface de cette terre.

Je fais un saut dans le temps pour nous ramener aux évènements du 11 septembre 2001. Ce fut un éveil terrible et douloureux pour le monde. On a pensé que plusieurs des nôtres s'écrouleraient, paniqués, embourberaient les salles d'urgence, courraient pour obtenir de l'aide. Étonnamment, puisque que plusieurs d'entre nous du système psychiatrique ont déjà survécu à des traumatismes, nous étions beaucoup plus résilients pour secourir, être à l'écoute de gens qui étaient peut-être souffrants pour la première fois de leur vie. Ce drame nous a permis de faire partie du monde, faire partie du changement, faire corps avec tous pour dire que nous avons tous besoin les uns des autres. Plusieurs sont devenus des activistes pacifistes, plusieurs ont confectionné des drapeaux. Le but était la solidarité et la reconnaissance de nos frères et sœurs. Je pense que nous avons démontré le triomphe de notre esprit en montrant aux gens qui ont survécu à des traumatismes qu'ils peuvent devenir les leaders du monde. Ils peuvent être des gens qui représentent des valeurs incroyables. Et, encore là, nous avons vu partout dans les nouvelles l'importance de la présence des professionnels de la santé là, avec leurs trousses de

médicaments, pendant que des gens s'écroulaient pour de vraies raisons. Vous savez, c'est comme de prétendre que nous n'avions pas de structure sociale, que nous ne serions pas affectés et que ces incidents ne feraient pas appel à nos expériences de vie.

Nous avons démontré fragilité et espoir, faiblesse et force, ainsi que la capacité de se serrer les uns les autres pour offrir notre soutien et aller de l'avant dans le monde.

Et ça ne signifie pas que nous n'avons pas également des jours horribles. Nous voyons maintenant quelques concepts de choses qui se produisent involontairement. On a pu voir des images de gens qui étaient arrêtés sur la rue et emmenés par la police. Les rapports qu'on érige sont ensuite envoyés à des centres psychiatriques. Je me rappelle d'avoir été là à une occasion. La seule chose qui me préoccupait était l'article du livre de mon employeur qui dit que si vous ne vous présentez pas au travail pendant trois jours, vous êtes renvoyés. Je travaillais à un endroit où je devais souvent quitter, parce que j'étais une survivante de la psychiatrie. Mais les règles étaient claires. La police nous enferma alors pour 72 heures. Je n'avais pas le droit d'utiliser le téléphone. Et ma plus grande terreur, et je ne pouvais le croire, était que j'allais perdre mon emploi. Et je leur ai dit. Ils m'ont répondu que ce n'était pas important. Ce n'était pas important ! Au fond de mon cœur, mon emploi était « la seule chose » à laquelle je pouvais m'accrocher et qui me permettait de sortir du système pour éviter des incarcérations ultérieures.

C'est évident que c'est de force et nous le savons lorsque nous sommes attachés, contraints, lorsque nous sommes drogués contre notre volonté. Mais les termes communs actuels utilisés dans cette pharmacologie de drogues le présentent autrement en disant que ça aide nos souffrances, que ça nous aide. J'ai vu la plupart des recherches passer sous mes yeux et je les ai étudiées attentivement. Nous devons être très vigilants face à ces recherches, parce qu'elles sont menées pour prouver que les médicaments de ces compagnies sont utilisés dans un contexte limité à des circonstances de travail d'une expérimentation contrôlée. Ils procèdent par étape en commençant l'expérience sur des gens qui n'ont pas de diagnostic, ensuite sur un petit groupe et jusqu'au groupe le plus vaste. Il y a un groupe sur lequel on devait expérimenter un médicament nommé Haldol ou du Zyprexa, un intramusculaire utilisé afin de pouvoir vous injecter un médicament peu importe où vous vous trouvez, sur la rue ou ailleurs. Avec le Zyprexa, ils ont découvert que les infirmières s'y objectaient. Mais ils ont choisi un groupe de gens involontairement confinés dans un centre psychiatrique et ils leur ont demandé leur consentement au moment où ces gens entraient dans ce qu'on appelle un état psychotique. D'une certaine façon, c'était une façon de priver les fumeurs de cigarettes pour une fin de semaine. Rendu au lundi matin, vous retrouvez probablement une personne assez agitée pour devenir volontaire si on lui offre cinquante dollars. Je pense à toutes ces différentes formes de corrosion qui deviennent de plus en plus sophistiquées et elles sont bien réelles. Nous devons les reconnaitre et les arrêter quand ça nous est possible. Nous devons protéger les gens, nous devons nous protéger.

Il y a aussi un grand cri humanitaire pour faire sortir de prisons des gens soumis à des traitements de santé mentale. Soyez alertes face à ce que vous entendez à ce sujet. On a récemment retrouvé un autre mort dans l'unité de santé mentale de notre prison. Non, je suis désolé, l'homme n'a pas pu revenir à l'unité de santé mentale. Il est sorti à l'extérieur, dans la

société, et s'est pendu. Il s'est donné la mort hors de ce milieu parce qu'il n'était pas aimé dans l'unité de santé mentale. C'était évident. Il y a une poursuite d'entamée à ce sujet.

Un autre garçon de seize ans se faisait assaillir par son père avec un bâton de baseball. Dans un revirement, il a réussi à prendre l'arme et c'est le père qui est décédé dans la bataille. On plaça le garçon dans l'unité de santé mentale de la prison en attendant son procès. Il n'avait pas été condamné. Pendant qu'on le gardait à l'unité de santé mentale, il prenait tout son temps sous la douche lorsque se sont produits des incidents qui ne sont pas d'ordre psychologique. On lui ordonna de sortir de sous la douche. Le personnel s'occupa de lui. Lorsqu'il a réagi, les gardes de la prison sont entrés et l'ont battu très sévèrement. Ensuite, il ne put fonctionner normalement. Pourtant, auparavant, il était un élève brillant, le meilleur de sa classe. Maintenant, il est toujours dans un centre psychiatrique en attente d'un procès, peut-être indéfiniment pour le reste de sa vie parce qu'il ne peut toujours pas admettre qu'il ait tué son propre père. Il pense que son père est toujours là dans les murs où il est confiné. Il faut être sur nos gardes à propos des traitements volontaires, parce que ce sont souvent des cas de dopage de force. Souvent, ces bénévoles sont mieux protégés que ceux qui sont dans le système psychiatrique. Mais dans chaque état, province, territoire et pays, nous devons demeurer vigilants à ce que ce ne soit pas seulement les atrocités qui révèlent réellement les histoires. C'est cette réalité de peines quotidiennes que nous devons assumer; c'est cette insulte qui consiste en chacun de ces détails qui nous font perdre notre sens de l'estime de soi, chaque millimètre de nos vies pour lesquels nous devons nous battre. C'est quelque chose de précieux et dont nous devons nous défendre contre n'importe quelle attaque les uns les autres.

Nous devons, premièrement, nous assurer que toute la recherche effectuée comprenne les valeurs des vies humaines et des êtres humains. Actuellement, à la fin de chaque projet de recherche sur les médicaments, on peut y lire : « Si vous mourez ou développez une maladie ou des séquelles à long terme, nous n'en sommes pas responsables ». Alors, si on vous présente un formulaire de consentement ou que quelqu'un en charge de vous le signe à votre place, soyez certains qu'ils sachent que les cinquante dollars qu'on peut toucher seront peut-être le prix pour quelque maladie permanente possible.

Aux États-Unis, nous avons obtenu une décision de la Cour suprême concernant deux femmes avec des diagnostics psychiatriques qui étaient confinées dans un centre psychiatrique et dont l'une aurait développé des incapacités mentales. On a dit à Louise, tout comme deux ans auparavant, qu'elle pourrait sortir du centre s'il y avait de la place pour elle à l'extérieur dans la communauté. On a dit la même chose à Elaine trois ans auparavant en lui faisant savoir que l'équipe de traitement était d'accord avec cette décision. Mais le système continua de répéter qu'il n'y avait pas de places pour elles. Alors, tant pis ! Elles se sont rendues en Cour suprême et la décision du juge va comme suit : basé sur la discrimination et non sur une base volontaire, mais sur la discrimination, il ne sera pas permis qu'elles soient confinés contre les souhaits de l'équipe de traitement, soit leur souhait à elles à cause d'un manque d'alternatives, si ce n'est pas plus coûteux que d'aller à l'institution.

Il y a beaucoup d'essais qui se font à ce niveau, mais une part est également en développement aux États-Unis et je suis convaincue de l'étendue internationale de ce qu'on appelle une « directive anticipée » qui dit au système : « Si je suis déclaré incompétent et incapable de prendre

mes propres décisions, mais maintenant que je suis moi-même, je prétends savoir ce qui pourrait être bon ou non pour moi ». Le plus spécifique que nous puissions être, le mieux ce sera pour nous.

Je peux vous dire que de passer au travers tout ce processus est très douloureux et je ne veux pas croire que cela puisse m'arriver à nouveau. Je ne peux imaginer qu'on me reprenne ma liberté encore une fois, qu'on me retire, me drogue et me fasse vivre des électrochocs à nouveau. Mais je dois me rappeler que c'est une possibilité, puisque c'est déjà arrivé.

Mais tout le monde qui passe par le système de santé mentale passe par ce moment de coup de barre, se disant : « Wow ! Attendez, je croyais que je vivais dans un monde libre, mais… ». Sachant bien que je ne suis pas une sainte, j'ai établi une directive anticipée qui désigne une personne, un ami dans lequel j'ai confiance, dans mon cas mon mari, qui lui donne le droit de prendre une décision en mon nom. Parce qu'il comprend clairement ma volonté par rapport à ces choses. Je lui donne des alternatives lui permettant d'agir pour moi quand je suis hors contrôle. Ils doivent considérer nos directives anticipées dans cette procédure. Alors voilà, ce sont des outils pleins d'espoirs que je pense que nous détenons pour défier le confinement. Nous avons parcouru un long chemin pour nous sortir de la contention et de l'isolement du passé. Ce que nous avons aussi découvert, c'est que ça soulève un autre problème. C'est qu'ils nous laissent sortir des hôpitaux, mais ensuite ils nous imposent une équipe communautaire que j'appelle en bout de ligne une *clinical SWAT team* (escouade tactique d'intervention armée). Ils viennent s'assurer que nous prenions toute la médication qu'ils veulent que nous prenions. Plus nous reprenons le contrôle de nos vies, plus nous avons de chances de devenir des survivants prospères.

Je crois que notre mouvement a prospéré. Je viens de recevoir de bonnes impressions de ce qui se passe ici au Québec, toujours en agrandissant et en croissance dans plusieurs pays du monde. Mais je pense que nous devons être clairs au sujet de mouvements qui viennent vers nous et qui s'avèrent être les choses les plus dangereuses. Nous devons être vigilants pour ce que cela représente. Je vous remercie.

Workshop 3B - Confinement : my freedom within 4 walls

Carole HAYES-COLLIER
Activist and trainer, Bureau of Consumers Affairs
New York, USA

I've broadened the concept that I want to speak about this morning to confinement within the four corners of the earth, because I've been involved as a psychiatric survivor since 1972. For almost thirty years of my involvement after my incarcerations, I realized that the tentacles of the psychiatric system have gotten greater and more intense, and they spread themselves around us whether we're out in the fresh air or whether we are confined within four walls in a psychiatric setting. So I want to give an historical context. But, first, I want to acknowledge the memory of all those who have died before us, who have died because of the psychiatric system, who have died in restraint, seclusion, who have died from the side effects or direct effects of the

medication, of the drugging and died of the diseases that we've developed, diabetes, heart disease, several diseases that have been redeveloped directly as a result of treatment of being a psychiatric patient. So, I'll take a moment to just say thank you to them and may we always honour their memory in our activism and our work toward the future.

I'll go into a deeper sense of my own spirit in recognition of those who have come before us and looking at the works of what happened to our brothers and sisters in the Holocaust in the 40's. Several thousand mental patients were allowed to be killed, murdered, because they had a very clear precedent that was set, that made all the conversation and all the dialogue about us, our symptoms, our disabilities, and our abilities all became the void of any discussion of values or ethics. There was depersonalization of individual human beings and through depersonalization we can be taking out once again. So it's something we always have to remain vigilant of.

We became people very much last. We were simply the subjects of research. We were considered to be non-workers and work was the only value that was considered important. And certainly around the world, vocational programs are on our heads everywhere whether it's something we value or not. There are many, many vocational endeavours of people that have been part of that, that are demeaning painful and are confining whether we're out a workshop or whether we're in a supported employment environment doing things that don't use our gifts, but use only our challenges to destroy us.

I, myself, have a job that I love because it has a twinge of activism and whole lot of the system… And that's painful, but it's part of my life's work. We were considered in Nazi Germany, we were considered useless and the use of a language whether it would be French, English, however, to describe our experiences drives what will happen to us. And when we became described as useless, not able to earn our own way in the world, then we were set aside and we were put into institutions. That led to segregation and that led to what was considered a benevolent treatment of these unfortunate creatures. We were separated from our families, we were separated from our friends. We became anonymous people on the face of the earth. Easily exterminated, easily used for research purposes and easily destroyed.

The research that was done on us was done prior to the extermination of the Jewish and other classes of people, and they were done in a T-4 project in Germany which simply stood for the headquarters of the six institutions that we were sent to be destroyed, killed and cremated. The T-4 experiments came out with ways to perfect the killing of people and they basically were presented when they were discovered among the people of Germany and other countries. They were explained even to our families that they were the ultimately best practice for putting us out of our suffering. And that explained the way what happened to thousands of our brothers and sisters. Our death became the alleviation of our suffering. So when we're put in the context that we're suffering and no question, I never questioned that in my history, in my life I have suffered, I have anguished, I've been in pain, I've been traumatized. But going into the mental health system, only furthered the *traumatization* and the suffering. So, when someone starts saying that I'm suffering, I also fear that they come up with the ultimate solution to my suffering which is ending it, or one step short of that, which is ending my feelings by drugging me out of my mind, by shocking me out of my mind. I have to maintain those things and I have to be ever vigilant to study our history and it certainly didn't start with the Holocaust, but many of the variables that

were there for the holocaust are there today. And we need to be ever clear about what's going on and what we need to be careful of and what we need to watch out for when we're talking about our rights.

People… they were almost 500 people who left the Nazi Germany area once they had been freed from the concentration camps. They even wore their scars on the arms, their tattoos that they were given, the numbers that they were given in the concentration camps. They were Jews. They made it back to the new state of Israel. In 1948, once the state of Israel began, they arrived home. They arrived home without families, they arrived home incredibly depressed. I mean, I can't imagine being there in any other way than depressed. And as a result of that, they were put in the psychiatric centres in Israel. And 50 years later, finally, Activism Israel uncovered this fact that they were still in psychiatric centres. They were still without family, without love, without human contacts, confined away from the world and punished because they had survived one of the worst atrocities that's ever happened on the face of the earth.

I jump to 2001 and I look at what happened on the events of September 11, 2001 or 9/11. It was an incredibly painful awakening for the world. But what happened was many people were assumed that people in the psychiatric system would absolutely fall apart, would clog the emergency rooms, would run for help, and yet what we found, because so many of us in the psychiatric system has survived trauma, that many of us were far more resilient, far more able to reach out and try to hold those other people suffering for maybe the first time. And be a part of the world, part of change, part of saying that we need to be one with one another. Many of us went into peace activism again, many people went into making flags, but all went into embracing our brothers and sisters. So I think we showed a triumph of the spirit by showing the people who have survived trauma often can be the leaders of the world. They can be also people who are incredibly valuable and yet we saw all over the news how important it was for the mental health professionals to be out there ready with their drug kits as people fell apart for very good reasons. You know, it's like pretending we didn't have a social construct with what happened in our life experiences.

We have demonstrated fragility and hope, strength and weakness and we demonstrated the ability to embrace one another to offer peer support and to go onward in the world and it doesn't mean we don't have some pretty horrible days. So, now, we get into just some of the concepts around involuntary and how that's changed over the years. They used to be the pictures of people being taken of the street and dragged by the police and the reports of what happens when the police intervenes, we're taken into a psychiatric centre. And I remember one time when I was taken there, all I could think of was the fact that my employer/employee handbook said "if you don't report for work for three days, you would be fired" and I was working in a job that I was always out about being a psychiatric survivor, but the rules were clear. They lock us up for 72 hours, I wasn't aloud to use the phone and my biggest terror… I couldn't understand that I would lose my job. And they said "Oh no ! That doesn't matter ! That doesn't matter !". And, somehow, deep in my heart, I knew that was the one thing I could hang on to, that I could embrace and get out of the system with.

Very straight forwardly, you know it's very clear that it's forced when we're tied down, when we're restrained, when we're drugged against our will. But the language of the drugging that goes

on now is that it is helping our suffering, it is helping us. I've watched many of the research proposals and I study them carefully. Many of the research, that's much of the research that's being done. People need to take a very careful look at because it's being done within the context of proving that drug companies… drug can be used for something that under limited circumstances works in the controlled experiment. They first do on people who don't have a diagnosis, then they do on a larger group of people, and then they do on a largest group of people, and there was one that was proposed to give an experimental drug to people with… they were to get a blank shot, they were get a shot of Haldol or a shot of Zyprexa, inter-muscular use, so that they could shoot you up on the streets or wherever they are. So, with the Zyprexa… they found out the nurses objected because if a person didn't get any kind of a shot, if they'd got a blank, that wouldn't be helpful for the person under stress, but they chose a group of people that were involuntarily confined in the psychiatric centre and they chose to ask them for their informed consent at a time when they were entering what they called the psychotic state. So, part of the idea was that there was a very easy way to deprive them of cigarettes through out the week-end and by Monday morning you probably get a person that would be agitated enough to volunteer for this, because we'll give him 50 dollars. And I'm thinking all these different forms of corrosion that got more sophisticated, but they're very much there and we need to be aware of them and we need to stop them whenever we can. We need to protect people, we need to protect ourselves.

There are also people… large outcry for getting people out of jails or getting people mental health treatments in jail. Be very careful about what you watch going on there. We just had another death in our jail, in the mental health unit…no, I'm sorry, the man did not go back to the mental health unit. He went back in general population, hung himself and actually somebody had set in before they ever found him because they didn't like him in the mental health unit. And that's been evidenced, there's a lawsuit pending.

Another 16 year-old boy was being beaten by a bat by his father. He got the bat away from his father and, unfortunately, his father died in ensuing battle. The boy was put into the mental health unit of the jail awaiting his trial, he had not been convicted and, at the time, he was put in the mental health unit, he was taking a shower for too long and many things happened in the shower beside psycho. He was told to get out of the shower, the mental health staff stood aside when he refused and the jail… the guards came in and just beat him pretty badly. And then, he can no longer… he was a brilliant student, he was top of his class and now he's in a psychiatric centre still awaiting trial, maybe indefinitely for the rest of his life, because he no longer cannot figure out that you are not my father. He thinks that his father is within all the walls in which he is confined. You have to be careful about what was seeing as benevolent treatment, because many times it is forced drugging, sometimes it has more protection than those in a psychiatric system but within every state, province, territory and country, we need to be ever vigilant that is not just the horrible atrocities that really tell the story. It's a day by day pain that we go through, it's that insult, that… everyone of those pieces that pulls away our sense of self-esteem, every inch of our lives that we have to struggle for. It's something that's precious and something that we most defend against any assault, against one another.

We must make sure that all research done includes the values of human lives and human beings and it doesn't say at the end : "if you die or if you get extensively sick, we're no longer

responsible for doing this to you". That is usually at the end of all drug research. So, if you got an informed consent form or you're advocating on behalf a person, let them know that. Make sure that they know that 50 dollars they may get may also be the price of becoming permanently disabled.

In the U.S., we've gotten one really wonderful gift that… it would be tested and I'm sure, moving different directions, but we had a Supreme Court decision that two women who were confined in psychiatric centres who had psychiatric diagnosis and also had developed mental disabilities were told one… Louise was told like two years before "you could go out if we had a place for you to go in the community". Elaine was told three years before she could go out, the treatment team agreed to that. And the system kept saying "but we don't have a place for you so too bad". While they appealed all the way to the Supreme Court and now the *Homestead Decision* says, "based on discrimination, not based on benevolence, but under discrimination, they will not be allowed to be confined against the treatment team's wishes, their wishes, and just for lack of an alternative, if it's not more costly than the institution". So there's a lot of tests that are going on with that, but one piece of that also is the development in the U.S., and I'm pretty sure it's becoming worldwide of what's called… we called an advance directive, which says to the system "if I'm declared incapacitated, incompetent and unable to make my own decisions, now that I am myself, I'm saying I know that this would be helpful to me, I know that this would not be helpful to me". And the more specific we are and the better it is. And I'll tell you, filling one of those out is a very painful process, because I don't want to believe that that's going to happen to me again. I don't want to believe my freedom is taken away, I'm going to be locked up and drugged and shocked again. But I have to know that is a possibility once it's happened.

Almost everybody that first time you just go "wait a minute, I thought, you know, you were in a free world here". But, and it's not that, I was going through a rough time. I never pretended I was saintly. But when it happens I had to… now I've created an advanced directive that says I would appoint someone, a friend that I trusted, the next was my husband to say that he could make decisions on my behalf. Because if he's real clear about where I'm at with those things. And I also give the system alternatives that if I'm really out of it and I just can't control myself and I haven't slept for days, I would take a… an antianxiety medication to be able to sleep. I give them some alternatives and even with involuntary outpatient commitment that confines us within the four walls on the earth. That kind of thing… they have to consider advanced directives in that process. So, that's some hopeful tools that I think that we have in order to challenge confinement. We've come a long way on people in not being as much in restraint and seclusion as in the past. But, what we found with that also, there's another problem with that, it's that they let us out of the hospitals, but then they'll give us an Assertive Community Team, what I finally call a clinical SWAT team, to come and make sure that we take the medication that they want us to take. So the more power we take over our lives, the more chance we have of survival and of thriving. And I think the movement has thrived, I've just had incredibly good feelings about what I see going on in Quebec and growing, growing around the world in many countries. But I think we have to be really clear, there's some of the benevolent things that are coming our way are the most dangerous things and we have to be ever vigilant of what that means. Thank you.

Atelier 4A - La médication ou les pilules du bonheur contrôlé

Céline CYR
Militante et formatrice, L'autre côté de la pilule
Québec, Canada

Ce ne sera pas la formation « L'autre côté de la pilule » que vous allez avoir aujourd'hui puisque je ne peux pas résumer en une vingtaine de minutes ce qui se donne normalement en deux jours de formation. Je vous rappelle le sujet de cet atelier : les effets adverses reliés aux médicaments prescrits en psychiatrie. Donc, on peut avoir l'air d'avoir un billet, entre guillemets, je vais parler pour moi, mais l'atelier est de montrer les dessous des médicaments.

Je commence toujours par expliquer ma position là-dessus. Je ne suis pas anti-pilule. Je suis, moi, pro-personne. Donc, ce que je veux dire par ça est que je trouve essentiel qu'on soit informé là-dessus. Après, quand la personne est informée, elle est en mesure de prendre une décision qu'on espère libre et éclairée.

J'arrive d'une conférence de quatre jours, NARPA. Est-ce que ça vous dit quelque chose NARPA ? Pour ceux qui ne connaissent pas, il s'agit de l'association américaine pour la défense des droits des consommateurs. Eux, plutôt que de dire « les usagers », ils disent surtout « les consommateurs et les survivants à la psychiatrie ». C'était vraiment quatre journées très émouvantes et pleines d'informations. C'est tellement important d'aller voir ce qui se passe ailleurs. On a tous les mêmes batailles. Et puis de *réseauter*, c'est vraiment important, on apprend des choses et on peut en apprendre aux autres.

Une des choses que je trouvais pas mal assez surprenante, que je ne vois pas dans le mouvement ici, au Québec, le mouvement en santé mentale, c'est que je parlais avec des gens de toutes sortes, j'étais au souper et j'ai passé la soirée à parler avec pleins de gens différents. Par la suite, le lendemain, j'ai assisté à un atelier et la personne qui donnait l'atelier était une des personnes avec qui j'avais parlé une bonne partie de la soirée. Je me suis donc aperçue que j'avais parlé toute la soirée avec un psychiatre. Je ne m'en étais pas aperçue à ce moment. En plus, l'expérience s'est répétée à plusieurs reprises durant la conférence. Je ne sais pas si j'attire les psychiatres ou si je vais vers eux… Ce que je voulais vous dire par ça est qu'ils sont impliqués. On les voit, ils sont impliqués dans le mouvement de défense des droits en santé mentale. Donc, ils s'affichent publiquement. Pour ces personnes-là, c'est un plus, parce qu'ils ont une vision critique. Quand on dit « vision critique », on veut dire qu'on regarde les côtés positifs et négatifs de la médication, dans ce cas-ci.

Donc, je vais tout de suite débuter avec les catégories de médicaments. Je sais que quand j'ai pris des médicaments, j'étais donc friande d'avoir des informations. Il y a beaucoup d'informations qui sont cachées. Trouver l'information, ce n'est pas évident. Donc, c'est pour ça qu'on a fait une formation, « L'autre côté de la pilule », entre autres, et qu'on a des ateliers comme celui d'aujourd'hui.

Vous savez que souvent on prescrit, avec les neuroleptiques, des médicaments pour corriger les effets secondaires. Ça vous dit quelque chose ? Donc, ce sont des antiparkinsoniens. Ces médicaments, habituellement, sont du Kemadrin, du Cogentin, parfois de l'Artane. Pourquoi je parle des effets divers de ces médicaments ? Je commence par ça parce que David Oaks, de Support Coalition International, a parlé des neuroleptiques juste avant. Souvent, on pense qu'une pilule qui corrige les effets secondaires d'une autre pilule n'a pas d'effets secondaires. On a un peu cette pensée-là, mais ce n'est pas le cas. Quand vous prenez des neuroleptiques et qu'on y associe automatiquement des antiparkinsoniens, du Kemadrin, du Cogentin, vous augmentez le risque de développer une dyskinésie tardive. C'est tellement important de connaitre cette information. C'est tellement important que l'Organisation mondiale de la santé, qui est rattachée à l'ONU, s'est prononcée en 1990 sur le sujet et elle a déterminé qu'on devait limiter le plus possible la prescription du Cogentin, du Kemadrin et de l'Artane à cause de leur association à la dyskinésie tardive.

Donc, il y a toutes sortes de stratégies qu'on peut utiliser pour contrer ça, on peut attendre de voir s'il y a apparition de tremblements ou de tics avant de donner ces médicaments. On peut même changer le médicament. Si un neuroleptique vous occasionne trop d'effets secondaires, il est recommandé d'en trouver un autre pour ne pas avoir à prendre d'antiparkinsoniens. Si on réduit les doses de neuroleptiques, on peut avoir beaucoup moins besoin de ces médicaments. Souvent, les gens vont fonctionner aussi bien, sinon mieux, avec des doses plus faibles. On a vraiment une tendance à donner des doses trop élevées de médicaments. Au Québec, on le voit, parce que si vous regardez les prescriptions dans différents pays, que ce soit en France, en Angleterre, aux États-Unis, ce n'est pas pareil. Si on regarde en France par exemple, on donne des doses beaucoup plus faibles pour le même problème identifié.

Je poursuis tout de suite avec les antidépresseurs. Je vais surtout parler des antidépresseurs de la famille des Prozac. Pourquoi ? Parce que ce sont les plus *in* en ce moment, ce sont ceux qu'on prescrit le plus et a un plus grand nombre de personnes. Dans la famille des Prozac, il y en a cinq qui sont très connus : Prozac, Luvox, Zoloft, Paxil et Celexa. Je vais moins parler des anciens antidépresseurs qu'on appelait les Tricycliques. Je ne parlerai pas trop non plus de l'Effexor et du Serzone. Il y en a qui vont peut-être être un petit peu déçus, parce que c'est de plus en plus prescrit, mais avant d'avoir un portrait intéressant des effets secondaires associés à un médicament, il faut attendre souvent au moins dix ans. Pourquoi dix ans ? Quand les études pour les nouveaux médicaments sont faites, les médicaments sont évalués sur une période de six à huit semaines la plupart du temps. Donc, qu'est-ce qui se passe après neuf semaines ? On ne le sait pas à ce moment-là. Donc, la façon de le savoir est d'attendre que les médecins rapportent ces effets secondaires. Ces informations sont ensuite publiées dans des journaux spécialisés. Après un certain nombre d'années, on ramasse tout ça et on peut en faire un livre. Des groupes de défense des droits, comme Support Coalition International par exemple ou l'AGIDD-SMQ, peuvent aussi la rassembler et la rendre disponible pour le grand public.

Pas systématiquement, mais il faut tout de même se dire que l'objectif des compagnies pharmaceutiques est de vendre des médicaments. Donc, quand tu veux vendre un produit, que ce soit un médicament, que ce soit un détergent, s'il a des aspects négatifs, tu peux avoir tendance à ne pas vouloir en parler. Il y a donc des effets secondaires de certains médicaments qui sont cachés. Le Prozac est un cas notoire. Il y a eu plusieurs procès retentissants aux États-

Unis associés à des tentatives de suicide et des suicides complétés, ainsi que des actes de violence. J'en reparlerai un peu plus loin.

Pour vous donner une idée des effets secondaires qu'on associe surtout à cette classe d'antidépresseurs, il faut penser à la situation suivante : si vous aviez à faire une présentation… disons que vous aviez à parler à ma place en ce moment. Comment vous sentiriez-vous ? Quels symptômes auriez-vous ?

- Transpiration, palpitations, absence de mémoire, bégaiements, mains moites, constipation, diarrhée, etc.

La constellation d'effets secondaires associés à ces antidépresseurs ressemble à ça. On les appelle parfois des effets stimulants. Par contre, peu importe les médicaments dont on parle, ça ne veut pas dire que les gens vont avoir tous ces symptômes, j'espère que non. Ça arrive des fois. Je vous le dis, mais c'est rare. Ce qui est important à retenir est que si vous avez ces symptômes-là, ils ne sont pas liés au problème émotionnel ou autre que vous vivez. Vous n'êtes pas en train de devenir plus « fous » ! C'est la pilule qui peut causer ces effets ! Donc, si on prend un médicament, on se sent déprimé depuis quelques mois, tout à coup on ressent beaucoup de peur, d'anxiété, de nervosité, on peut penser qu'on commence à dépérir. L'information peut donc normaliser et rassurer sur beaucoup de choses.

Un des effets secondaires qu'une grande majorité de personnes va avoir avec cette catégorie de médicaments est un problème d'ordre sexuel et ce, tant chez l'homme que chez la femme. Je ne sais pas s'il y a un complot avec le manufacturier de Viagra, mais en tout cas.

Intervention de David Oaks
I've seen the Viagra manufacturer sell the drugs together at the exhibits, at the drug industry sale's exhibits.

J'ai toujours dit que les Américains étaient en avance sur nous autres. En voici un exemple ! Avance relative, avance relative, bien sûr. Donc, 60 à 75 % des personnes qui prennent des antidépresseurs vont faire l'expérience d'un tas de problèmes sexuels. Savez-vous pourquoi cette information n'est pas connue ? Parce qu'on n'a pas posé la question lorsqu'on a fait les recherches. C'est pour ça qu'on ne sait pas qu'il y a des problèmes sexuels associés à ces médicaments.

Une autre chose aussi qui est très peu connue concernant les différentes classes de médicaments qu'on donne en psychiatrie et, de plus en plus, en dehors de la psychiatrie, ce sont les effets de sevrage (c'est-à-dire quand on arrête, on diminue partiellement ou totalement la prise de ces médicaments). Les gens vont avoir des effets associés à ce type d'évènement. Il y a une très bonne raison qui explique pourquoi ce n'est pas publicisé : il n'y a pas de recherche par les compagnies pharmaceutiques là-dessus. D'une part, les recherches sur les médicaments sont très dispendieuses et, d'autre part, l'information n'est pas publicisé quand elle est disponible.

Quand on parle des effets qu'on peut avoir quand on diminue ces médicaments, on peut voir apparaitre des problèmes associés à la digestion, avoir des nausées. Certains peuvent avoir des

vomissements, des étourdissements, de l'insomnie et des cauchemars. Ça c'est spécifique à cette classe de médicaments. Il y a des personnes, selon l'antidépresseur qu'ils prennent, qui vont avoir des effets de sevrage entre les doses. Mais, encore là, chaque personne est unique par rapport à ça, et ça change dans le temps.

Une chose dont on parle très peu par rapport aux effets adverses est le gain de poids. Plusieurs de ces médicaments, je parle des antidépresseurs, amènent un gain de poids. Il faut rectifier l'information en ce qui concerne le Prozac, le Luvox ou le Paxil, parce qu'on disait qu'ils faisaient maigrir. Le Prozac était même prescrit quand les gens voulaient perdre du poids. Ce qui se passe est qu'il y a une perte de poids initiale quand on a les effets secondaires; si t'as le goût de vomir, si tu as des nausées, tu vas moins manger. À mesure que les effets secondaires du début de traitement s'estompent, la personne va gagner du poids avec le temps. Donc, en fin de compte, la balance montre un chiffre plus élevé à long terme.

Plusieurs personnes m'ont dit, et je l'ai vu à plusieurs reprises avec des clients, des amis, des gens dans le mouvement, que tout à coup tu prends le médicament, ça fait deux ans que tu prends le Paxil par exemple, et puis un jour… paf ! il ne fait plus effet. On dirait que le médicament s'use et puis qu'il arrête de fonctionner.

On a beaucoup entendu parler de procès retentissants associés au Prozac et à des tentatives de suicide et des suicides complétés. C'est très difficile d'avoir l'information là-dessus parce que souvent le règlement intervient hors cour. Donc, on n'a pas accès à l'information.

Un des effets secondaires chez certaines personnes qui prennent ce médicament est l'acathisie. Ça vous dit quoi l'acathisie? C'est la bougeotte. C'est un mot qui veut tout simplement dire avoir la bougeotte. C'est une bougeotte tellement extrême pour la personne que ce n'est pas endurable. C'est comme une terreur qu'elle vit et puis, pour arrêter cet effet secondaire-là, elle va aller jusqu'à faire une tentative de suicide ou se suicider. Cette personne n'avait peut être pas d'idées suicidaires auparavant. Donc, c'est l'explication la plus courante par rapport à ça.

Ceux qui veulent en savoir plus peuvent consulter le livre « Prozac backlash », il est très à jour. Selon la littérature sur le sujet, il y aurait une possibilité de développer une dyskinésie possiblement tardive avec les antidépresseurs. Habituellement, cet effet est associé seulement aux neuroleptiques. Donc, à cause que des gens qui développent la bougeotte et différents tics avec le Prozac, le Luvox, le Paxil, on ne sait pas s'il y a des dommages au cerveau ou pas. Je ne peux pas vous donner de chiffres parce que ce n'est pas publié par les compagnies pharmaceutiques, mais il y a plusieurs recherches qui avancent ça. Il faut toujours avoir les yeux ouverts et s'informer, s'informer, s'informer…

Je vais vous parler du Lithium et des autres médicaments utilisés pour les troubles de l'humeur, comme le Tegretol, le Depakene, l'Epival. Je vais commencer par le Lithium.

Dans les années 80, le Lithium était vraiment promis à devenir le remède miracle. Je dis toujours aux gens : « quand on vous promet un miracle, que ce soit avec un médicament ou avec d'autres choses, soyez sceptiques ». On voit aujourd'hui que sa popularité a beaucoup diminuée, parce que ce n'est pas le remède miracle. Ce qui est le plus associé à la prise de Lithium est la lenteur

mentale. Il s'agit d'un médicament qui est un tranquillisant fort, donc, ça va ralentir les pensées des personnes. C'est l'effet secondaire le plus reporté. Ça peut être bénéfique, c'est selon la personne. Certaines personnes n'apprécient pas cet effet, il s'agit donc d'une des raisons majeures pour laquelle ils abandonnent ce traitement. À long terme, les gens peuvent avoir des problèmes de mémoire et de concentration et, pour certains, ces effets-là peuvent diminuer avec l'arrêt du médicament. Les effets peuvent également perdurer même si une personne ne prend plus ce médicament. Rappelons-nous qu'il y a une grosse différence entre prendre un médicament entre six à huit semaines et de le prendre pendant dix ans. Ou à vie. Les recherches ne nous renseignent pas à ce propos.

Le lithium peut aussi causer des problèmes avec la glande thyroïde. Certaines personnes vont devoir commencer à prendre des médicaments parce que leur glande thyroïde arrête de fonctionner. Problèmes cardiaques, il faut regarder ça avec ce médicament. Le gain de poids, notoire aussi avec le Lithium. Des maux d'estomac, des nausées, il y en a même chez qui on peut voir de l'acné apparaitre. Souvent, je peux reconnaitre ce qu'une personne prend comme médicament selon son apparence, mais ce n'est pas un don que j'ai. Je pense que quand on a rencontré beaucoup de personnes qui prennent des médicaments psychiatriques, on en vient à comprendre ce qui se produit chez ces personnes. Il y a aussi les dommages aux reins. Donc, si vous prenez le Lithium, c'est un médicament qui peut être toxique pour certains organes. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle il faut prendre des prises de sang pour ça. Il faut vraiment se faire évaluer régulièrement à ce niveau. Malheureusement, très peu de personnes sont suivies pour ça. Si on arrête le Lithium, c'est souvent associé à un retour de la manie. Les gens pensent qu'ils sont en train de rechuter, mais il y a une grosse controverse là-dessus. Beaucoup de psychiatres disent que ce serait plutôt un effet de sevrage relié au Lithium.

Le Depakene et l'Epival, on peut dire que les effets secondaires associés à ces médicaments ressemblent à ceux de quelqu'un qui a pris beaucoup d'alcool. Donc, encore un autre petit truc pour s'en rappeler : la personne va avoir beaucoup de somnolence (la personne peut avoir beaucoup de difficultés à se lever le matin), avoir des tremblements, avoir de la difficulté à marcher.

Pour le Tegretol, les effets secondaires ressemblent beaucoup aux anciens antidépresseurs. Donc, constipation, vision embrouillée, bouche sèche, arythmie cardiaque et somnolence.

Je terminerai avec les pilules pour dormir. À long terme, si on prend des pilules pour dormir ou pour nous aider quand on vit beaucoup de nervosité ou d'anxiété, ce sont des problèmes de mémoire et de concentration qui peuvent apparaitre. Je ne sais pas si vous commencez à remarquer que ça revient souvent chez les différents médicaments : mémoire, concentration. C'est un peu difficile d'arrêter ces médicaments-là pour plusieurs à cause de la dépendance qui se crée. Quand on les arrête, on vit un manque. Quand on dit « dépendance », on parle aussi de la tolérance. Quand on en prend, il faut souvent augmenter la dose pour avoir le même effet. Quand on arrête de prendre ces médicaments (Ativan, Rivotril ou Xanax), ça peut être très dangereux. Premièrement, on ne fait pas un sevrage tout seul, jamais. Il faut avoir un suivi médical, mais il y a un risque de convulsion avec cette classe de médicaments précisément. Souvent, les gens ne pensent pas à ça parce qu'ils pensent que c'est juste une petite pilule pour dormir, ce n'est pas un neuroleptique qui nous donne beaucoup plus d'effets secondaires. Il faut

toujours être prudent et s'assurer d'avoir l'information nécessaire pour la prise ou la réduction de chacun des médicaments.

Atelier 4B - La médication ou les pilules du bonheur contrôlé

David OAKS
Directeur, Support Coalition International
Oregon, États-Unis

Voici l'origine de notre mouvement : il vient du mouvement de changement social, des valeurs des droits humains et de la reprise du pouvoir. Comme je l'ai dit, nous sommes tous indépendamment fondés, alors nous pouvons tous défier l'industrie des médicaments psychiatriques. Je pense que les gens ici présents connaissent probablement l'idée générale des neuroleptiques dont je vous parlerai. Ensuite, nous parlerons des médicaments psychiatriques et de vous. Nous parlerons aussi d'autres médicaments.

Est-ce que quelqu'un ici ne connait pas les neuropsychiques? Ce sont les médicaments comme Largatil, Thorasine, Haldol, aussi connu sous le nom de Haldoperidol, Demerol… Aux États-Unis, nous avons le Prolixin. Maintenant, ils en ont de nouveaux : Clozapine, Risperdal, Zyprexa… Maintenant, vous connaissez l'existence de ces médicaments. On les utilise depuis quarante ans. Dès le début, j'aurais dû dire que nous sommes pro-choix. Nous sommes pro-liberté. Si vous décidez de prendre des médicaments psychiatriques, que vous êtes entièrement informé et vous avez également un registre d'alternatives que vous pouvez utiliser, c'est votre choix. Plusieurs de nos membres ont choisi de prendre des médicaments prescrits, incluant les neuroleptiques. Ce que je dirai n'est pas contre les gens qui font usage de médicaments psychiatriques, ni en faveur ou contre les médicaments, c'est au sujet de la volonté et de la liberté de chacun. Nous pensons à trois choses lorsque nous parlons de liberté : **Aucune obligation.** Non veut dire non. Si vous ne consentez pas aux traitements psychiatriques, vous ne devriez pas y être soumis contre votre volonté. **L'accès à toute information.** Chacun a droit aux informations concernant les risques de certaines médications. **La liberté.** Il y a toute une série d'alternatives aux médicaments neuroleptiques. Si vous êtes déprimés, bouleversés ou si vous souffrez, vous devriez également avoir recours à autre chose qu'aux médicaments.

Le système de santé mentale est principalement axé sur la médication. Pour certains, j'étais diagnostiqué schizophrène : je croyais que la télévision me parlait ou que la CIA me recherchait. Elle le fait peut-être maintenant ! Je croyais que toutes ces choses m'arrivaient. J'étais vraiment bouleversé. Je suis passé au travers de cette expérience que plusieurs d'entre nous ont vécue. Et la réponse des médecins était toujours la même : des médicaments et encore plus de médicaments.

J'ai été sous médication obligatoire dans une institution. Mais ce monstre qu'on voulait que je sois, retenu sur un matelas et où on m'injectait une médication de force, ce monstre ne s'est pas élevé au-dessus des murs de l'institution. Maintenant, il est hors des murs de l'institution et vit en communauté. Ils utilisent une grande variété de méthodes. Certains d'entre vous connaissent déjà les méthodes brutes de médication dans la communauté. Est-ce quelqu'un ici aurait expérimenté ou vu le moindre élément de pression sur la communauté ? Ça se produit déjà. Ils utiliseront la pression en disant : « Nous vous évincerons de vos résidences si vous ne prenez pas

vos médicaments. Vous perdrez votre emploi. Vous devez les prendre, vous devez les prendre ». Pression ! Pression !

Vient ensuite la méthode de médication de force la plus dure, l'ordonnance de la Cour. Cette ordonnance exige que l'individu prenne sa médication chez lui tandis qu'il vit au sein de la communauté. Maintenant, comment s'y prennent-ils pour obliger la personne ? Par ce programme intitulé « Programme de traitement intensif dans la communauté » (PACT). Et il y a plusieurs autres programmes appelés simplement « suivi intensif dans la communauté ». Certains d'entre eux sont différents, d'autres sont pareils, mais les programmes PACT obligent la personne à prendre sa médication si elle vit dans la communauté. Voyons les points positifs des programmes PACT. En fait, il y a beaucoup de clients qui aiment le fait que les travailleurs du PACT viennent à leur résidence. Ils ont une équipe qui vient les visiter chez eux et certaines personnes apprécient cette visite à leur résidence. Ils n'ont pas à se rendre au centre de santé mentale pour une consultation ou pour du soutien dans leur travail. Mais il y a un aspect des PACT basé sur la contrainte, la pression. C'est tout comme l'institution. Dans six états américains, ainsi que dans certaines régions du Canada, ils viennent chez vous quotidiennement. Ils frappent à votre porte tous les matins. Vous ouvrez la porte et ils ont votre médication. Ils vous regardent prendre votre médicament en veillant à ce que vous l'ayez bien avalé pour que le médicament soit bien descendu en vous. Ils repartent ensuite jusqu'à la prochaine livraison. C'est comme une pizza livrée de l'enfer. Mon expression pour ça est « Livraison de l'enfer ». Et nous avons ça sur notre site Internet. Ces travailleurs de la santé mentale très aigris courent littéralement dans la matinée vous porter vos médicaments et courent ensuite jusqu'au suivant. Ils appellent ça les « dépôts de doses ».

Nous avons découvert qui fait la promotion de ces programmes dans la communauté. C'est une importante fondation. Nous avons découvert qu'elle avait été secrètement subventionnée de plusieurs millions de dollars par l'industrie pharmaceutique. C'est exact, l'industrie pharmaceutique est derrière en tant que fondateur majeur. Ils subventionnent les organisations de parents au travers les États-Unis sous la bannière de NAMI (National Alliance for Mental Illness). Ils ont créé un fond indépendant, un fond secret où ils mettent l'argent. Un activiste s'est trouvé un emploi dans leur quartier général. Il a photocopié beaucoup de matériel, incluant chèques, budgets et autres éléments compromettants; il a sorti tout ça à l'extérieur. Le magazine radical *Mother Jones* de San Francisco publia un article dans lequel on démontrait qu'ils recevaient des milliers de dollars quotidiennement. En fait, l'industrie pharmaceutique leur a prêté l'un de leurs membres exécutifs pour diriger l'organisation pour une longue période de temps. Nous avons couvert ce dossier et, en passant, j'ai reçu un prix pour cet article intitulé « Projet censuré ». Et j'ai reçu une récompense pour avoir brisé le silence à propos de qui est derrière le financement. Cela a rejoint un bon nombre de gens d'un autre mouvement progressif de cette façon. J'ai aussi contacté le groupe canadien Les Amis de la Schizophrénie. Je leur ai téléphoné et je leur ai dit : « Recevez-vous quelque argent de compagnies pharmaceutiques ? » Ils ont dit « Oui, nous en recevons ». Ils ont de l'argent de compagnies pharmaceutiques autant sur le plan local que national.

Maintenant, je dois dire qu'il y a de bonnes personnes impliquées, préoccupées et bien intentionnées chez Les Amis de la Schizophrénie, tout autant que des gens chez NAMI. Mais nous devons souligner qu'ils reçoivent de l'argent des compagnies pharmaceutiques et qu'ils sont

le groupe qui a fait la promotion de la médication forcée sur des patients au Canada et ici au Québec. J'appelle ces médications obligatoires dans la communauté des « prisons chimiques ». On me présente le fait de pouvoir vivre chez moi comme une récompense si je prends mes médicaments. Ils font de mon voisinage une institution. Leur vidéo de démonstration s'intitule « Un hôpital sans murs ». C'est un cauchemar pour moi. Ai-je mentionné qu'ils veulent faire de nos talents, villages et communautés des hôpitaux où on nous visite et nous force à prendre des médicaments ?

Je voudrais relater un fait important méconnu du public concernant les neuroleptiques. J'ai été sous l'effet de neuroleptiques pendant vingt-cinq ans. Est-ce que quelqu'un ne connaitrait pas la dyskinésie tardive ? Si vous prenez des neuroleptiques pendant une période de temps, vous avez un risque cumulatif de 5% par année de consommation de développer la dyskinésie tardive. Cela signifie qu'après dix ans, la moitié des gens développe cette maladie. Après un certain temps, vous pouvez ressentir des mouvements tout autour de votre langue ainsi que différentes sensations buccales étrangères comme des grimaces lorsque vous êtes nerveux. Vos paupières peuvent réagir par des mouvements incontrôlés. Certains gestes volontaires de vos bras peuvent engendrer des gestes involontaires dans vos orteils. Ça peut devenir permanent, comme ça peut s'estomper. Mais pour plusieurs, ça devient permanent. Et on n'en informe pas les gens avant qu'ils commencent à prendre cette médication. La dyskinésie tardive est une séquelle importante. On dit maintenant que les nouveaux neuroleptiques causent moins cette maladie et c'est une de leurs façons de vendre ces nouveaux neuroleptiques appelés atypiques. Mais en fait, ces médicaments circulent seulement depuis peu. Nous ne connaissons pas encore les pourcentages de dyskinésie tardive. Mais nous savons qu'ils peuvent tous causer cette maladie.

Il y a également plusieurs autres effets. Je n'ai pas le temps d'en faire le tour : suppression du système immunitaire, problèmes de foie et autres. Encore une fois, des gens choisissent d'en prendre pour en ressentir certains bénéfices. C'est leur droit et nous devons le respecter. Mais on devrait tous être informés au sujet des conséquences. Je veux vous parler d'un effet que je considère très important. Si on vous dit que vous avez des problèmes au foie à cause des neuroleptiques, certains diront que les risques étaient pesés. C'est ce qu'on m'a dit à moi : « Les bénéfices valent les risques ». Mais il y a un effet dont ils ne parlent pas et il est maintenant prouvé. Ils l'ont admis ces dernières années. L'utilisation de neuroleptiques peut provoquer des changements structuraux au cerveau. Ils sont sérieux au point où vous pouvez voir des hémorragies au travers d'un scanner. Nous avons des études sur notre site www.mindfreedom.org. L'utilisation à long terme de neuroleptiques provoque un rétrécissement des lobes frontaux et le gonflement d'autres régions. On peut le voir dans des études faites sur des animaux. Et ils l'admettent maintenant. Ils savent comment cela affecte les êtres humains, mais aucun patient n'est prévenu.

Il y a quelques faits importants qui résultent de la prise de neuroleptiques. L'un d'eux est qu'il est difficile de s'en passer. J'appelle ça de la dépendance. Les compagnies pharmaceutiques ne veulent pas utiliser ce mot, parce qu'elles se feront poursuivre. Ils utilisent donc cette nouvelle expression « le syndrome de la discontinuation », parce qu'ils ne veulent pas utiliser le terme « dépendance ». Ça signifie que si vous prenez un neuroleptique durant une période de temps et qu'ensuite vous cessez, vous pouvez avoir des problèmes émotionnels pires qu'avant d'en avoir

commencé l'utilisation. Laissez-moi vous présenter des faits à partir d'une étude effectuée sur des singes.

Ils ont pris un lot de singes et les ont étudié pour s'assurer qu'ils étaient normaux malgré leur captivité. Même si c'est de la torture et que ça ne devrait pas être fait, ils leur ont donné des neuroleptiques pendant une certaine période et ont ensuite arrêté pour en voir le résultat. Les singes ont ensuite vécu de l'agressivité pendant deux mois. Les gens ne savent pas que si vous commencez des traitements, quand vous voudrez arrêter, vous en sentirez des effets, vous serez peut-être confus, vous deviendrez peut-être agressifs. Ce qui se produit, c'est que les neuroleptiques bloquent les récepteurs et le cerveau réagit en retour. Quand vous arrêtez, il y a une vague de chimique toujours en action dont certains en ont comparé les effets ressentis aux effets du LSD, communément appelé « acide ». Les gens étaient très confus et bouleversés. Certaines personnes ne ressentent pas ces effets. L'élément important ici est le fait que les gens ne savent pas que ces médicaments peuvent causer chez eux la dépendance à ces produits.

On nous dit que les bénéfices valent les risques. Mais lorsqu'il s'agit de changer la structure de votre cerveau, qui décide ? Le propriétaire de ce cerveau devrait décider par lui-même si les bénéfices valent les risques. Nous en arrivons au point où ça peut modifier la structure de votre cerveau, parce que cela signifie l'apparition de problèmes mentaux et émotionnels. Évidemment, il y a encore d'autres problèmes sérieux. Quelqu'un est mort de violents arrêts cardiaques lors de grandes chaleurs. Lorsqu'il y a canicule, plusieurs consommateurs de neuroleptiques peuvent mourir, parce que les neuroleptiques affectent la capacité d'adaptation à la température. Il y a plusieurs autres choses. Encore une fois, nous n'essayons pas d'effrayer les gens en soulevant ces points, mais les gens ont le droit de connaitre la vérité au sujet de ces risques.

Nous sommes très préoccupés au sujet de la médication obligatoire sur le plan international. Nous avons découvert que la Banque Mondiale possède maintenant une division en santé mentale. Nous ne les avons jamais surveillés et, malheureusement, ils développent encore plus ce système de santé mentale en Afrique, en Asie et autres régions en développement. Nous sommes très inquiets au sujet des neuroleptiques qui s'étendent à l'échelle internationale. Je viens de faire une entrevue avec un psychiatre qui était très fier d'avoir trouvé la façon dont un seul psychiatre pouvait soumettre un millier de personnes aux neuroleptiques : en montrant aux gens, aux familles comment couper la pilule en deux. Et il est très fier d'avoir réussi l'exploit de soumettre un millier de personnes aux neuroleptiques. Nous avons l'obligation d'alerter le reste du public de ce qui s'en vient. C'est pourquoi, depuis les deux dernières années, nous nous sommes rencontrés stratégiquement parce que nous savons que nous sommes en perte depuis les dix dernières années. Les compagnies pharmaceutiques sont très puissantes. Nous nous sommes rencontrés et les leaders de notre coalition ont dit que nous devons parler directement et très clairement des enjeux concernant l'industrie pharmaceutique. Nous devons les dévoiler publiquement, tout comme les problèmes de génétique sont dévoilés, tout comme la pollution l'est. On parle d'immenses corporations. On doit révéler ça aussi et dire aux gens que les industries pharmaceutiques sont à la base de cette pression pour augmenter cette médication psychiatrique obligatoire.

Un élément clé pour défier la médication psychiatrique, comme les neuroleptiques, est de défier tout le modèle biochimique. Voyez-vous, ils ont un modèle médical. Quand nous avons un

problème, les deux disent : « Oh ! C'est le symptôme d'une maladie. Vous avez un dé-balancement chimique ». Comme réplique, nous devrions leur dire d'en vérifier la cause et même leur dire : « Prouvez-le ». Ils ne font pas de *scan* du cerveau, pas d'analyse sanguine ou d'urine pour diagnostiquer la schizophrénie, qui est la raison principale pour prescrire des médicaments neuroleptiques.

Alors, s'ils disent à quelqu'un de nous : « Oh ! Vous avez un dé-balancement biochimique ». Qu'on leur demande alors où sont leurs analyses sanguines, d'urine, scan de cerveau. Il n'y en a aucune ! Ils n'en ont aucune ! Nous devrions défier directement le modèle biomédical. Autant parler de cerveaux endommagés que de cœurs brisés, de familles brisées. Et ça, il n'y a aucune pilule pour rétablir ça. Ils nous définiront alors comme étant violents. Il y a des gens qui portent l'étiquette de psychiatrisés qui ont été violents. Mais nous devons faire entendre nos voix, tout comme la communauté islamique. Il faut parler ouvertement du militantisme des survivants de la psychiatrie, faire savoir que la vaste majorité de nous n'est pas violente, que nous sommes pacifiques, que nous apportons un élément important de contribution à la société et que la médication forcée est de la violence !

Nous avons clairement besoin de financement, de logements décents et de bons emplois, ainsi que le support de pairs pour maintenir un rétablissement à long terme. Dans un premier temps, oui, la chimie peut vous remonter, une bouteille de Gin aussi ! Mais le gouvernement ne devrait pas pousser, promouvoir et faire de la pression pour une approche simplement axée sur la biochimie. C'est réellement une catastrophe. J'ai visionné une vidéo sur les dommages et les effets monstrueux de la dyskinésie tardive sur les gens. Des millions de gens en sont maintenant atteints. C'est incroyable d'en constater les effets, de voir les contorsions, le paroxysme. Il en sera ainsi pour le reste de leur vie. Nous devons nous encourager les uns les autres à parler à haute voix des pires violations des droits humains que je connaisse. Le support mutuel sera notre locomotive pour briser le silence. Merci.

Workshop 4B - Medication or pills of a controlled happiness

David OAKS
Director, Support Coalition International
Oregon, USA

As I said, we are independently funded so we can directly challenge the psychiatric drug industry. I guess people here probably know about the general idea about neuroleptics which is what I'm going to talk about. And then we willl hear about other psychiatric drugs later today and from you. We'll talk about other drugs.

Does everybody know what a neuroleptics is ? Neuroleptics are the drugs like Largatil, Haldol, also known as Haldoperidol; now they have newer ones : Clozapine, Risperdal, Zyprexa are one of the names. So now you know about these drugs. They have been around for 40 years. And I should say right at the beginning that we are pro-choice. We are pro-liberty. If you decide to be on a psychiatric drug, if you decide to take a neuroleptic and you're fully informed and you have a range of alternatives, that's your right. And a lot of our members choose to take prescribed

drugs, including prescribed neuroleptics. So what I'm about to say is not against somebody whose taking a psychiatric drug. This is not about pro and con drugs. It's about pro and con freedom. It's about freedom.

So, freedom… we focus on three things in our demands about freedom. One : **no force.** "No" means "no". If you say "no" to psychiatric treatments, you should not be forced against your will. Two : **full information.** Everyone deserves full information about all the hazards of drugs. And the third point for freedom in terms of neuroleptics is **a range of alternatives.** If you are desperate, if you're upset, if you're in pain, you should be given more choices than just the drugs. And currently the mental health system is mainly focussing on the drugs. I was diagnosed with schizophrenia… You know I thought the TV was talking to me, I though the CIA was after me… They probably are now… but I thought that all these things were happening to me. I was very upset, I went to this altered experience that a lot of us has had and so their answer was drugs. Drugs and more drugs.

I was forcibly dragged inside an institution. But that monster of forced drugging, where I was held down on a bare mattress and forcibly injected, that monster of forced drugging has not climbed over the walls of the institution. It's now climbing over the walls of the institution and it's now in our community. It is out in the community. And they use a wide variety of methods. Some of you probably already know about coerced drugging out in the community. As anyone experienced any of that pressure or seen any of that pressure on the community ? It's coming. It's already happening. They'll use pressure, they'll say "We'll evict you from your housing if you don't take your drug. You'll lose your job. You have to take it. You must take it." Pressure ! Pressure !

Then the heavy duty forced drugging in the community means a Court order. It's called "outpatient commitment", requiring the individual to take the neuroleptics while living at home out in the community. Now, how do they enforce that ? You know. There is a program called the "Program for Assertive Community Treatment" or PACT. And there's also a lot of other programs called just assertive community treatment. Some of these are different, some are the same, but especially the PACT programs are enforcing forced drugging in the community. Now there's some good things about PACT. In fact, there's a lot of clients that like the fact that - what happens in PACT - the mental health workers come to your home. They have a team and they visit people in their home. And some people like that. They don't have to go down to the mental health centre to have counselling and support and job help. But there's a part of PACT that is based on coercion, on pressure. It's just like the institution. And what they do, now, in six states in the U.S. and some areas of Canada, they would come to your home everyday. They'll knock on the door every morning. You answer the door and they have the drugs for you. And they watch you take the drug right in front of them and then you have to swallow water to make sure that pill went down. And then they run on until the next delivery. It's like a pizza delivery from hell. "Pizza delivery from hell" is how I call it. And we have that on our website. These very eager mental health workers "take your drugs", and then they're running off to the next "dose drops". "Dose drops", it's what they call them.

Well, we found out who is promoting PACT. It's this large foundation called "the Entire Stigma Foundation" and we found out that their were secretly funded by millions of dollars from… the

drug industry. That's right ! Pharmaceutical industry was funding that foundation. And they're funding through the parent's organizations in the United States called "National Alliance for the Mentally Ill". And they created a separated fund, secret fund, and they put the money in there. Well, an activist got an office job in their headquarters. And he photocopied a box of materials. And including checks and budgets and everything and he got that out, and a magazine, *Mother Jones*, a radical magazine from San Francisco, published that article and showed that they were getting thousands of dollars everyday. In fact, the drug industry lent them one of their executive's to run the organization for a while on a long program. So, we uncovered that and by the way, I've got an award for that article. It's called "Project censured" and it's from the university program about censured articles and I got an award for breaking the silence about the funding of whose behind it. I also investigated in Canada. I called up the Friends of Schizophrenics. It reached a lot of people in other progressive movement that way. I found out the Friends of Schizophrenics. I called them on the phone. I said "you get any drug company money ?" "Yes, we do !" They got drug company money on the local level and also the national level.

Now, I should say that there's probably some nice people involved in Friends of Schizophrenics who are well-meaning, caring, just like the National Alliance for the Mentally Ill. But we need to bring out that they get money from the drug industry and they are the group that, I understand, has been promoting forced outpatient drugging here in Canada, here in Quebec. So, I'll call these forced druggings in the community "chemical prison". Instead of forcing us, any institution on drugging us, they say "Oh no ! They're out in the community." Well, we're not really. If they force me to take a drug in my home, they may have made my home into a ward. They have made my neighbourhood into an institution. They're training video is called "Hospital without walls". "Hospital without walls", which is a nightmare to me. Did I mention that they want make our talents, our villages, our communities into hospitals where they visit and force us to take the drugs ?

I'd like to mention one important fact about neuroleptics that is not getting out. I have worked on neuroleptics for 25 years. Does everyone know about tardive dyskinesia ? I'll mention tardive dyskinesia (TD). If you take a neuroleptic for a period of time, you have about a 5% a year cumulative risk of getting TD. What this means is after ten years about half of people have this. And if you take the neuroleptic for a period of time, you may get fine movements around the tongue, sometimes it's puckering, sometimes it's lipped, tongued ring, sometimes it's limped movements where maybe you'll put your arm over your over head, maybe your toes are moving and the grimacing are sometimes… sometimes it's the lips, sometimes it's just maybe an eye blinking and a darting tongue once in a while when you're nervous. But it can be permanent. For some people, it goes away. But, for a lot of people, it's permanent, and they're not warning people about this before they start. So, tardive dyskinesia is an important issue. Now, they say that new neuroleptics cause less tardive dyskinesia and that's one of their sale's points of these new neuroleptics they call "Atypicals", but the fact is that these drugs have only been around for a while. We don't know the rates of tardive dyskinesia yet, with the new drugs. But we do know they all can cause it.

Now there's a large number of other effects. I don't have the time to go into things like immune system suppression and liver problems and so forth. And, again, I repeat, some people chose to

take them anyway and feel they benefit. And that's their right and we should respect that. But, everyone should be warned about these effects. But I want to talk about one effect that I think is very important. Because, you see, if they say "oh, you have liver damage from neuroleptics", those say "well the benefits outweigh the risks". That's what they told me. The benefits outweigh the risks. But there's one effect that they're not talking about. And it's now proven. Their own journals are talking about this. They know about it. They have admitted it the last few years. What I'm talking about is long term use of neuroleptics can cause structural changes to the brain. And they're so severe that you can see them through brain's scans. We have these studies on our website, www.mindfreedom.org. But, basically, long term use involves shrinking of the frontal lobes, swelling of some areas over a period of time and this is seen in animal studies and now they admit it. They know about it on human studies. But no patient is being warned.

Now, there's a couple of important facts that result from neuroleptic structural brain changes. One is it can be really hard to quit. I call it habit forming, I call it addiction. The drug companies don't want to use that word, because they'll get sued. So they have used a new phrase. It is called "discontinuation syndrome", because they don't want to admit addiction. What that means is that if you take a neuroleptic for a period of time and you quit, you can have worse emotional problems and mental problems than before you started. Let me explain with a study that was done on monkeys.

They took a bunch of monkeys and they studied them to make sure that they were normal monkeys even if they were in captivity, and they study them, and then they gave them neuroleptics for six months which is torture and it shouldn't be done, but they did it. Then they stopped the neuroleptics. The monkeys then experienced two months of aggression after quitting. Two months of aggression ! Now people aren't warned that once you start, then when you try to quit, you may become confused, you may become aggressive. What's going on basically is that the neuroleptic blocks the receptors and the brain fights back. So when you quit, there's a flood of chemicals and some people described it as being like on LSD or on an acid trip. Very confused and upset. Some people don't have that. The point is people aren't warned that you can be hooked on that drug.

The other thing is they tell us the benefits outweigh the risks, but when it comes to changing the shape of your brain, who decides ? The owner of the brain should decide if the benefits outweigh the risks. When it comes to something that can change the structure of your brain, because that means mental and emotional problems. And of course there's other severe problems. One is death in terms of shocking, heart attacks, during hot weather when there's a heat waves a lot of people on neuroleptics can die because the neuroleptics affects our ability to adjust the temperature. So there is a wide number of other things, and again, we're not trying to scare people by getting this up, but people have a right to know. They have a right to know about these hazards.

We're concerned about forced drugging going on internationally. We found out that the World bank now has a mental health division. So we've been monitoring them and, unfortunately, they're promoting more of the same mental health system to Africa, Asia and other developing nations. So, we're very concerned about neuroleptics spreading internationally. I just interviewed a psychiatrist who was very proud that he found a way that one psychiatrist could get a thousand

people in Africa on neuroleptics. By training people, lay people, and training families on cutting the pills in half, and he is very proud that he got a thousand people on neuroleptics. So we have an obligation to warn the rest of the public about what is on the way. That's why over the last couple of years, we met to strategize because we know we are losing. The drug companies have been very powerful. But we met and our leaders in our Support Coalition have said "we need to directly talk about the drug industry, more." We need to bring it up. Just like genetic engineering is being brought up and just like pollution. People are talking about the big corporations. The entire globalization movement is talking about the power of these huge corporations. We have to tell people that the drug industries behind this is pushing for more forced psychiatric drugging.

A key part of challenging psychiatric drugging like the neuroleptics is to challenge the biochemical model. You see they have a medical model. When we have a problem, both say "Oh ! That's a symptom of an illness. You have a chemical imbalance." We should take the issue and even say "prove it". Prove it ! There's no brain scan, no blood test, no urine test that can reliably diagnose schizophrenia which is the main reason for giving neuroleptics. So, if they tell one of your friend, one of your colleague, one of your member, "Oh ! You have a biological chemical imbalance", where's the blood test ? Where is the brain scan ? Where is the urine test ? There is none ! We should directly challenge the biological model. Instead of a broken brain, we should talk more about broken hearts, we should talk more about broken communities and there is no magic pill to fix that. They will portray us as being violent. And there are some people in psychiatric labels that have been violent. But we need to speak out just like the Muslim community is speaking out about Muslim. We need to speak out : the vast majority of us are not violent, we're peaceful, we have something to contribute and forced drugging is violence. Forced drugging doesn't stop violence, forced drugging is violence !

Clearly we need funding for good housing and good jobs, and peer support for sustainable long term recovery. In a short term, chemical can fix you, as a bottle of gin ! You could feel better after a bottle a gin. But the government shouldn't be pushing, promoting, pressuring people to have a primarily biochemical approach. And it's really a catastrophe. I just saw a videotape about tardive dyskinesia and how bad it can be and the horrible monstrosity that it does to people… It is incredible ! Severe tardive dyskinesia, severe dystonia ! Hundreds of thousands millions of people now have TD, and to see the twisting and the paroxysm and non-stop for their entire life, the rest of their life. We need to support each other, to speak out about some of the worse human rights violations that I know of and mutual support will be the engine for us to break the silence about this. Thanks.

Atelier 5A - Sous haute surveillance ou le modèle PACT

Jennifer CHAMBERS
Militante
Ontario, Canada

Je vais vous parler des équipes de traitement dans la communauté en Ontario. En Ontario, les équipes de traitements dans la communauté, tout comme les ordonnances de traitement, furent instaurés durant une période de conservatisme des cliniques. Alors, c'est une période où l'aide sociale fut coupée et les maisons de transition, fermées. Alors, les prisonniers sont renvoyés dans les prisons. Les locataires ont perdu leur protection. Ensuite, le gouvernement s'est tourné vers nous et s'est demandé quel genre de contrôle il pouvait exercer sur nous.

Il y a actuellement un passé de gestion de cas imposés en Ontario. Il y a une dizaine d'années, un sous-comité parlementaire a déchiré la province. Il était à l'écoute de gens de différents segments de la société, dont les personnes vivant ou ayant vécu un problème psychiatrique et discutant à propos de leur expérience dans le système de santé mentale. Pour conclure, ils ont présenté quatre points principaux : le manque d'hébergement approprié, les opportunités d'emploi limitées, les revenus insuffisants et les services inadéquats en cas de crise. Ensuite, le ministre de la Santé a rédigé sa politique en relation avec ces quatre points. Il en résulta comme priorité : le logement, alternatives endossées par les consommateurs survivants dans des familles. Ce qui signifiait pour eux un peu d'emploi et un service de 24 heures/7jours pour l'intervention de crises. Le résultat des revenus insuffisants pour nos gens est devenu un cas de revenus insuffisants pour les gestionnaires de cas. Je ne sais pas comment cela s'est produit exactement. Le public de l'Ontario a été dupé par cette perspective qu'il y aurait un besoin pour un meilleur contrôle des patients dangereux et que la principale cause de l'itinérance était un problème de santé mentale. Les gens se sont fait prendre à croire que la majorité des gens vivant un problème de santé mentale soit violente. Cela s'est souvent produit à cause de l'attention des médias sur les quelques rares cas de violence commis par des gens aux prises avec un passé psychiatrique. Dès qu'un crime est commis, l'étiquette psychiatrique de la personne est également soulignée. Ce qui n'est pas mentionné, c'est le nombre de gens qui partagent la même étiquette qui n'ont jamais commis d'actes de violence ou le fait que 96% de la violence dans notre société est perpétré par des gens sans étiquette majeure. Ceci explique le fait qu'il n'y ait pas de preuve d'un médicament qui éliminerait la violence.

Les groupes de familles, les politiciens et les médias ont souvent ouvertement employé cette fausse affirmation en disant : « Si seulement cette personne avait pris son médicament, cet acte de violence ne serait jamais arrivé ».

Il y a une femme à Hamilton qui a tué l'enfant de ses voisins. On a utilisé son cas comme exemple pour promouvoir l'hospitalisation involontaire, augmenter la force, insérer les traitements forcés dans la communauté, ainsi que la médication obligatoire. Elle n'est en aucun cas un bon exemple d'aucun de ces points, parce que son dossier fut considéré sous l'ancienne législation pour être admise dans un hôpital. Ils n'avaient pas besoin d'inventer de nouvelle

législation. Elle n'est pas non plus quelqu'un qui correspondait en aucun cas à une médication psychiatrique. Mais en dépit de ce fait, elle est utilisée comme un modèle pour le besoin de cette nouvelle législation que le gouvernement introduit ici, obligeant plus aisément la médication dans notre communauté. Par la suite, ils sont allés tellement loin pour faire changer la législation après qu'à Ottawa un homme fut tué par Bryan Smith, un homme aux antécédents psychiatriques. Alors, le gouvernement nie qu'il pense que la plupart des gens dans le système psychiatrique sont violents. Et malgré ça, ils ont instauré cette législation actuelle. Elle nous affecte presque tous après qu'un homme fut tué par quelqu'un du système psychiatrique. Alors, ce n'est pas clair l'association qu'ils sont en train d'établir en jumelant les équipes d'intervention et les ordonnances dans la communauté.

Les ordonnances de traitement dans la communauté sont un acte de législation qui soumet les gens à la médication obligatoire même lorsqu'ils vivent dans la communauté. Alors, c'est un plan de traitement et il peut maintenant être consenti par les gens eux-mêmes ou il peut être consenti par un substitut. Par conséquent, en Ontario, si vous ne suivez pas ce plan, la police peut venir vous chercher et vous conduire chez votre médecin pour être suivi. Et quand les gens y consentent, c'est souvent parce qu'on leur a dit que c'est la seule façon qu'ils seront laissés libres dans la communauté, s'ils acceptent cette marche à suivre.

Alors, l'autre façon par laquelle les équipe d'intervention se justifie auprès du public est cette idée qu'ils aideront tous les itinérants avec un problème de santé mentale. J'ai fait une présentation au gouvernement au sujet des traitements dans la communauté. J'ai souligné qu'il y a de la confusion entre causes et effets dans l'esprit des gens dans laquelle il y a cette croyance que la maladie mentale causerait l'itinérance. Quand, en fait, la recherche dit que la relation de cause à effet est habituellement dans l'autre sens; que les gens deviennent itinérants habituellement lorsqu'ils subissent une perte majeure. Ce n'est pas déclenché par ce que les gens appellent la maladie mentale ou l'étiquette que la personne endosse. Lorsqu'ils sont dans la rue, ils n'ont aucune sécurité. Ils sont souvent victimes de crimes. Conséquemment, ils deviennent émotionnels et parfois bouleversés. Alors, les gens voient ça et tirent leurs propres conclusions à propos de ce qui doit arriver. Ils en concluent que tous ces gens dans la rue ont besoin de services de santé mentale. Ce que la recherche démontre, c'est qu'aucun service d'aide en santé mentale ne pourra aider tant qu'un bénéficiaire n'aurait pas de foyer stable. C'est l'élément le plus important.

Alors, à l'occasion de deux enquêtes et deux assemblées parlementaires, j'ai témoigné à l'effet d'une recherche bien menée jusqu'ici qui ne soutenait pas les équipes de travail ou les ordonnances de traitement dans la communauté. Et je fais la distinction entre la recherche en général et une recherche spécifique, parce que bien souvent la recherche est faite par les gens qui utilisent les ordonnances de traitement dans la communauté ou par les membres d'une équipe de traitement dans la communauté. Et c'est souvent nous qui en faisons l'interprétation dans sa méthodologie. J'ai recommandé que les besoins élémentaires de l'être humain soient considérés : revenus et logements adéquats. Les gens ont été lancés brutalement en traitements. Pourquoi ne pas libérer tous les supports que nous avons demandés depuis des années ? Pourquoi ne pas nous livrer les centres de crise que nous avons demandés ? Pourquoi ne pas nous donner le type de soutien émotionnel dont nous avons besoin quand on le veut ? Pourquoi pas l'hébergement décent, la maison de soutien, la consultation de pair ? Quel est le sens de forcer un traitement

non désiré quand les gens demandent des choses et ne les reçoivent pas ? Le système de santé mentale est le seul service au monde où, si les gens ne veulent pas l'utiliser à cause du mauvais service, le gouvernement peut les forcer à l'utiliser.

Je rencontre les policiers une fois par semaine à leur collège. Et je leur dis que leur travail serait plus facile si on fournissait aux gens les appuis dont ils ont besoin. Ces gens n'auraient pas à aller contre leur gré vers des endroits où ils ne veulent pas aller. Ils pourraient se rendre là où ils demandent d'aller lorsqu'ils ont des crises. Et la police est d'accord avec nous. En fait, le chef de police de Toronto s'est mis à parler contre les ordonnances de traitement dans la communauté. Il voyait bien la logique.

Je vais maintenant vous entretenir au sujet des équipes d'intervention. Et une chose que je disais à propos du gouvernement quand j'écrivais ce texte, j'ai mentionné qu'il y a une croyance à propos des équipes d'intervention qui seraient des gens qui imposent les ordonnances de traitement dans la communauté. Et le gouvernement a énergiquement nié que ce soit vrai. Et plus tard, je vous donnerai des exemples de comment ils l'ont fait.

Il y a des recherches qui proviennent des États-Unis, une revue de littérature sur les équipes d'intervention (PACT) sur lesquels les équipes d'intervention se basent. Et il y a un bon pourcentage d'une étude sur près de 200 itinérants étiquetés « malades mentaux » qui vivent comme en prison dans les villes. L'étude consistait à analyser l'efficacité des gestes posés en comparaison aux cas de gestion et ensuite à rien. Ils ont trouvé qu'il y avait un plus haut taux de récidivisme chez les gens qui étaient plus aptes à être incarcérés s'ils étaient supervisés par une équipe d'intervention comparativement à un cas régulier. Alors, 56% avec une équipe de PACT, 22% de cas de gestion et 36% autre. C'est donc évident que ça augmente le taux de criminalité.

Cela signifie que les cas de suivis imposés nuisent à l'indépendance de l'individu, et, conséquemment, agissent contre le principe d'auto-détermination. L'effet résultant relié aux aspects contraignants du PACT (Program of Assertive Community Treatment) ou « Programme de traitement obligatoire dans la communauté » est l'augmentation des incidences de suicide. Une étude démontre huit preuves de suicide et un suicide possible parmi les gens suivis. Ce fut une étude à long terme menée par quelques fondateurs du PACT. Alors, ce sont des gens qui sont biaisés en faveur de leur modèle. Il est possible qu'ils veuillent encore plus de suicides dans leur groupe d'étude. Difficile à déterminer.

Il y a une autre étude dans un hôpital échelonnée sur huit mois impliquant un groupe de personnes qui n'avaient aucun contact avec le groupe PACT, aucune de ces personnes n'auraient tenté de se suicider. Mais il y avait seulement 10% de ceux qui ont eu PACT qui auraient tenté de se suicider. Quelques-uns de ceux qui ont tenté de se suicider avaient même eu accès à un psychiatre immédiatement avant leur tentative. Cela donne beaucoup de crédibilité à PACT et démontre quelques problèmes au niveau de l'importance des évaluations psychiatriques.

Il y a beaucoup d'études, de recherches, menées au Canada maintenant que les traitements dans la communauté ont été appliqués. Et je ne serais pas surprise si la recherche démontrait sensiblement la même chose. C'est-à-dire des ordonnances de traitement dans la communauté démontrant un aspect négatif à cause de son caractère contraignant. Les personnes aux

tendances suicidaires impliquées dans un programme PACT ont un traitement contraignant et assidu. À notre grande surprise, on prétend que les programmes PACT peuvent être très thérapeutiques.

En Ontario, nous n'avons qu'un centre de crise à Toronto. Il y a d'autres centres de crises à Toronto, mais ils ressemblent plus à ceux du modèle médical. Il y en a un qui se situe entre les deux et un autre qui est spécifiquement de type médical. Il est beaucoup moins populaire auprès des gens. Ils l'utilisent beaucoup moins, parce qu'il tend à les brusquer hors de l'hôpital. S'il y a quelque effet bénéfique des équipes d'intervention, c'est qu'ils peuvent fournir certains services comme d'exiger d'avoir des centres d'hébergement pour des soins thérapeutiques et autres de cet ordre; des choses qui pourraient être offertes de façon non contraignante et qui seraient probablement meilleures pour les personnes à qui elles sont destinées.

Est-ce que cela sous-entend que les survivants de la psychiatrie pourraient leur donner une formation, leur enseigner ? C'est déjà commencé. Je faisais partie d'un comité avec la police et ils parlaient d'un besoin de formation auprès des gens, selon leurs termes, « émotionnellement perturbés ». Nous avons dû faire un peu de pression à propos de qui serait en mesure de donner une formation. À une certaine période, j'étais la seule personne ayant vécu un problème psychiatrique à faire partie du comité. Selon moi, il s'agissait d'un programme compris dans la formation policière, à savoir comment s'adresser aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Il s'agit de deux communautés qui auraient besoin de mieux se connaitre en ayant des intervenants dans l'une et l'autre. Ils ont des représentants qui viennent parler d'eux. Mais l'inverse provoquait l'insulte simplement à suggérer que nous puissions le faire par nous-mêmes. Étonnamment, il y a eu une policière qui m'a appuyée à 100%. C'était un peu grâce à elle, mais c'était aussi parce que j'étais impliquée dans une enquête relative à des fusillades policières. J'ai témoigné et j'ai pris position pour un groupe. Je crois que la police est très sensible aux enjeux et au pouvoir dans leurs relations publiques. Quand ils ont réalisé que nous avions une voix, que les médias avaient notre attention et qu'éventuellement, ils allaient être interpellés par les juges de la cour, ils se sont impliqués. Cette situation les a beaucoup motivés à travailler avec nous.

Dans mes enquêtes, ma cible première n'était pas la police, c'était le système de santé mentale. Je pense que dans les deux cas, ce n'est pas seulement la personne qui a échoué, mais le système de santé mentale et la société. C'est l'élément que je voulais préciser principalement. Présenté sous cet angle, ils ne m'ont pas perçue comme une ennemie. Ils endurent également les failles du système de santé mentale dans son ampleur. Ils sentent qu'ils doivent encaisser le retour en arrière des services de crises, parce qu'il n'y a pas suffisamment de soutien pour les gens.

À propos des équipes d'intervention, j'ai beaucoup de sources d'informations à vous présenter. En Ontario, les directives finales d'opération des équipes d'intervention étaient plus détaillées que celles que nous ayons déjà reçues du Ministère de la Santé. Je crois qu'ils ont voulu imiter ces merveilleux programmes PACT américains dont ils ont tellement entendu parler.

En Ontario, il y a une condition de demi temps de travail pour les travailleurs de soutien. Pour pouvoir déterminer si cela est bon ou mauvais dépend du reste de l'équipe. Certains pairs

travailleurs se sont sentis très isolés. Ils étaient moins payés et travaillaient seulement à demi temps. Dans ce cas-là, ce n'est qu'une belle fenêtre, mais vous savez, c'est la moitié d'un travail !

Dans un journal, on a dit qu'on devrait prendre quelques-uns des millions de dollars qu'ils versent à une sorte d'équipe communautaire de traitement et les mettre dans les services que les gens exigent vraiment. Ils n'ont vraiment pas apprécié. Quant à moi, j'en étais très heureuse.

Pour recevoir les services d'une équipe d'intervention, vous devez être considéré comme un cas majeur et persistant de « maladie mentale ». C'est différent si vous êtes aptes à vivre en société. Cela se démontre par de petits détails comme ne pas pouvoir maintenir une hygiène personnelle ou avoir des problèmes de nutrition évidents.

Si vous avez de la difficulté à entretenir votre foyer, laver vos vêtements ou à vous entendre avec vos amis ou vos parents, tous ces points révèlent que vous avez besoin d'une équipe d'intervention. Vous savez, la pauvreté mène au même résultat !

Peut-être avez-vous comme moi ce même genre d'euphorie ou d'état *high* au cours de l'année où vous pensez que votre problème est d'avoir eu beaucoup de traumatismes ou de périodes difficiles dans votre vie. Mais vous rejetez le fait que ce soit un symptôme de la maladie de vous sentir ainsi. Au contraire, vous sentez que vous récupérez. Par contre, il vous faut jouer le jeu de montrer que vous êtes toujours malade, sinon vos prestations seront coupées. Plutôt que d'encourager le rétablissement, on entretient les gens dans la dépendance. C'est un système à l'envers. Vous n'avez qu'à démontrer que vous êtes incapables de faire quoi que ce soit.

Les équipes d'intervention sont sensées s'occuper d'entre quatre-vingt et cent clients. Leur personnel comprend un psychiatre, ainsi que huit à dix professionnels de la santé mentale. Je veux aussi vous parler des équipes urbaines. Il doit y avoir des infirmières enregistrées, dont l'une doit posséder une formation en réhabilitation. Il doit aussi y avoir une conseillère d'expérience en dépendance. Le reste du personnel peut être jumelé avec des professionnels. On les appelle les travailleurs en santé mentale.

À Toronto, ils devraient être disponibles sept jours par semaine et vingt-quatre heures par jour pour répondre aux appels téléphoniques. 75% de leur travail est sensé se faire auprès de la communauté et non à l'hôpital. Ils se concertent tous les jours, revoient leurs plans de traitements ainsi que les procédures usuelles. Ils évaluent également les membres de leur personnel. Ils soutiennent utiliser des rapports avec des membres des familles et des amis lorsqu'ils veulent évaluer des gens.

Ils se servent aussi d'histoires de psychiatrie, incluant comment se plaint quelqu'un qui n'est pas sous médication. Ils vérifient plusieurs éléments comme le fonctionnement social de la personne, ses besoins médicaux et dentaires, ainsi que tout ce qui se rapporte à sa santé. Suite à ce bilan, ils sont supposés développer un plan de traitement où ils évaluent les buts fixés à court et à long terme de quelqu'un.

J'ai discuté récemment, lors d'une réunion communautaire, avec quelqu'un qui ne faisait pas partie d'une équipe d'intervention. Il faisait un rapport, un cas d'étude sur quelqu'un qui a passé

six mois sous ordonnance de traitement dans la communauté. Ce fut un grand succès, ils atteignirent leurs objectifs. J'ai demandé quel était le but de la personne et quels étaient les buts qu'eux ont atteint dans cette expérience d'ordonnance de traitement dans la communauté. On m'a répondu que la personne s'est entièrement soumise à l'ordonnance de traitement dans la communauté. J'ai demandé quel était le but et qu'est ce qui fut accompli ? On m'a dit que le patient avait accepté toute sa médication. Oui, mais quelle en était la raison ? Il m'a alors semblé que nous ne faisions que parler comme si aucune réelle connexion s'établissait avec ce dont nous parlions. Il ne faisait pas le lien avec le but visé ou le traitement en soi pour la personne.

La personne fait corps avec l'équipe d'intervention. Le membre de l'équipe gardera contact avec chacun des membres de son entourage, principalement sa famille, ses amis et les autres services. En fait, une des critiques de l'équipe d'intervention est qu'ils deviennent les gens qui entourent la personne. Alors, les relations avec leurs proches diminuent souvent.

Je sais que les équipes d'intervention peuvent prendre tous les moyens, incluant les analyses de sang pour s'assurer de la soumission de la personne à sa médication. Souvent les équipes d'intervention donnent la médication à chaque jour et veillent à ce que le patient l'ait bien avalée. Des fois, ils le mèneront chez le docteur et l'infirmière leur donnera une injection.

La loi de l'Ontario stipule que vous pouvez être obligé seulement si vous êtes à l'hôpital et que vous dérangez, que si vous êtes une menace de violence envers vous-même ou quelqu'un d'autre. Ainsi, ils n'appellent pas cela un traitement, mais une contention, une contention chimique. Alors, dans ce cas, ça peut arriver. Ça peut aussi arriver si on vous considère incapable de consentir à votre propre traitement parce que vous ne le comprenez pas. Alors, quelqu'un d'autre interviendra en tant que substitut pour prendre la décision. Il s'agit d'une autre façon. L'ordonnance de traitement dans la communauté est alors appliquée, parce que votre substitut peut y consentir à votre place. Ça peut se produire autant à domicile qu'à l'hôpital, même avec des méthodes plus conventionnelles de coercition, de façon à ce que quand vous êtes à l'hôpital, vous pensez que vous ne vous en sortirez pas à moins de faire ce qu'ils veulent. Alors, vous prenez votre médication. L'équipe d'intervention pourrait vous soutenir en vous aidant à maintenir de l'ordre dans vos affaires à votre domicile ou, par exemple, intervenir auprès de l'Aide sociale si vous êtes coupés. Il est important de sentir que si vous avez l'aide de quelqu'un vous pourrez alors faire ceci ou cela. C'est une approche dure que certains préfèrent. Ils préfèrent donner des médicaments, parce que selon eux ça fonctionne bien.

Les équipes d'intervention sont supposées faire une évaluation des symptômes de « maladie mentale », renseigner la personne au sujet de sa maladie et de sa médication. Je ne sais pas, mais je serais surprise s'ils obtenaient l'éducation. Les diagnostics scientifiques psychiatriques ne sont pas d'un grand secours. La médication fonctionne seulement pour une minorité de gens à traiter comme il est stipulé de le faire. Les équipes d'intervention sont sensées bien planifier la médication des clients, l'intégrer dans leur horaire et leur administrer.

Certaines personnes considèrent que leur médication les aide et ils se sentent bien à continuer à la prendre. Je pense qu'il y a des gens ici qui sont familiers avec David Cohen de l'Université de Montréal. Il a fait une recherche sur l'efficacité des neuroleptiques. Il a pris en considération toute la littérature de recherche à ce sujet. Ce produit est habituellement utilisé pour traiter la

schizophrénie. Ils ont on taux de prévention d'environ 34% de cas; ce qu'ils appellent en termes de recherche une « rechute » signifie pour eux un retour à l'hôpital. Il semble qu'ils traitent le tiers de ces gens avec un antidépresseur. Si ça intéresse quelqu'un, il existe une étude sommaire sur les antidépresseurs. J'ai été moi-même surprise de constater à quel point ils sont inefficaces. Si vous consultez les études bien menées qui utilisent des groupes de contrôle, l'efficacité des antidépresseurs se situe entre zéro et vingt-cinq pour cent. Le zéro tient plus de l'efficacité perçue par les consommateurs eux-mêmes. Le vingt-cinq pour cent provient plutôt de l'évaluation d'un clinicien.

À Toronto, il y a près de vingt-quatre équipes d'intervention. Ils disent que la moitié des évaluations qu'ils utilisent sont supposées provenir de l'hôpital, de gens qui étaient là durant une longue période. Mais il n'y a seulement qu'une équipe d'intervention qui fait cela. Il y a une équipe qui est meilleure que les autres et qui démontre que vous pouvez faire un travail supérieur avec un service de traitement dans la communauté si vous en décidez ainsi. Cette équipe n'exige pas que ses membres soient sous médication. C'est un pair travailleur à temps plein qui est payé au même salaire que les autres. Ça comprend aussi au moins deux autres personnes vivant ou ayant vécu un problème psychiatrique dans l'équipe. Cela ne comprend pas les ordonnances de traitement dans la communauté et on peut voir le succès avec des gens qui ont été en institution pendant vingt ou trente ans et qui sont graduellement revenus vivre en société.

Par ailleurs, il y a une équipe dans un hôpital qui poursuit constamment cette femme qui demande qu'on la laisse seule. La façon de gérer son cas est de lui retirer son argent. Alors, pour la première fois de sa vie, elle a commencé à se prostituer afin de pouvoir se procurer de l'argent.

En aucun temps le gouvernement a proposé que le service d'équipes d'intervention communautaire joue un rôle de maintien de services pour un patient dans un cas d'ordonnance de traitement dans la communauté. Voici quelques cas dont je peux vous parler. Il y a une équipe qui travaillait avec le système policier pour quelqu'un sous ordonnance de traitement dans la communauté. En premier lieu, ils allaient le chercher à sa résidence et le conduisaient chez son médecin pour qu'il y reçoive une injection. Ils ont réalisé que cela monopolisait beaucoup de temps. Plutôt, ils ont emmené une infirmière chez le bénéficiaire pour lui donner une injection chez lui. Il ne voulait pas recevoir ces injections et il était très intimidé du fait que les policiers viennent chez lui. Il a dit, qu'à une occasion, on lui a retiré sa ceinture afin de pouvoir baisser son pantalon et lui donner l'injection. J'ai dit à la police que c'était illégal. On a dû leur dire qu'ils pouvaient agir ainsi à cause des nouvelles lois, mais ils n'ont pas le droit. Je leur ai dit qu'ils devraient faire attention, parce qu'il s'agissait littéralement d'un assaut. Ils ont donc arrêté.

Une autre équipe qui travaillait auprès d'une femme sous ordonnance de traitement en communauté. On lui a prescrit de la Clozapine. C'est une médication qui fit son apparition en 1960, mais elle fut retirée puisqu'elle était dangereuse et pouvait tuer. Elle affecte votre niveau de cellules blanches. Ça les réduit à un niveau dangereusement bas. Vous devez être suivis et on doit vous faire des analyses de sang à chaque semaine ou deux pour vérifier votre état de santé. J'ai connu une femme qui est à l'hôpital et à qui on a administré ce médicament. Elle se sentait très malade et ne voulait pas continuer à prendre cette médication. Elle m'a demandé de vérifier son dossier médical, ce que j'ai fait. J'ai constaté qu'on lui avait déjà administré de la Clozapine et que cela avait diminué son taux de cellules blanches à un niveau dangereux. Dans le

Compendium, on mentionne qu'on ne devrait plus administrer ce médicament. Elle est asiatique. Et la recherche démontre que les asiatiques sont plus sensibles aux médications neuroleptiques. Alors, je l'ai conduite à son psychiatre et lui ai dit que cette femme ne devait pas être soumise à cette médication. Il n'était pas d'accord.

Alors, je suis allée rencontrer le psychiatre en chef et lui ai demandé d'évaluer le cas. Et il n'était pas d'accord non plus. Alors, on l'a placée sous ordonnance de traitement dans la communauté, où on lui a exigé de prendre sa médication. On l'a débarquée dans un centre pour sans-abris où l'équipe d'intervention intervient une fois par jour pour la Clozapine. On la mêle à la compote de pommes et on surveille la personne pour s'assurer qu'elle la mange. Voici la grande compréhension du service de gestion de cas à laquelle elle avait droit dans la communauté. Finalement, son système immunitaire fut à nouveau épuisé. Ils lui ont retiré cette médication et n'ont pas renouvelé son ordonnance de traitement dans la communauté.

On m'a dit que le traitement principal pour la fibromyalgie serait les antidépresseurs et on m'a donné des antidépresseurs à prendre chez moi. On m'a dit qu'ils m'aideraient à dormir. Mais plutôt, ils m'ont donné un mal de tête incessant. Alors, ce que je fais pour contrer la fibromyalgie est la pratique de toutes sortes d'exercices physiques : étirements physiques, programmation, massage et plusieurs alternatives de soins.

Notre gouvernement conservateur a épuisé notre système de soins de santé en abolissant les postes de plusieurs infirmières. Ce qui signifie que vous devez vous compter chanceux de pouvoir rencontrer quelqu'un dans une urgence à l'intérieur d'une période de six heures d'attente. Je pense qu'en ce qui concerne les soins de santé mentale, c'est très varié compte tenu que les services médicaux sont couverts par le système d'assurance santé de l'Ontario, mais les services alternatifs ne le sont pas. Alors, une rencontre avec un psychiatre ne sera pas entièrement couverte, comme de consulter un psychologue ou des alternatives physiques en soins de santé. Alors, je crois que cela crée un réel problème dans le système.

Je fais partie de ceux qui ont suggéré que le financement de tout le système de soins en santé mentale change de façon à ce qu'il y ait une autorité indépendante qui prenne les décisions et cette autorité comprendrait plusieurs survivants de la psychiatrie à son conseil. Sous cette autorité découlerait le financement qui reviendrait aux médecins. Mais lors de notre deuxième rencontre, les médecins avaient organisé deux réunions avec les psychiatres et, par la suite, ils ont peut-être dû menacer les patients qui prônaient cette idée. Certains patients disaient : « Mon psychiatre m'a dit que je perdrais mes allocations d'assistance sociale et que je ruinais sa vie… ». Toutes ces histoires qui n'étaient pas vraies. Ils ont paniqué et réagi de façon irresponsable. Quant aux gens, ils croyaient qu'ils ne pourraient plus avoir les services de leur psychiatre à cause de ce projet de planification.

Une des stratégies que le gouvernement au complet a utilisée pour justifier les équipes d'intervention en Ontario, une de leurs pierres d'achoppement, fut de se référer à une équipe d'intervention de Brockville qui a connu un certain succès. J'ai trouvé ça particulièrement dérangeant, parce que je leur ai suggéré qu'ils essaient ce qui avait été fait à Brockville il y a près de dix ans et ça n'a rien à voir avec une équipe de traitement sévère. Certains paliers du gouvernement ont simplement donné plus d'argent et d'autres ont donné plus d'argent ainsi que

plus de support pour leurs besoins dans la communauté. Ils ont trouvé que les gens qui avaient reçu plus d'argent utilisaient beaucoup moins les hôpitaux. Il en résulte que cela a permis de vastes économies au gouvernement et les gens obtenaient le soutien qu'ils avaient besoin dans la communauté quand ils le voulaient. Alors, ils l'ont complètement mal analysé en disant qu'il s'agissait d'une base pour déployer des équipes PACT.

Il y a des alternatives au sujet des équipes d'intervention. L'organisme américain, National Empowerment Center, a développé quelque chose de nouveau intitulé « Personal Assistance in Community Existence », qui prend une perspective complètement différente autant pour les gens que pour les équipes d'intervention. On dit que les gens devraient avoir le contrôle et être libres de leur choix. Ils devraient être responsables de leur propre développement. Ils croient au rétablissement, non pas simplement à la gestion des symptômes. Ils sont supportés pas des pairs, ils ont une vision de la complexité des problèmes, de l'interaction physique, émotionnelle, mentale et spirituelle, reliant tous les aspects de l'individualité. On suggère que les solutions devraient être holistiques et définies par les personnes elles-mêmes; très difficile comparativement à la gestion de symptômes décrite dans l'acte du modèle d'intervention.

Sous un aspect plus éclairant, un auteur a écrit au sujet de ce qu'est la différence entre les équipes d'intervention et la reprise du pouvoir. Nous devons examiner les conditions sociales qui poussent les gens à souffrir, et non seulement la gestion de leur souffrance par la médication.

Actuellement, les diagnostiques scientifiques sont scientifiquement incertains. Je veux dire que vous vous connaissez probablement et vous consultez trois types de psychiatres différents. Vous obtenez deux étiquettes majeures différentes et, avec ça, différentes médications. Ils ont trouvé plusieurs influences différentes qui affectent les diagnostics que les gens reçoivent. Par exemple, ils ont fait une étude en Angleterre où ils notaient toutes les caractéristiques d'un individu. Ils ont donné exactement les mêmes informations à un psychiatre au sujet de quelqu'un qui faisait partie de la classe des travailleurs. À l'autre, on a donné un nom suggérant qu'il était quelqu'un de classe moyenne. Comme vous le savez, ils donneront l'étiquette de schizophrénie plus facilement aux gens qui sont pauvres et l'étiquette de trouble de l'humeur plus souvent aux gens qui sont au même niveau social qu'eux. Ce n'est pas toujours ainsi, mais très souvent. Même chose pour les tests psychologiques. Il y a ce qu'on appelle le MMPI (Minister of Multiphase-act Personality Inventory). J'ai lu les propos de quelqu'un qui disait : « Si je n'ai pas de personnalité, ils m'en assigneront une ». Il y a une partie de ce texte au sujet de la masculinité et de la féminité. La façon dont ils parlaient de la féminité référait à des maladies de type « magasinage » ! Et c'est une féminité MMPI. Quant à la masculinité, ils ont utilisé l'image des gars dans l'armée. Alors, aidez-nous à voir clair avec ces deux perspectives. Il y a quelque chose là qui ne va pas.

Nous approchons de la fin. Il y a juste une chose à réclamer à propos de l'évaluation psychiatrique. Alors, je vous en reparlerai tout comme la non fiabilité des diagnostiques, de l'évaluation psychiatrique qui comporte des risques de danger qui sont incroyablement non fiables. La meilleure échelle d'évaluation qui existe au Canada présentement se nomme « The violence risk of assessment guy » (le risque de violence de la personne sous évaluation). Elle fut développée en Ontario. C'est l'histoire très détaillée d'une famille solidaire où elle fut mise au point. Ils analysent le comportement de l'individu dans sa famille et lui font passer des tests. Sur le plan individuel, l'exactitude des résultats est environ 20% des prévisions éventuelles du

comportement de l'individu. J'ai entendu dire au sujet d'une citation psychiatrique qu'apparemment les chauffeurs de taxi de New York ont un taux plus élevé d'augmentation de dangerosité que les psychiatrisés…

L'alcool est un dépresseur pour tous. L'effet de l'alcool sur le corps peut produire le même effet que le sentiment de dépression. On utilise le terme dépression pour décrire une grande variété de sentiments ou d'états d'âme. Je dirais qu'il est généralement dangereux de mêler médication et alcool ensemble pour n'importe qui.

Il y a une question au sujet de réactions différentes chez les gens de type asiatique et la prise de médication psychiatrique. Je n'en connais pas la source. Tout ce que je sais, c'est que des recherches scientifiques ont établi que les gens de descendance asiatique sont plus sensibles aux médications neuroleptiques et qu'on devrait leur donner de plus faibles doses. N'assumez pas que le problème de quelqu'un vienne du fait qu'elle ne veuille pas prendre sa médication.

Nous avons parlé de plusieurs choses dont plusieurs n'étaient pas au programme. Nous sommes stimulés et remplis d'énergie, parce que nous parlons de notre expérience personnelle, parce que nous sommes des exemples. Les exposés des gens que vous saisirez se présenteront maintenant plus ou moins sous un nouvel angle. Je propose que nous continuions dans ce sens de mieux nous connaitre et de partager mutuellement nos expériences avant quoi que ce soit d'autre. Permettons les interactions entre nous, encourageantes et respectueuses, communiquons en personnalisant nos questions, soyons à l'écoute, et n'argumentons pas au sujet des faits. Parce que cela n'aide vraiment en rien et il est plus aisé pour la personne qui s'exprime de ne pas être argumentée.

Qu'on donne de l'espace et du temps aux gens. Ceci n'est pas mentionné et c'est très efficace parce qu'ils aiment avoir le temps de réagir entre eux. Nous affirmons que la plupart des gens qui sont passés dans le système psychiatrique sont des survivants d'abus. Des recherches démontrent que nous sommes 80%. De ce fait, nous sommes plus susceptibles à être intimidés par l'autorité que la plupart des gens le sont ou peuvent l'être. La plupart de nous sommes intimidés par la police. Ils devraient savoir que la plupart du temps, la personne qu'ils regardent, même si elle semble agressive, c'est qu'elle a premièrement peur. Peu importe ce qu'ils peuvent faire pour réduire les peurs de cette personne calmera la situation. Certaines des méthodes habituelles prennent automatiquement le contrôle et exhortent les autorités à se placer au-dessus de la situation. Cela peut juste empirer le cas de la personne qui est paniquée. Nous suggérons d'être à son écoute en lui demandant calmement : « Qu'est-ce qui ne va pas ? Y aurait-il quelque chose que je pourrais faire pour t'aider à le résoudre ? ». Essayez de donner aux gens quelques choix, ne serait-ce que le plus petit. Ça peut faire toute la différence si vous êtes totalement démunis. Exprimez leur clairement ce qui se passe et pourquoi, et ne leur faites pas croire qu'ils ne peuvent pas avoir recours à quelqu'un qui n'est pas là. Faites rapidement de courts commentaires judicieux. Parfois, si la personne ne répond pas du tout à ce qui lui est dit, elle sera capable de les répéter un à un plus tard. Ce sont les choses principales dont nous devons parler. Le suicide, vous savez, il faut savoir la différence entre vouloir se suicider et se faire du mal.

Workshop 5A - Under high surveillance or the PACT model

Jennifer CHAMBERS
Activist
Ontario, Canada

I will talk about the assertive community treatment teams in Ontario.

So, in Ontario, assertive community treatment, much like community treatment orders, we're introduced at a time of clinical conservatism. So, it's a time when the social welfare is being cut, half way houses are being eliminated, so prisoners are being sent back to prison. The protection for tenants is being gutted and, then after having on all that, the government then turns to us and sees what kind of control they can put on us.

There's actually a history of imposing case management in Ontario. About ten years ago, there was a parliamentary subcommittee that tore the province and it listened to people from all different segments of society including consumers survivors talking about their experience of the mental health system. When they concluded, they found that four main deficiencies were identified in the system in Ontario. One was a lack of appropriate housing. Another was limited employment opportunities. Insufficient income and inadequate crises services were the others. Then the minister of health drafted its policy, supposedly with these four ideas in mind. As priorities were housing, alternatives ran by consumer survivors in families which meant a little bit of employment for some, twenty four-hour crisis services in case management. The issue of insufficient income turned into case management. Maybe they thought we meant insufficient income for case managers. I'm not sure how that happened exactly.

The Ontario public on the whole has been fooled into believing that there's a need for greater control of dangerous mental patients. And also that the main cause of homelessness is lack of mental health services. So people had been motivated into thinking that the majority of us are violent and this has happened by a lot of media attention to a very few violent crimes that been committed by people with a psychiatric history. Whenever the crime is mentioned, the person's psychiatric label is also mentioned. What's not mentioned is all the people who share the same label, who never commit acts of violence, or the fact that the vast majority, 96%, of violence in society is done by people without a major label.

The family groups, politicians and the media have often openly stated or employed the false assertion, if someone had just been taking their medication, this violent act never would have happened. This explains the fact that there's no evidence that there is any medication that eliminates violence.

One of the cases that was used a lot … one was a woman in Hamilton who killed a neighbour's child. And she was used as an example of the need to expand involuntary hospitalization and to expand force, introduce forced treatment into the community and forced medication. She's not actually a good example of any of these things, because she qualified under the old legislation for

being admitted to the hospital. They didn't need to invent new legislation. And she is also not someone who has responded in any way to psychiatric medication. But in spite these facts, she's nonetheless used as a poster girl for the need for this new legislation that the government introduced here. And then the government went so far as to actually name its legislation after a man who was killed in Ottawa by a man with a psychiatric history, named Brian Smith. So, the government denies that they in any way think that most people in the psychiatric system are violent. And yet, despite this, they've named their piece of legislation. It affects almost all of us after a man who was killed by someone from the psychiatric system. So, it's not a subtle association that they're making. And in connecting somewhat the use of ACT teams with community treatment orders, because in Ontario, at least, there one of the means of delivering the community treatment orders. People here are familiar with the idea of community treatment orders.

Community treatment orders are an act of legislation that allows people to be medicated possibly against their will even when living in the community. So, it's actually a plan of treatment and, it can now be consented to by the persons themselves or it can be consented to by a substitute decision maker. And, then, in Ontario, if you don't follow the plan, then the police can come and pick you up and take you to your doctor to be assisted. And, when people do consent, it's often because they were told "this is the only way you're going to be released to the community if you consent to this plan". I'll talk a little more about the connection with ACT teams.

So, the other way that ACT teams are justified in the mind of the public is the idea that they needed to help all the mentally ill homeless people. In this case, that comes before the government. I made a presentation to the government about forced treatment to a community and I pointed out that there's a confusion of cause and effect in the public's mind. In that, there's a belief that mental illness causes homelessness. When in fact the research says that the cause and effect relationship is usually the other way, people become homeless because they have a major loss usually. It's not trigged by what people call mental illness. And then, when people become homeless, they then extremely value living on the street. There's no safety, people are often victimized, victims of crime and than they certainly becoming emotionally and mentally upset. And, then, people see this and they think, they make their own conclusions about what needs to happen. They conclude that all these people on the street, what they really need are mental health services. What research shows is that no mental health service will help until somebody as a stable home. It's more important then anything else.

So, at two inquests and at two parliamentary hearings, I testified that well conducted research, so far, has not supported ACT teams or community treatment orders. And I make the distinction between the research in general and well conducted research, because a lot of time the research is done by the people who are the ones using the community treatment orders or members of the assertive community treatment team. And it's often by us in its methodology and it's by us in how it's interpreted. And I recommended that before anybody… anything else – people's basic human needs should be met, adequate income, adequate housing and before, treatment is talked about being… people have been coerced into treatment, why not delivered all the supports that we've been saying that we want for years. Why not deliver the non-medical crisis centres that we've been asking for ? Why not give us the kind of emotional support that we've been needing when we want it ? Why not the housing, the decent housing, yeah, the supportive housing, the

peer counselling ? What sense does it makes to force unwanted treatment when people are asking for things and not getting it ? The mental health system is the only service in the world where, if people don't want to use it, if they deliver a bad service, that people don't want to use it, the government can actually force people to use the service.

I tease the police once a week at their police college and I point out to them that their life would be easier if people were provided with the supports that we want. They wouldn't have to be parking people against their will to places they don't want to go and to places that people wanted to go in when they are having a crisis. And the police agree with this. In fact, the chief of police in Toronto ended up speaking out against community treatment orders. And it's not because he's some real left wing guy either, I'll tell you. He could see the logic.

When I was talking to the government back there, they were getting the tenant protection legislation. It actually costs a lot more to keep someone homeless that it does to just give somebody some place to live. It costs something like 1600 $ a month for someone to use a shelter, you get some decent housing for that. The cost on average is more to keep somebody in a psychiatric hospital. In Queenstreet, the largest psychiatric hospital in Toronto, the cost on average is 350 $ a day to keep someone there, with that amount of money you can get some really fine housing and 24-hour support of your choice.

I'll talk a little bit about the ACT teams. And a thing that I was talking to the government, I mentioned that there's a belief that ACT teams will be enforcing community treatment orders … and the government vehemently denied that this is true. And then later, I'll give you some examples of them doing that.

There is some research coming out of the United States, a review of the literature on PACT teams in the U.S., which is what ACT teams here are based on. And, there's one large rate of my study of 200 homeless people who are labelled here, you see, mentally ill living in urban jails. It looked at the effectiveness of ACT teams compared to case management and to nothing. They found that there was a higher recidivism rate, that people were more likely to end up in jail. If you are an ACT team, compared to a regular case management, so 56% with a PACT team, 22%, case management, and 36%, didn't give anything. So, sure, it increased the crime rate.

It suggests that coercive case management might actually defeat the goal of increased independence. And so, actually, ACT goes against the principal of self-determination. A second negative effect possibly related to the coercive aspects of PACT is that it increased incidents of suicide in PACT settings. One study reports eight clear cut and one possible suicide that took place with people who were studied. It was a long-term study and it was conducted by some of the originators of PACT. So these are even people who are in favour of the model. It was hard to determine.
Then there is another study that look at eight months at the hospital, where none of the people who didn't get PACT or report or just having attempted suicide. But 10% of the people who did get PACT didn't. For several of the people who attempted suicide, they had been access by a psychiatrist immediately before. It's having benefit greatly from PACT. So it should points little problems with the all notion of psychiatric assessment as well. These three PACT suicidal people

had been given an usually persisting and coercive treatment. We're suggesting that big surprise, this can be 80 therapeutic.

So, it's quite possible, there's a lot of research studies that are being done in Canada right now, now that assertive community treatment had been introduced, and I wouldn't be surprised if the research turns out much the same way as with the community treatment orders which shows that it also has a negative effect because of the coercive aspect to it. It's harder. It doesn't really promote your ability to take care of yourself and to live in the community if you have other people around you telling you how to live.

When were they be putting in crisis centres ? In Quebec, I don't know. In Ontario, we've only managed to get one. In Ontario, we only have one non-medical crisis centre and that's in Toronto. There is other crisis centres primarily in Toronto. But they're more medical models. One of them is in between and one of them is a highly medical model. And it's far less popular with people. People call it far less and… because it tends to curb them off to the hospital. I think what might happen if there's any beneficial effects from ACT teams and I think it might be along the same lines, when they find a limited beneficial effect from community treatment orders which is… it's because that there's some services that are required to be provided. Like requiring to some therapeutic housings and things like that. Things that could also be delivered, you know, in a way that it isn't so coercive and pushy and probably would be better.

That was a very interesting process. The question was "What do I do to get the police to accept the idea that psychiatric survivors could teach them ?" It actually started. I was on a committee with the police and they were talking about the need for training with what they call *emotionally disturbed people*. We had a bit of pushing on the committee about who would do the training. I was the only survivor at the time on the committee and my perspective was it's a program, it's part of the police training for arguments, it's about communities, and no other community has somebody coming to talk about them. They have members of the community coming to talk about themselves and that was insulting to suggest that we couldn't do that for ourselves. And surprisingly, there was an officer at the police college and she backed me a hundred percent. So it was partly because of her (lucky to get her), but then it was also because I was involved with two inquests into police shootings. I testified and I also got a standing for a group. And, I think the police, they're very sensitive to power issues and public relations and I think when they saw that we had a voice and the media were paying attention and they were potentially going to be questioned by lawyers in court, they were pretty into it. That made them more motivated to work with us.

And, also, in the inquests, my primarily target was not the police. It was the mental health system. Because I think in those cases the person has become completely failed by the mental health system and by society at large, especially the first person. And this is my main thinking that I was there to point out, so they didn't see me as an enemy in that way, because they also feel… they suffer for the failures of the mental health system to some extent. They feel like having crisis services, because they aren't enough support for people. I actually brought a copy of a summary of what we teach the police.

In Ontario, the guidelines for ACT teams about how to operate were more detailed than any guidelines that I've ever seen come from the minister of health to our community team. They're actually telling what time in the morning to hold their meetings, how many staff to hire… it's very detailed, and I think it's because they wanted it to be just like those wonderful PACT programs in the U.S. that they heard so much about.

One of the requirements that is actually good sometimes in Ontario is that they have at least the half time position for peer support worker. Now, of course, whether this is good or bad depends somewhat on the rest of the team, there's some peer support workers who've felt very isolated. They got paid less than other people, they're only working half time, they are drop in a bucket. So, in those cases, it's just a window dressing.

With the same rate of pay. Because they knew we didn't like their idea. I actually… when I was testifying at the inquest, I was actually quoted in one of the newspapers saying that they should take some of the millions of dollars that they're putting into a sort of community treatment teams and put it into services that people really want. So it really pisses them off. I was really pleased. So, in order to receive the services of an ACT team, you're supposed to be someone with, they consider, severe and persistent mental illness. That interferes with your ability to live in the community. And this is shown by little things like not maintaining personal hygiene or meeting nutritional needs. I guess it never occurred to them that people with a few hundred dollars a month might have other reasons for having trouble meeting nutritional needs.

If you have trouble with keeping your housing or with washing your cloths or getting along with your friends and family, all these things are indications that you may need an ACT team. Poverty does not seem to occur to them as another way of addressing the same problem.

On welfare, I think the total is about 750 $ for a single person, but there's also for people who've been in a psychiatric system a lot, they potentially might be on something called "the Ontario Disability Support Program", which gives you a few hundred dollars more.

Someone is saying it's hard for people to get on an ACT team in Quebec. It's fairly difficult. They changed some things recently and they said that it wasn't going to lead to there being people cut off the disability, but in fact, they are re-evaluating people and cutting some people off. I'm sure you have the same kind… some people may feel that their main trouble, for example, is having had a lot of trauma in your life and you might reject the idea that it's an illness, but rather than you're recovering from trauma and get an adequate income you have to say you haven't illnesses. It's a lousy system...

You just have to show that you can't do a single damn thing. It's the contradiction of the system. If you try working and then you try working part time, you do some volunteer work, you can lose your benefits. You can do that to some extent in Ontario as well. In Ontario, you can earn an extra 1600 $ a month and keep stay on disability. But people are always afraid that this is going to lead them to being reassessed. So, they fear what the government is actually going to do with them. It's a tough call for people. Now the ACT teams in Ontario are permanently voluntary unless they have you on a community treatment order.

However, this doesn't mean that they won't pursue you even if you're saying that you want them to go away. So, it's kind of a fear. It's voluntary, because it's a community service and you have the right to say "I don't want it", but in practice, I know people who the ACT teams just kept showing up, showing up and showing up !

Supposedly, the minister of Health found ACT teams in Ontario with the idea that 50% of them will come from… it was called the Centre for Addiction of Mental Health, the place where I'm currently being facilitator. Fifty percent of them are supposed to be people who've been in an institution for a very long period of time in order to ease them into the community. This is not what is actually happening.

Lets go over some more of what the ACT teams are actually supposed to do. They're supposed to have 80 to 100 clients and their staffing requirements are that they have a psychiatrist and 8 to 10 mental health professionals. I'll talk about the urban teams... Some of them need two registered nurses, one trained in vocational rehab and there has be some addiction counselling experience. The remaining staff can be peer professionals, they call it "mental health workers". There's needs for an administrative person.

In the city, they're supposed to be available seven days a week and have crisis workers available 24-hour a day to respond to calls. Seventy five percent of what they do is supposed to be in the community and not in the hospital. They have all these details about how often they met, and they met every day, they go over the plans and many procedures. They also have what they talk about "how they assess people for the ACT teams" and for example, one of the things they say they do is they use reports from family members and some friends when conducting assessment some people, which seems rather intrusive.

They also use psychiatric histories, these include medication compliance and then they look at all sorts of other things like social functioning, medical dental and other health needs, stuff like that. Following all that, they're supposed to develop a treatment plan. Then they look at the short-term goals and the long-term goals someone might have. I had a conversation in a community meeting not too long ago with someone who wasn't an ACT team person and he was given a report, a case study on someone on community treatment order, and he was saying this guy had been on a community treatment order for six months and it was a great success. And they reached their objectives. And I said "well, what was the goal for the person, you know, what was your goal for them, what was their goals for themselves reached by this community treatment order ?" He said he completely complied with the community treatment order. I said "yeah, but what was the goal, you know, what was to be accomplished ?" He said "well, he complied with all of his medication". I said "yeah, but what was the purpose ?" It was like we were talking and I just… no connection on what we were saying, couldn't understand the goal of the treatment itself for the person.

With the permission of the person, the person is part of the ACT team. The ACT team member will keep in touch with everybody in their life, basically family, friends and other services. This in fact is one of the criticism of the ACT team, that they become the person, they surround the person so their connection with other people in their lives often gets diminish.

I've known the ACT teams to do all sorts of different things including blood tests to be sure that people are compliant with their medication. Often, the ACT team will deliver the personal medication every single day and watch them swallow it. Or sometimes they'll take them to the doctor and the nurse will come to give them an injection.

The law in Ontario is that you can only be forcibly medicated if you're in a hospital and you're creating a disturbance, you're causing, you're threatening violence on yourself or someone else. Then they don't call it a treatment, they call it "restraint", "chemical restraint". So, that can happen then. It could also happen if you're considered to be incapable of consenting to your own treatment because you don't understand it, and then somebody else is appointed, your substitute decision maker, so that's another way and the community treatment orders are now, because your substitute decision maker can consent to a community treatment order, this could now happen at home as well as in a hospital more easily. Even with more subtle ways of coercion, so when you're in a hospital and you think I'm not to get out unless I do what they want, so you take your medication. The ACT team can do helpful things that keep your housing, help you get… say back on welfare if you're cut off, things like that. So, it can sometimes seem I get a trade off if I do things I don't want to do, so I can have this stuff that I do want. It's a tough call and some people do want it, do want medication; for them, it works fine.

Some of the things that the ACT teams are supposed to do are evaluate symptoms of mental illness, educate the person about their mental illness and about their medication. I don't know, but I would be surprised if they were gaining education about things like… well, actually, psychiatric diagnosis are very scientifically unreliable. And medication only works for a minority of people to treat exactly what they're designed to do. I don't see the information that they're getting despite the fact that there is a great deal of research to suggest that these things are true. One of the things that the ACT teams are required to do is arrange for all clients medications to be organized by the team and integrated into the person's schedule and to administer medications.

It's different for everybody. Some people find the medication to be helpful and they like to continue taking it. I think, people here are more familiar than anyone else with David Cohen, professor at University of Montreal. He did a review on the effectiveness of neuroleptics. He looked at all the different research literature and found that for neuroleptics, which is usually used to treat what's called schizophrenia. They have about a 34% rate, what's called in that research "relapse", which means return to the hospital. So, it seems like maybe for about the third of people they do use this antidepressant. There's actually a summary of studies on antidepressants if anyone wants it. I was even surprised to learn how ineffective they are. If you look at the well conducted studies, the ones that use control groups and all those things that said that they're supposed to do, the effectiveness of antidepressants is between zero and twenty-five percent, and the zero is more from the rating of the effectiveness by the persons themselves. Twenty-five percent is more by the rating of the clinician.

In Toronto, there's about 24 ACT teams, people who were there for a very long time. There's one ACT team better than the others, which shows that you can do a better job with a community treatment service if you decide to. This ACT team does not require that other consumer survivor be on medication. It has a full time peer support worker who gets paid at the

same rate as the other people. It also employs at least two other survivors on the team. It will not administer community treatment orders and it has some success with people who've been in the institution 20 or 30 years and gradually introduce them into living in the community.

On the other hand, I also know an other ACT team, a hospital-based ACT team, that pursues this woman constantly although she tells them to leave her alone and they managed to get her own money taken away. So, for the first time, she then started engaging prostitution in order to have some spending money. And as for the ACT teams in community treatment orders, you may recall me telling you that when I raised that possibility with the government they said…

At no time, the government proposed that the service community treatment teams might play a role or component in providing service for a patient for a CTO. So, here's some cases I know about. There's an ACT team that had the police a system which treated someone in the community who was on the community treatment order. So, the police would go with the… initially they would go to the guy's house and they were taking him to his doctor to get an injection. Then they decided that was very time-consuming, so instead they went with the nurse in order to inject the guy in his home. He didn't want to get this injection, he was very intimidating to have the police there. Once, he said they even pulled off his belt to help the nurse get his pants down in order to get the injection. I told the police that what they were doing was illegal, there was no… they might have been told that they could do it in the new legislation, but they can't and that they should be careful because they could be charged with assault. So they stopped doing it.

Another ACT team I know that was involved with a woman on a community treatment order. She was put on the drug Clozapine. It's a drug that was first introduced in the 1960's, but it was withdrawn because of its tendency to kill people. It depletes your white blood cell count potentially to a dangerous level. So you have to have weekly or every two-week blood tests to be sure this isn't happening to you. So there's a woman that I met who is in the hospital and she was being put on Clozapine and she was feeling very sick and she didn't want to be on it. So she asked me to look at her records and I did. And I found out that she had been on the Clozapine before and it had lowered her white blood cell count to dangerously low levels. Now, in the compendium of materials on pharmaceutical drugs this means that the person should not be put back on this medication. Also, she is Asian and research shows people who are Asian are more sensitive to neuroleptics medication. So, there were a few things I took to her psychiatrist and said that she really shouldn't be on this medication. He didn't agree.

So I went to the psychiatrist in chief and asked him to evaluate it. And he didn't agree. So she was then put on the community treatment order, where she was required to get this medication in the community. So she was discharged to a homeless shelter where the ACT team sort of, once a day, ground up her Clozapine in an apple sauce, watch her eat it and this is the great comprehensive case management service that she was getting in the community. Finally, her blood work showed that she did indeed her immune system had once again been depleted and they finally took her off the medication and didn't renew the community treatment order.

I've been told that the main treatment for fibromyalgia is antidepressant and I've been given antidepressant to help me sleep, but instead they gave me a headache. So, what I do for

fibromyalgia is all different physical things : exercise program, massage and lots of alternatives health care things, and… as you know about alternatives health care, it costs more then the publicly funded health care. So, I don't think a doctor could forced medicate you for fibromyalgia. So, I don't think it's considered a psychiatric condition. It's not in the DSM.

As far as health care rationing in Canada goes, I'd said that one of the ways that it's… in Ontario anyway, our conservative government depleted our health care system by firing a lot of nurses when it came in to power. It's rationed in terms of you're lucky if you can get to see someone in an emergency ward within about six hours. I think that in mental health care, the fact that medical services are covered under the Ontario health insurance, but alternative services are not. So, for instance, it will cover for the most part of seeing a psychiatrist, but not so much for seeing, lets say, a psychologist or alternative physical health care, things like that. So I think that creates a reel bias in the system.

One of the justifications the Ontario government used or one of the stepping stone to justify ACT teams in Ontario is they referred to having a very successful experience in Brockville. And I found this particularly upsetting because I have been recommending that they try what was done in Brockville, which is actually not at all like an assertive community treatment team. What had happened in Brockville, about ten years ago, which they didn't experiment and which there's people who are going into the hospital a lot every year. And some of them, they just remained as they were; some of them, they just gave more money; and some, they gave more money plus supports in the community that were available when they wanted. So, they would call and they want them supporting the community. Well, they found that the people who just got more money stopped using the hospitals quite a bit to an extend that it actually save the government vast amounts of money because it's much too far expensive to someone to be in the hospital then just to give the money directly. And they found that there's even less use of the hospital and the people who had the money and the support they wanted in the community when they wanted it. So, they totally misrepresented it to say that this is a basis for developing the program.

There are some alternatives to ACT teams that you might have read about. The National Empowerment Centre has developed something called "personal assistance in community existence", which takes a very different perspective on people as ACT teams do. It says that people should have control on choice, they should be responsible for their own development, they believe in recovery not just symptoms management, they have support from peers, they have an underlying perspective that problems are a complexe interaction of the physical, emotional and mental to spiritual in a way that unites every individual. And, they suggest that the solutions should be holistic and defined by the persons themselves. That's very different than the symptoms management described in the ACT team models.

And on a brighter level, I was described by an author…. the difference between ACT teams and empowerment is that we need to look at addressing the social condition that causes people's suffering, not just the management of people's pain through medication.

Scientific diagnosis are actually quite scientifically unreliable. I mean, you're probably knowing, yourself, you see three different psychiatrists, you get, at least, two different major labels and with that different medications. They found a lot of different influences that affect the diagnosis

people get… for example, they did a study in England and they found that they wrote out all the characteristics of an individual. And they gave exactly the same things to a psychiatrist that one had a name that suggested that was a working class person and the other was given a name that suggested he was from middle class. They got different diagnosis, based on their class level. As you know, they tend to hand out the schizophrenia label more easily to people who are poor and the mood disorder label more often to people who are on same level class. Not all the time, but a lot of the time it works that way.

And even things like psychological tests. Originally, there is something call the MMPI, the Minister of Multiphase-act Personality Inventory. Which someone said "I guess if I don't have a personality, they're going to assign me one !" They had part of it for example, for femininity and masculinity, and the way they came up with these is : for femininity they introduced a whole bunch of diseases to see what they were like and this is a MMPI femininity. And for masculine they used guys in the army. So, help us, dividing from these two things, there is something wrong with you.

Psychiatric assessments are also incredibly unreliable. The best scale that exists in Canada right now is called "the violence risk of assessment guide". That was developed partly in Ontario. It's a really detailed family history, they look at your behavior, they look at your personality, they give you tests and it has on an individual level a 20% accuracy rate in predicting. I heard a psychiatric quote that apparently New York city cab drivers have a higher rate of dangerousness…

Alcohol is a depressant for everyone. "Depression" is used to actually describe a great variety of feelings. I'd say in general it's dangerous to mix strong medication with alcohol for anybody. And actually no antidepressants are the drug most commonly used to commit suicide.

There's a question about the difference in the response of people who are Asian to psychiatric medications. I don't know what the source is, I just know that in some research, people of Asian descent have a greater sensitivity to the neuroleptics medications and they should be given lower doses.

So, we told a lot of different things, not all of which were here. Empowered because we speak somewhat for our personal experience and were sort of a like exhibits. Exhibit of a person... So, we suggest that they remain calm, that they basically diffuse themselves before they do anything else. They interact with people, they set the tone that they want by being courteous and respectful, they communicate, they ask questions, they listen and they don't argue about what's real. Because that really doesn't help anything. And it's actually better for the person not to be argue with, because she has probably been argued with a lot. Don't assume that the problem is that someone is not taking their medication, then you talk somewhat about the research in the area of medication, that even if someone can be suffering from some withdrawal and this can indeed make somebody very agitated, so they could suggest to the person instead that they withdraw very, very slowly if they're going to withdraw. But don't go on assuming "why aren't you taking your medication ?"

Allow the person space, because they like to have response time between them and the individual. And we can tell that most people who has been in the psychiatrist system are

survivors of abuse. Research suggests we are 80%, so we are more likely to be intimidated by authority then even most people are. Mostly we are intimidated by police but… and they should know that most of the time, the person that they're seeing, even if she seems aggressive, is primarily scared. Anything they can do to reduce the person's fear will likely calm the situation. Some of the usual methods are sort of immediately taking control and exhorting authority over the situation can just make it worse for the person whose acting out of fear. So we suggest saying "what's wrong ? Is there something that I can do to help you ?" Try to give the person some amount of choice, even if it's a tiny choice. It helps to know if you aren't completely powerless. Explain clearly what they are doing and why, don't assume that they can't talk about someone if they're not there. Sometimes, if the person won't respond at all to what they say, he will often remember every single word they say later on. Those are the main things to talk about.

Well, you know, it also is helpful. I was just reading an article on empowerment. And that was pretty amazing that barely there's an article that's written, that says, let's see, by someone called Christine, that "some clients fall victim to abuse by professionals in an attempt to avoid feelings of loneliness and anxiety". So, apparently, this is talking about the client that makes the professional abuse them. And I've read an article, I've got another guy saying that being a borderline personality makes psychiatrists sexually abuse you. You know it's…

Plénière interactive 1A - La résistance aux instruments de contrôle

Jennifer CHAMBERS
Militante
Ontario, Canada

Empowerment. Le mot anglais *empowerment* est une dilution du mot « pouvoir ». L'expression française est beaucoup plus spécifique : l'appropriation du pouvoir. L'appropriation du pouvoir ne laisse aucun doute à propos de ce qui doit se produire, que nous devons changer les relations de pouvoir entre les gens. Essayez de faire valoir que les survivants de la psychiatrie peuvent obtenir du pouvoir pendant que les professionnels de la santé mentale n'ont pas à en perdre aucun. Ça ressemble à l'époque où l'on disait aux filles : « Sois bonne en classe, mais ne sois pas meilleure que les garçons ». Cela pouvait nous rendre folles juste à essayer de le mettre en pratique. En fait, j'aimerais prendre le temps consacré à mon travail à faciliter mon appropriation du pouvoir. Je me demande comment les gens pour qui je travaille percevraient cela.

La communauté des survivants psychiatriques est un étendard dans le sens de changer le monde du contrôle et de la résistance sociale. Je veux parler des façons que nous utilisons pour faire cela et comment reconnaitre chacun la façon dont nous le faisons. Certains d'entre nous essaient de changer le monde en étant idéalistes. Nous avons une vision de ce que le monde devrait être, nous travaillons dans ce sens, nous ne nous contenterons de rien de moins en ripostant à la relation entre le système de la santé et les agitateurs de l'extérieur. Nous nous opposons vigoureusement à ce que nos connaissances soient erronées et nous utilisons notre indignation pour faire face au changement. Il est parfois difficile de déterminer ce que cela comprend, l'effet de cette approche, parce que les gens au pouvoir ne veulent pas laisser voir ce qui peut en résulter.

Voici quelques exemples de méthodes utilisées à l'extérieur du système pour provoquer du changement. En Ontario, lorsqu'ils ont permis les démonstrations contre les électrochocs, le psychiatre en chef du département de la santé mentale a dit qu'ils les avaient suspendus pour une période. Faire des exposés dans les médias est une autre façon de contrôler le système de la santé mentale de l'extérieur. Il y a un exposé d'un psychiatre torontois qui fait mention de deux personnes qui furent négligées et qui sont décédées. Ce fut surprenant, il y eut un résultat.

Ce noyau de notre association travaille d'une certaine façon en embarrassant et en insistant auprès du système de santé mentale. Il en résulte parfois des changements directs. Parfois, il en résulte que le système de santé mentale doive travailler avec un groupe. Et c'est notre groupe qui essaie de travailler dans le système ou qui travaille de l'intérieur. Nous essayons de faire avancer les politiques et les services en santé mentale un peu plus et parfois avant leur temps. Nous tentons de limiter l'oppression quand nous la découvrons. Nous essayons de donner une voix aux gens qui sont encore pris dans le système. Un exemple de ce genre de succès est comment des alternatives se sont formées (alternatives au système de santé mentale par des ateliers protégés). Ce qui signifie que beaucoup de gens qui étaient à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux travaillent maintenant ensemble et se soutiennent mutuellement. En voici un par lequel

les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale peuvent approcher le problème de la psychiatrie. À Toronto, il y a un groupe alternatif. C'est une compagnie de nettoyage dirigée et menée par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Il y a là une femme qui pense que des personnes vivent sur son divan. Et quand cela se produit, les psychiatres augmentent ou changent sa médication. Ses collègues changent simplement son divan. Et tout va bien pour quelques mois jusqu'à ce qu'ils doivent changer son divan de nouveau.

Une autre façon d'influencer le système est d'inviter quelqu'un diner à l'extérieur à l'occasion. Cela signifie que nous avons changé quelques-unes des façons les plus conservatrices du système de santé mentale. Nous demandons aux services de la communauté en santé mentale d'agir à titre de services de crise. Il en existe un comme celui-là à Toronto.

Présentement, j'ai un contrat à court terme avec la plus grande infrastructure spécialisée en santé mentale et en dépendance aux drogues. Nous avons des ententes d'extension sur nos droits au centre de recherche auquel nous participons. Nous agissons à titre de personnel d'information. Nous évaluons du personnel ainsi que le centre. Nous commençons à comprendre de quelle façon ça fonctionne. Jusqu'à maintenant, les promesses de réussite sont meilleures que ce que nous n'avons jamais obtenu de l'institution en Ontario.

Nous sommes heureux de célébrer des victoires, comme sauver une simple vie. Vous devez rire de l'absurdité d'un système ou vous en porterez le fardeau.

Il est également stratégique et bénéfique de combiner les deux approches de travail, de l'extérieur et de l'intérieur du système, en travaillant à l'intérieur du système légal pour forcer le changement du système de santé mentale. Ceci peut être très appréciable parce que le système légal est une forme dans laquelle la vérité a une chance de l'emporter et de se faire entendre. Par contre, il faut beaucoup de travail pour rassembler le matériel nécessaire pour finalement se rendre jusqu'à la présentation de votre cas. Une façon d'y arriver est d'être simplement présent et aux aguets, il faut surveiller et enquêter. J'ai facilité la tâche à un survivant qui a subi deux enquêtes. Il y a eu un premier signe qui est arrivé en Ontario où je siégeais à une audience pour confirmer les failles du système de santé mentale, les failles de la société et l'écart entre nous et la police. À Toronto, un homme fut incendié par des gens. Le journal relata l'incident en mentionnant que si l'homme avait pris sa médication, cela ne lui serait jamais arrivé.

Une autre façon de travailler avec le système légal est d'obtenir ce qu'on appelle un statut d'intervenant pour les cas légaux de cours. Cela signifie que les survivants peuvent actuellement assister aux cas de cours. Nous pouvons y participer à titre de membres d'un parti, interviewer des témoins et nous pouvons y présenter des faits et des preuves. À cet effet, j'ai organisé un groupe au cours de l'année 1999 au sujet de nos droits sous la *Charte canadienne des droits et libertés* pour étudier un cas s'étant rendu devant la Cour suprême du Canada. Et nous avons gagné quand la Cour suprême a décrit comment la loi dans le système de santé mentale doit être appliquée dans le système judiciaire au Canada. Maintenant, c'est un point sur lequel nous devons porter toute notre attention et continuer de veiller parce que ça ne fonctionne pas de la manière dont la Cour suprême l'a établi. En fait, la totalité du système de justice, qui est un autre instrument de contrôle social auquel plusieurs d'entre nous sommes reliés, est ouverte au

changement. J'ai parlé à des juges et j'ai organisé des rencontres à Toronto de façon à ce que nous allions parler à l'École de police de Toronto durant la semaine où il est question des relations avec les citoyens. Eux appellent parfois les personnes des « gens émotionnellement dérangés ». On y utilise des expressions comme « N'argumente pas avec les gens à propos de ce qui est réel ». Oui, mais nous ne sommes pas tous dangereux. La majorité de nous ne le sommes pas. Je connais un cas exemplaire où un officier a pu maitriser quelqu'un verbalement et convenablement plutôt que de l'insulter ou de lui tirer dessus.

D'autre part, certains membres de notre communauté ne veulent pas vraiment de changement substantiel. Ils veulent simplement avoir un meilleur accès à tout service disponible. Et cela peut être restreint dans une communauté où les gens approchent le système de santé mentale de façons différentes. Mais cela compte aussi parce que gagner du pouvoir commence par la connaissance de ce que vous voulez pour vous-même. Et chaque individu est un monde en soi et doit être perçu comme tel.

En dernier lieu, je parlerai de la résistance au contrôle social dans laquelle j'ai été impliquée, utilisant toutes mes ressources, anciennes et nouvelles, apprenant et enseignant. La connaissance est réellement le pouvoir !

Avec le pouvoir, on peut faire des choix et influencer les preneurs de décisions; du moins, les embarrasser. On peut apprendre aux autres les succès acquis et construire à partir d'eux. Un bon exemple de connaissance pratique est de tenter de démontrer que les gens qui ont été étiquetés schizophrènes n'ont pas la chance substantielle de se sortir complètement de ce que peu importe ce qu'on leur a mis comme étiquette à l'origine; un résultat qui n'est pas relié à la médication. La connaissance pratique est de savoir ce que signifie l'utilisation d'antidépresseurs. Le haut niveau d'efficacité d'un antidépresseur se situe entre 0 et 25% selon la littérature de recherche. C'est surprenant lorsque vous voyez toutes les réclames qui les présentent comme étant la réponse pour les gens malheureux. Et, comme vous devez également le savoir, il n'y a rien jusqu'à maintenant dans les recherches qui mentionne les effets positifs et bénéfiques des traitements recommandés.

Chacun a besoin d'éducation pour s'ajuster aux stéréotypes des autres. Ça peut être un choc de constater que c'est tout le langage du corps qui absorbe notre expérience personnelle. Il y a beaucoup à faire, mais beaucoup également que nous ayons déjà accompli. Notre libération nécessite chacun de nous avec chacune de nos démarches pour générer du pouvoir. Pour être plus solide, la communauté a besoin des différences de chacun, des valeurs et des batailles de chacun. Il est important de considérer nos différents points de vue sur ce que devrait être le système de santé mentale. À une certaine période, nos communautés pouvaient être affaiblies par un manque de reconnaissance réciproque des unes envers les autres. Notre pouvoir d'accomplissement comprend la valorisation de la perspective de chacun comme alternative à un diagnostic. Comme Gandhi a dit : « Nous devons être le changement que nous voulons dans le monde. »

Alors, aussi bien combattre l'oppression et le contrôle social qui tente de nous diminuer; célébrons-nous. Avons-nous déjà vu un groupe de survivants à la psychiatrie, ensemble, dans une pièce pour célébrer ? C'est un grand évènement !

Interactive plenary 1A - Resisting instruments of control

Jennifer CHAMBERS
Activist
Ontario, Canada

Empowerment. The English word "empowerment" is the watered down version of the reference to the real word "power". The French term is a lot better, the "appropriation du pouvoir", "the appropriation of power"; this phrase leaves no doubt about what needs to happen, we need to change the power relations between people. Try to pretend that psychiatric survivors can gain power, while mental health professionals don't have to lose any, like those days when girls were told to "be good at school but don't be smarter than the boys". It could make us really crazy trying to do that. In fact, I'd like to change my current job time to find empowerment. I'm not sure how the people I work for would feel about that.

The psychiatric survivor community means changing the world and resisting to social control. I want to talk about some of the ways that we have and how to value each other. There are some of us trying to change the world by being idealists. We have a vision of how the world should be, we work towards it, we won't settle for anything less. We vigorously oppose what we know is wrong and use our outrage to demand change. Sometimes it's difficult to judge what effect this approach has, because the people in power don't want to show what effect this can have.

Some of the methods of working outside the system for change, for example, are demonstrations. In Ontario, when they allowed demonstrations against electroshock, I heard from the psychiatrist in chief of the mental health facility that they actually had reduced the use of ECT for a time. There is someone talking in a workshop today. The media is another way of controlling the mental health system from the outside. There is one in Toronto, an expose on a psychiatric ward where two people had died in a year.

This part of our community works partly by embarrassing and harassing the mental health system. Sometimes that results in direct change, sometimes the results in change by getting the mental health system to work with the next group. And the next group of people are those of us who try to work within the system or who work outside the system. We try to move mental health policies and services ahead a step of time. We try to limit oppression when we find it, we try to give a voice to people who are still stuck in the system. One example of this kind of success is how the consumer survivor alternatives have happened (alternatives to the mental health system, alternatives to traditional ways of working, alternatives to sheltered workshops), and this means that a lot of people who previously were in and out of the hospital are now working and supporting each other, a different way psychiatric survivors can approach the problem from psychiatry for example. There's a consumer survivor alternative in Toronto. It's a cleaning company ran by and for survivors. And there's a woman there who periodically believes that people are living in her coach. And whenever this happens, her psychiatrist increases her medication or changes her medication. Other people she works with just changed her coach. And everything is fine for a few months until they need to change her coach again.

Another way that we influence the system… we've changed some of the more conservative parts of the mental health system. We've got community mental health services that we been asking for like non-medical crisis services. There's one like that in Toronto.

Right now, I'm working on a short-term contract at the largest mental health and addiction facility in Ontario. My job there is to create a council, an independent council, that's going to be entirely accountable to its members to be a voice for people who are in a psychiatric addiction facility. We have agreements that we can expand our rights to participate in research, that we will be training staff, that we'll invent measures for evaluating staff and the centre. We're just starting up and we will see how it works out. So far, the promises are more than we've ever had before at the institution in Ontario.

One observation about this kind of work is that you have to celebrate small victories like maybe saving a single life, and you have to be able to laugh at the absurdity of the system or soon you'll burn out. It can also be effective to combine the two approaches of working outside and inside the system by working within the legal system to force change from the outside on the mental health system. This can be very satisfying because the legal system is a form in which the truth is actually a fighting chance of being heard. Though, it does take a great deal of work to get all the material to get into a credible case. One way of doing this is to be present at an inquest. I facilitated a consumer survivor at two inquests. The first sign that happened in Ontario, where I tabled to testify about the failures of the mental health system and the failures of society as a whole that brought people into contact with police (because these are two men ending up being shut by the police), as all were to testify of the beneficial effective consumer survivor alternatives and how not forced treatment is what we need in our society. There's a man in Toronto who set fire - and the newspaper wrote about it - that if only he'd taken his medication this would never had happened.

Another way to work with the legal system is to get what's called "intervention status" in court cases. That means that the psychiatric survivor group can actually be at a court case. We can participate as a party. We can interview witnesses; we can present evidence. I organized a group to do this all through 1999 in the case that ended up going before the Supreme Court of Canada. It was about our right under the Canadian charter of rights and freedoms, and we won when the Supreme Court described how the forensic system, the law in mental health system, is supposed to work in Canada. Now that's something we all need to pay attention to and follow up on because it's not working the way the Supreme Court said that it should.

The justice system, in fact, which is another instrument of social control, and which a lot of our people come into contact with, is open to change. I've been speaking to judges and I initiated some training in Toronto, so that we go up and talk to the Toronto police service at their college about how they relate to people. Emotionally disturbed person they call it. Things like : don't argue with people about what's real. Yeah, but not all of us are dangerous, the vast majority of us aren't dangerous. And I do know one case in which this had the effect of one of our officer talking someone down to a point of convenience rather than physically insulting him or shooting him.

And, finally, some members of our community don't really want substantial change. They just want better access. And it can be a lot of restraint in our community between people who approach the mental health system in different ways, but this counts too, because gaining power starts by deciding what you want for yourself. And every person is a world and it has to be valued that way.

The last that I'm going to mention of resisting to social control that I've been especially enjoying using is knowledge, learning and teaching, and knowledge really is power. And with it we can make choices and we can influence decision makers, or at least embarrass them. We can learn with other people's success and we can build on them. So, examples of useful knowledge, research showing that people who've been labelled schizophrenic actually haven't a substantial chance of getting completely over whatever it is that God have felt labelled in the first place. A result unrelated to medication. Useful knowledge is the antidepressant, the rate of antidepressant effectiveness is just between about 0% and 25% according to the research literature. Surprising when you see all the ads suggesting that for unhappy people this is the answer. And, has you may know, there's no welcome note of research so far that says that the beneficial effect from community treatment orders.

And everyone needs education adjusting with stereotype of other people. It can be tremendous to know that all the body language supports our personal experience. There is much to do but also much that we have done. And our liberation needs all of us with each of our ways of generating power. And to be a stronger community we need to appreciate each other's differences, each other's values, each other's struggles, and it can be different when we have different ideas about what the mental health system should be. At times, our communities can be weakened by a lack of appreciation of each other, but at the same time, no one is better than us at appreciating the unique ways we've ever seen the world. Our power can include valuing each other's perspective as an alternative to diagnosis. It's like Ghandi said : "we have to be the change that we want in the world".

So, while fighting the oppression of social control that tries to diminish us, let's celebrate each other. And another thing I've not seen often is many psychiatric survivors together in a room to celebrate. It's a great event.

Plénière interactive 1B - La résistance aux instruments de contrôle

Constance FOISY
Présidente de l'AGIDD-SMQ et conseillère, Collectif de défense
des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Pour aborder ce thème, je vais vous parler un peu de mon expérience face aux instruments de contrôle, de ce qui m'a amenée à l'AGIDD-SMQ.

Voilà cinq ans, je me suis séparée. C'était la deuxième fois que je me séparais pour cause de violence conjugale. J'étais enceinte d'un quatrième enfant. J'ai fait une dépression profonde et majeure. Je suis allée chercher de l'aide comme bien du monde le fait. Cette aide-là m'a amenée à arrêter de travailler, je travaillais comme infirmière. Je n'étais plus capable de travailler avec ma dépression, alors j'ai arrêté pour un temps. Je n'étais plus capable de m'occuper de mes enfants, alors on les a placés. Je demandais du soutien à domicile, mais ce service n'était pas disponible. Il y avait par contre le service de famille d'accueil, ils les ont envoyés en famille d'accueil.

Et là, au moment même où survenaient ces évènements, j'ai fait des ateliers, je suis allée dans des groupes communautaires, dans des centres de femmes, pour aller chercher de l'aide et, en même temps, je voyais une psychiatre. Avec le temps, mon diagnostic a changé au moins six fois pour finir en trouble de personnalité. J'étais donc la candidate idéale pour du Tegretol. Elle disait que le Tegretol était très bon pour les troubles de personnalité, alors elle voulait m'en donner.

Moi, j'étais pas mal réticente à ça, parce que j'ai toujours été réticente à prendre des médicaments. Je lui ai donc demandé en quoi c'était bon des médicaments pour des problèmes de comportement acquis en vieillissant. Et là, elle m'a dit qu'il y avait des conclusions là-dessus, que les études montraient que c'était très concluant, puis que c'était bien bon pour ça et que ça m'aiderait. Alors, je lui ai dit : « bien, avant de prendre ça, moi, j'aimerais bien que vous me fassiez parvenir la documentation qui confirme tout ça ». Ils n'ont pas l'habitude de se faire demander ça, mais elle l'a fait, elle n'a pas eu le choix. Elle a donc fait venir la documentation qui parlait du Tegretol pour les troubles de comportement.

Au moins un mois s'est écoulé avant qu'elle la reçoive. Et quand elle l'a reçue… elle ne m'en a pas parlé. À un moment donné, je lui ai demandé « Puis, as-tu eu les résultats ? ». Et le résultat, c'était qu'il n'y avait rien de concluant. C'est ce que les documents disaient, qu'il n'y avait rien de concluant pour les troubles de la personnalité. Finalement, je l'ai regardé et lui ai dit « Je n'en veux pas de tes pilules. Ce n'est pas de ça dont j'ai besoin pour changer mes problèmes de comportement ». J'ai continué à la voir quand même, mais à travers ça j'ai récupéré mes enfants, ils sont repartis, j'ai eu des hauts et des bas. À un moment donné, on m'avait redonné mes enfants et on me les a à nouveau enlevé parce que j'avais fait une crise. J'étais en état de crise et j'avais fait une tentative de suicide parce qu'on soupçonnait que le père avait abusé de nos enfants. J'ai « capoté ». Je me suis retrouvée à l'hôpital et, parce que je n'ai pas voulu aller à l'hôpital, on m'a amenée à l'hôpital avec des menottes. À l'hôpital, je leur ai dit « O.K., laissez-

faire. Je vais me laisser faire. Je ne voulais pas y aller, maintenant j'y suis rendue. Je n'ai pas le choix ». Je pense que j'ai parlé aux murs parce que j'ai passé sept heures attachée à une civière à l'urgence. Les poignets attachés, les chevilles attachées, avec une camisole de force de la tête au pied par-dessus moi. J'ai crié, j'ai pleuré toute la nuit. « Je vais vous poursuivre, je vais vous poursuivre. Vous allez voir quand je vais sortir d'ici, je vais vous trainer en Cour ». C'était la seule menace que je pouvais faire, sinon ça n'aurait été que pire. Mais ça n'a rien changé non plus.

Finalement, le lendemain matin, ils ont décidé de me laisser partir. Étant donné que j'étais arrivée la veille en ambulance, je n'avais pas de manteau. Puis, je n'avais pas de bas, pas de souliers. C'était un 12 mars. Il y avait encore plein de neige partout. Je suis sortie de l'hôpital les pieds nus dans la neige, pas de manteau, pas d'argent, pas de clés pour m'en retourner chez nous. Avant de partir, quand j'ai demandé à l'infirmière de m'aider, elle m'a fait comme réponse qu'elle ne pouvait rien faire pour moi. Alors, je suis repartie comme ça chez nous : les deux pieds dans la neige. Suite à ça, je me sentais encore en danger. Je suis allée dans un organisme communautaire d'hébergement afin de demander de l'aide. Je me sentais alors un peu plus en sécurité.

Par la suite, j'ai continué à faire des suivis en psychiatrie, oui, mais surtout avec les groupes d'entraide. Et j'étais très en colère face à l'isolement et à la contention que j'avais vécus. Je n'étais pas dangereuse du tout. Je n'aurais pas *sauté* sur personne. Je m'étais débattue, c'était juste pour ne pas aller à l'hôpital.

Finalement, j'ai décidé de porter plainte. C'est comme ça que j'ai connu le Collectif de défense des droits de la Montérégie.

Quand j'ai décidé de porter plainte, je me sentais seule là-dedans, puis je ne me sentais pas la force de le faire. C'était encore trop dans mes pensées, j'en faisais encore des cauchemars. J'avais vécu un traumatisme. Quelqu'un m'avait dit qu'il y avait un groupe de défense de droits qui s'appelait le Collectif de défense des droits de la Montérégie, puis qu'on pouvait m'y aider. Alors, j'y suis allée, puis, effectivement, j'y ai reçu de l'aide. On m'a aidé à porter plainte contre le médecin qui m'avait attachée, contre les paroles désobligeantes du personnel qu'on m'a dites cette nuit-là. Et, quand j'ai connu le Collectif, j'ai commencé à m'impliquer en même temps à certaines de leurs rencontres, à certaines de leurs réunions. Je suis devenue membre du groupe. Entre temps, j'ai essayé de retourner au travail en tant qu'infirmière.

J'ai pris du mieux. Ça faisait deux ans et demi que j'étais arrêtée et j'ai essayé de retourner travailler. Le médecin de l'hôpital voulait me reprendre, il était bien content de me revoir. Mais d'autres ne voulaient pas me revoir. Alors, ils ont décidé de me faire expertiser. Le médecin disait que j'étais apte, l'expertise disait que je n'étais pas apte. L'expertise disait donc que je ne pouvais pas retourner au travail. Finalement, avec un grief, j'ai gagné mais, un mois plus tard, un mois après le retour, c'était à l'époque du verglas, les conditions pour les infirmières étaient difficiles et je ne voulais pas remettre ma santé psychologique en péril. J'ai décidé de « lâcher ma job » d'infirmière.

Suite à ça, j'étais toujours membre du Collectif et je recevais des communications de leur part. Il y a eu des ouvertures de poste qui s'y sont faites pour des contrats d'une année. J'ai appliqué et j'y ai eu un emploi. J'étais bien contente. Ça m'a sortie de mon isolement. Cela a donné un

nouveau sens à ma vie. Il y avait bien sûr mes enfants, mais de faire autre chose apportait une nouvelle dimension à ma vie. Et il y a eu un poste de conseillère qui s'est ouvert et je l'ai obtenu. Ça fait deux ans et demi aujourd'hui que je suis conseillère au Collectif de défense des droits de la Montérégie.

À travers ça, je continuais tout le temps de voir la psychiatre en question à peu près une fois par mois. Je ne sais pas pourquoi j'y allais, mais j'y allais. Ça faisait six mois que je travaillais comme conseillère et je lui parlais de mes difficultés intérieures en ce qui concernait ma vie sociale, ma vie familiale… Elle me disait alors « C'est ta *job*, elle est trop stressante. Tu devrais lâcher ta *job*. C'est trop dur pour toi ». Je pense que si je l'avais écoutée, je ne pourrais pas être ici pour vous raconter tout ça. Je n'aurais plus de *job* et je serais *gelée* sur les pilules. Finalement, j'ai décidé de lâcher la psychiatre au lieu de lâcher ma *job*. Alors, ça fait donc deux ans et demi que je travaille au Collectif.

J'ai pris cette décision-là, parce qu'à un moment donné j'étais dans le département de psychiatrie du centre hospitalier de Granby pour y accompagner quelqu'un qui était en garde en établissement et c'était elle qui était le médecin de garde sur le département et, là, je me suis mise à me sentir mal. Je me disais « je ne me vois pas en train de m'obstiner avec elle pour faire sortir l'autre personne, puis le lendemain être dans son bureau à lui confier mes problèmes ». Alors, ça m'a aidé à prendre la décision. Je suis convaincue que si j'avais continué à la voir, je ne serais pas ici aujourd'hui. Je suis certaine de ça.

J'ai retrouvé mes enfants par la suite. Ça fait cinq ans que je suis séparée, ça fait cinq ans que je me bats pour récupérer mes enfants, que ça me coûte des frais d'avocat et d'expertise. Aujourd'hui, avec de l'argent et la bataille que j'ai menée, puis avec du soutien et l'aide que j'ai reçue, j'ai réussi à récupérer mes quatre enfants. Il n'y a plus de DPJ autour de chez nous ni de psychiatrie, ça va donc bien depuis ce temps-là. Ma santé mentale va beaucoup mieux.

En conclusion, je vais vous parler d'une valeur importante pour l'action collective : c'est la solidarité. Je voulais vous en donner un exemple.

En 1997, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec déposait un projet de loi concernant la garde involontaire en établissement ; ce projet de loi prévoyait une série de mesure visant à contrôler les personnes vivant un problème de santé mentale présumée dangereuse pour elle-même ou pour autrui. Devant ces mesures de contrôle social, l'AGIDD-SMQ a élaboré un outil d'information et de formation afin que les personnes vivant un problème de santé mentale puissent s'approprier les changements apportés à la loi. De plus, l'outil de formation permettait d'analyser les changements et suscitait la discussion dans les groupes afin de dégager des positions communes. L'outil d'information fut complété par une tournée de toutes les régions du Québec. Il y a plus de 700 personnes utilisatrices de services de santé mentale qui ont participé à une consultation sur le projet de loi. Forts du contenu de ces rencontres, nous avons été en mesure de préciser la position des personnes concernant les nouvelles dispositions de la loi.

Les revendications ont permis d'alimenter le mémoire de l'AGIDD-SMQ, qui a été présenté à la Commission parlementaire sur le sujet et, en même temps, il y a 250 personnes qui ont participé à une manifestation à l'extérieur. Cela a eu pour résultat l'évaluation de l'application de la loi

après trois ans. Les droits des personnes ont été renforcés dans la loi, certaines mesures de contrôle ont été mises de côté, notamment la garde à distance. Dans le titre de la loi, les mots « malade mental » ont été enlevés. Il s'agit d'un gros gain pour tous et toutes.

Les éléments qui sont importants à retenir, c'est que les personnes ont eu le droit à l'information, à l'appropriation de l'information par la formation, à leur participation dans les décisions les concernant, à une réelle consultation, à des actions collectives et à leur mobilisation pour rétablir un réel rapport de force. Ce qui veut dire que quand on se met ensemble, tout le monde ensemble, on peut faire avancer les choses. Des fois, on a l'impression que ça ne bouge pas. Mais moi, je peux vous le dire que ça avance, tranquillement, mais surement.

Plénière interactive 1C - La résistance aux instruments de contrôle

David OAKS
Directeur, Support Coalition International
Oregon, États-Unis

J'aimerais remercier tous les membres de l'AGIDD-SMQ de leur chaleureux accueil et de leur soutien, non seulement ici mais pour les quelques dernières années, et pour être un groupe membre important de Support Coalition International. Je suis très honoré d'être ici. Quelle communauté incroyable, quelle communauté forte ! J'ai apprécié danser avec vous hier soir et je pense que cette conférence nous permettra un bel échange. J'écourterai mes commentaires. Vous pourrez venir plus tard à l'atelier pour obtenir plus de détails.

Martin Luther King avait une expression particulière lorsqu'il s'adressait aux quelques mouvements de droits humains. Il répétait fréquemment… les psychologues ont un mot et ils utilisent ce mot *mésadapté*. Martin Luther King disait que le salut du monde dépend des mésadaptés. « Le salut du monde dépend des mésadaptés ! » Il disait que des temps de ralliements de pouvoirs font réellement partie de changements sociaux, de droits humains, de prise de pouvoir en général.

C'est ma vingt-cinquième année à faire ce travail dans les droits humains. J'ai été recruté pour faire ce travail parmi plusieurs par les mêmes façons que vous êtes recrutés et de quelles façons vous êtes recrutés. Ma chambre de recrutement était dans la salle d'isolement, détenu, où on m'a injecté de force des neuroleptiques et où on m'a retenu de force pendant plusieurs jours lorsque que j'étais étudiant au collège. Voilà comment j'ai découvert ce qui se passait dans le système psychiatrique et pourquoi je me suis impliqué dans ce travail. Je fus étiqueté schizophrène. Je fus étiqueté bipolaire. On me donnait du Largatil, Haldol, Demerol… On m'a dit que j'avais un cerveau génétiquement détérioré et que je ne m'améliorerais ni n'en guérirais jamais. On m'a menti. Je suis sorti de là et j'ai découvert notre mouvement. Combien d'autres gens sont passés dans la salle d'isolement ? Combien d'autres ont été drogués de force malgré eux ? Combien de gens ont reçu une étiquette qu'ils ne voulaient pas ? Plusieurs d'entre nous. Combien d'autres contre leur volonté ? Plusieurs d'entre nous. Une bonne main d'applaudissements pour les survivants qui sont ici pour en parler.

Le mouvement existe depuis des centaines d'années, mais ces trente dernières années, comme vous le savez, il y a eu beaucoup de changements sociaux, beaucoup de groupes solides qui se sont formés internationalement. Je dirige Support Coalition International, qui réunit maintenant une centaine de groupes. Alors, l'AGIDD-SMQ est l'un d'une centaine de groupes d'une douzaine de pays qui travaillent pour les droits humains et l'alternative. Il est important que le gouvernement donne maintenant de l'argent pour ce genre de travail effectué principalement ces quinze dernières années. C'est très important. Mais je veux rappeler aux gens qu'il est également important de réaliser qu'il y a un mouvement indépendant et que nous devrions envisager des façons d'avoir du financement indépendant et recueillir notre propre argent avec nos propres adhésions de façon à être indépendants. Tout comme le mouvement environnemental n'est pas

seulement mené par le gouvernement, ce sont également Greenpeace et d'autres groupes de changements sociaux qui s'allient. Alors, nous devons également ériger le mouvement indépendant. Je vais vous donner un exemple de ce que le mouvement indépendant peut faire.

Cet été, à Vancouver, la Fédération mondiale pour la santé mentale s'est réunie lors de l'Assemblée mondiale pour la santé mentale. Et les compagnies pharmaceutiques ont entièrement déployé leur conférence à Vancouver. C'était à rendre malade. Les compagnies pharmaceutiques l'ont simplement menée. Mais nous nous y sommes présentés. Quelques centaines de nous y étaient. Et nous avons ici une des bannières qui fut utilisée pour protester. Plusieurs centaines de militants et militantes ont protesté devant les corporations pharmaceutiques avec nos bannières et nous avions plusieurs pancartes.

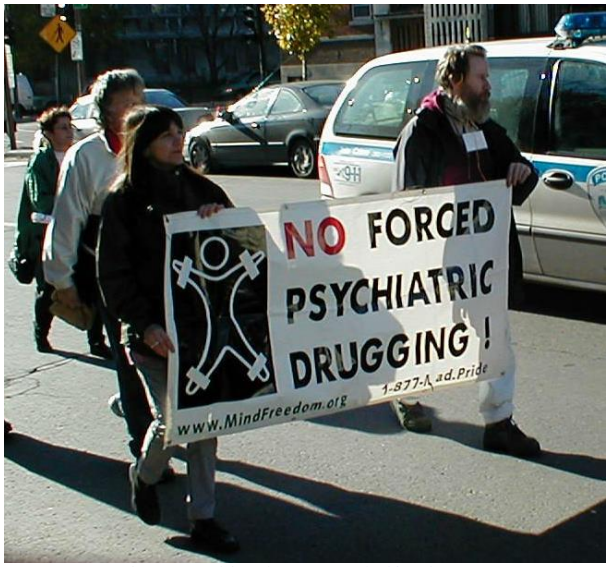

Photo : David Oaks - www.mindfreedom.org

Ce symbole vient de notre groupe d'Israël. Ils suggèrent que nous l'utilisions comme symbole universel de l'oppression psychiatrique, de la soumission et de la contrainte. Nous avons protesté à l'extérieur de cette conférence. Nous nous sommes exprimés. Nous avons discuté de l'administration de médicaments par la force. Dans les ateliers, je vous donnerai les détails à savoir comment l'administration obligatoire de médicaments est encore maintenue, comment elle est en progression dans la communauté qui, à ce que je sache, se produit aussi ici au Québec sous ordonnances de la Cour. Et nous avons découvert que des groupes, comme les Amis des Schizophrènes, sont financés par l'industrie pharmaceutique ! Et il y a plus encore que nous devons dénoncer. Nous devons confronter directement l'industrie des médicaments psychiatriques et le pouvoir qu'elle détient.

Nous avons obtenu une victoire concernant les électrochocs. Je reviens de la conférence annuelle de NARPA (National association for rights protection and advocacy). Paul Henry Thomas était là, libre. Paul a reçu plus de quatre-vingt dix électrochocs malgré lui. Paul fait partie de notre mouvement. Il a fait partie de groupes d'usagers et d'utilisateurs de services. Notre mouvement en a découvert plus à son sujet. Nous avons organisé des protestations, nous avons été couverts par la presse et nous avons fait pression sur des politiciens. Et maintenant, Paul est

libre. Il y a des projets de loi en suspens à la législature de New York. Et maintenant le public en sait plus au sujet des électrochocs forcés. Alors, c'est le genre de choses que nous pouvons faire si nous nous engageons ensemble, unis.

Chaque année nous tenons un rassemblement stratégique et, comme maintenant, nous parlons de plus en plus de ce que Martin Luther King a fait, du rôle de la désobéissance civile non-violente. Comment et où peut-on trouver une formation en désobéissance civile non-violente ? Comment choisir la cible la plus stratégique ? Et jusqu'à quel point sommes-nous prêts à aller en prison pour la justice afin d'arrêter l'oppression psychiatrique ? Il y a d'autres façons par contre. Durant la pause, j'espère que vous prendrez une copie de notre nouveau journal. Nous avons près de deux cents copies de notre nouveau journal « Mindfreedom » (traduction : La liberté de l'esprit). Nous avons une pétition que vous pouvez signer. Je vous y encourage. Et je vous encourage également à mieux savoir comment vous impliquer internationalement, parce que cette organisation est tellement importante et votre communauté a assez d'importance pour devenir un leader international.

Si vous êtes d'Ottawa, il y a Human Rights Internet, qui est un groupe international pour les droits humains qui nous appuie et avec lequel nous devons travailler. Des francophones se souviennent peut-être que nous avons des contacts avec des gens à Genève. Nous voulons atteindre les gens de Genève puisque c'est là le siège de l'Organisation des Droits Humains des Nations Unies. Plus tard, nous préciserons comment Support Coalition International est présentement le premier groupe au monde à être mené par des survivants de la psychiatrie pour les droits humains à avoir un statut d'organisation non-gouvernementale avec les Nations Unies. Nous avons des experts conseils nous représentant aux Nations Unies maintenant.

Hélène Grandbois est une administratrice de Support Coalition International qui nous appuie beaucoup. Elle vous informera davantage au sujet des démarches que nous pouvons entreprendre pour mieux s'unir aux siennes. D'autres groupes de soutien de la Coalition sont représentés ici également, comme le Second Opinion Society, avec Gisela Sartori, membre de notre Coalition. C'est avec l'aide de NARPA, que Ron Bassman représente, que nous avons démarré notre Coalition. Alors, je sens réellement que je suis dans une communauté solide ici. Je m'intéresse à l'origine des mots, à l'histoire des mots. L'historique du mot « mad » signifie simplement « changement ». Et ce dont le monde a besoin est de changement. La première personne à changer quelque chose est souvent considérée comme folle. On ne peut avoir de changement sans folie. Alors, j'espère ici quelques jours de puissante folie globale et unifiée. Merci !

Interactive plenary 1C - Resisting instruments of control

David OAKS
Director, Support Coalition International
Oregon, USA

I'd like to thank everyone of AGIDD-SMQ for being so welcoming and supportive, not just here but over the last few years, and for being such an important sponsoring group of Support

Coalition International. And, I'm very honoured to be here. And what an amazing community, what a strong community ! I enjoyed dancing with you last night and I'm looking forward to this conference a great deal. I'm going to keep my comments brief. And you can come to the workshop later one to hear more details.

Martin Luther King had a favourite saying when he was speaking in the civil rights movement. And he would say this frequently. One of his favourite saying was… He would say… psychologists have a word and they use that word *mal-adjusted*, and Martin Luther King would say "the salvation of the world lies with the mal-adjusted". The salvation of the world lies with the mal-adjusted ! Yeah ! He said that several times - so madly empowered is really part of social change in general, human rights in general, empowerment in general.

This is my twenty-fifth year doing this work in human rights. I was recruited to this work in many of the same ways you are recruited and how you recruit. My recruitment room was in the solitary confinement cell, held down and forcibly injected with neuroleptics and held there for several days when I was in college, and that's why I discovered what was going on in the psychiatric system, and that's why I got involved in this work. I was labelled schizophrenic, I was labelled bipolar, I was given Largactil, Haldol, Demerol... I was told I had a genetically broken brain, that I would never get better, that I would never recover. They lied to me. And I got out and I found out about our movement. I found that about our movement. How many other people have been in a solitary confinement room ? How many other people have been forcibly drugged ? Were you forcibly drugged against your will ? How many people have been labelled with a label they didn't want ? A lot of us ? Well, how many people have had electroshock against their will ? How many against their will ? That's a lot of us ! Have a bit of applause for survivors here to speak out.

The movement has been around for hundreds of years really, but the last thirty years, as you know, there's been a lot of social change, a lot of strong groups, internationally. I direct Support Coalition International which now unites one hundred groups. So, AGIDD-SMQ is one of 100 groups in a dozen countries that are working for human rights and alternatives. And it's important that the government is now giving money to this kind of work, the last fifteen years especially. That's very important. But I want to remind people that it's also important to realize there's an independent movement and that we should also figure out ways to have independent funding and raise our own money with our own memberships, so that we're independent. Just like the environmental movement is not run only by the government, it's also Green Peace and other social change groups. So we also need to build the independent movement. I'll give you an example of what an independent movement can do.

This summer in Vancouver, the World Federation for Mental Health met at the World Assembly for Mental Health, and the drug companies entirely ran their conference in Vancouver. It was sickening. The drug companies just ran it. But, we showed up ! Several hundred of us showed up ! And we have one of the banners that we used for the protest. I will show you. Several hundreds of us protested the psychiatric drug corporations, with our banners, and we had a lot of signs. I'd like to point out the banner.

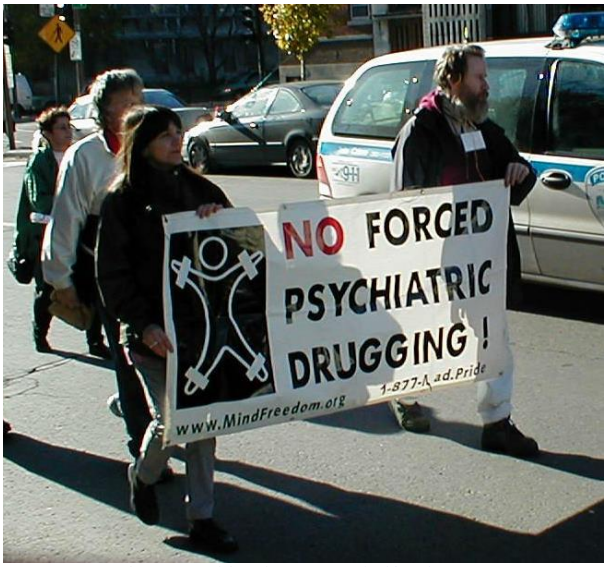

Photo : David Oaks - www.mindfreedom.org

That symbol is from Israel. That's from our Israel group and they recommend that we use that as a universal symbol of psychiatric oppression, of being tied down and restrained. We protested outside of this conference. We spoke out. We spoke out against forced drugging. In the workshop, I'll give details about how forced drugging is now more, more being done out in the community, which I understand is happening here in Quebec with Court orders. And we have uncovered that the groups pushing these kind of things, such as Friends of Schizophrenics are funded by the psychiatric drug industry and more, more we feel it's important to say directly, and directly confront the psychiatric drug industry and how much power they have. In my last couple of minutes, I'll give you some examples of victory.

We have had a victory involving electroshock. I just came from the National Association for Rights Protection and Advocacy conference, and there was Paul Henry Thomas. Free. Paul had more than 90 forced electroshocks against his will. But he was part of our movement. He had been in a consumer group. He had been in a user group. And so our movement found out about it, and we organized protests, and we got into the newspapers, and we pressured the politicians, and now Paul is free, and there are bills pending in the New York legislature, and now the public knows about forced electroshock. So that's the kind of things we can do if we take action together, united.

Each year we have a strategy gathering and now we're talking more and more about what Martin Luther King did. The role of non-violent civil disobedience. But, where we really go through training and where we do non-violent civil disobedience and we're willing to go to jail for justice to stop psychiatric oppression. There are other ways though. During the break, I hope you'll pick up a copy of our news journal. We have about a couple of hundred copies of our news journal, "Mindfreedom". We have a petition you can sign. I encourage you to sign the petition. And I also encourage you to find out more about how to be involved internationally, because this organization is so important and your community is so important, to take international leadership.

If you're from Ottawa, there's human rights internet which is an international human rights group that supports us, that we need to work with. If we can reach out to Geneva, people French speaking - with connections in Geneva. That's where the United Nations Human Rights Organization is. Later on, we'll talk about how Support Coalition International is now the first group in the world to be run by psychiatric survivors for human rights with non-governmental organization status with the United Nations. We have a status of consultation with the UN now.

And Hélène Grandbois is on our board of directors and she'll be talking more about that, the third action that we can take to unite hers. Other support coalition groups are represented here, such as Second Opinion Society with Gisela, who's part of our Support Coalition. And Ron, with NARPA, is what started Support Coalition. So I really feel I'm in a strong community here, and I'm remembering, I'm into word origins, the history of words, the history of the word "mad". It's simply means "change". You know all those who say "so and so is changed". Right ? And I think that's exactly what we need, and what the world needs is change. The first person to change something is often called "mad". We can't have change without that kind of madness. So I'm looking forward to a couple of days of empowering powerful united global madness.

Acte II

Eugene LEBLANC, Maître de cérémonie du colloque
Nouveau-Brunswick, Canada

The maladjusted had spoken
Empower and zeal
Their madness has shown the way to a better pact
The wise and the experts had lost their ground
Their tools of control
Eroding like a giant town
Washing away into sand
The crazies are coming I say
The crazies are coming
A fragile revolution
Becoming a self sustaining community
Turn to the left
Turn to the right
But turn to each other
And turn within you
So as to find healing, power and might.

Thank you.

Atelier 6A - La défense des droits au Québec : un outil privilégié d'appropriation du pouvoir

Louise DALLAIRE
Militante et formatrice, L'autre côté de la pilule
Québec, Canada

Je milite à Sherbrooke à Pro-Def Estrie depuis 1992. J'ai été approchée par Pro-Def Estrie, qui est organisme de défense de droits, parce que je défendais pas mal mes droits déjà. C'est un don inné dans la Beauce, on est bon je pense là-dedans. Alors, j'ai donné la formation *Droits et recours* entre 1996 et 1997. J'ai été approchée plus tard pour donner la formation « L'autre côté de la pilule ».

Qu'est-ce que c'est que cette formation ? D'où provient la formation « L'autre côté de la pilule » ? Elle provient du *Guide critique des médicaments de l'âme* (1995), co-écrit par David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ. Des personnes qui consommaient des médicaments de l'âme ont également participé à la rédaction de ce livre. On y retrouve donc des commentaires de ces personnes. Parfois, ils ne nous croient pas quand on leur dit « Écoutez, ça me constipe cette affaire-là ! » « Ben voyons donc ! C'est pas écrit dans mon livre ça. » « Oui, mais, moi, je l'expérimente ce médicament. » On connaît notre corps après tout ! C'est nous qui avons un prix à payer pour ces pilules. L'objectif principal est de rendre l'information facilement accessible aux gens et faciliter l'appropriation du pouvoir.

Quelques années auparavant, Claudine Laurin, ancienne coordonnatrice l'AGIDD-SMQ, est venue à Sherbrooke nous parler de différents médicaments. Il n'y avait pas de formation sur les médicaments à cette époque. Elle nous a parlé du lithium et de ses effets. À ce moment, je m'étais dit « Elle ne me fera pas arrêter mon Lithium, elle, c'est certain ! », mais j'ai remarqué quelques années plus tard que j'avais des problèmes avec le Lithium. Je me suis dit « Hey ! Claudine nous avait parlé de ça. » Alors, je suis allée voir mon docteur et je lui ai demandé de vérifier si j'avais développé un diabète. À l'hôpital, on a décelé que je l'avais ce maudit diabète insipide. Alors, j'ai décidé de cesser de prendre ce médicament et je n'en ai jamais repris depuis ce temps. C'était il y a six ans. J'ai aussi décidé d'arrêter les neuroleptiques. Peut-être que le Lithium m'avait aidée pendant de nombreuses années à rester sur la planète terre, mais là, il était rendu à m'envoyer pas mal au ciel.

Ne quittez jamais un médicament d'un seul coup. Pour vous donner une image, c'est comme si vous aviez fermé toutes les portes de garage et que là, tout d'un coup, elles s'ouvraient toutes d'un seul coup. Le trafic, ça y va par là ! Juste en cessant le Lithium, j'ai vu *fluorescent* pendant à peu près deux semaines. Les couleurs ressemblaient à des néons. Je voulais continuer mon sevrage malgré cela. C'était un effet du sevrage. Il ne faut pas paniquer à ce moment-là, tu te dis « C'est un effet de sevrage; ça va passer. Je ne suis pas en train de capoter. Je le sais que c'est ça. » C'est certain que cette attitude aide.

Cette formation donne aussi de l'information sur les antidépresseurs, les neuroleptiques, les somnifères et quelques autres. On y parle aussi de gestion autonome des médicaments de l'âme. Une méthode progressive de gestion des médicaments est également expliquée. Ce n'est pas une formation qui dit aux gens de cesser leurs médicaments, ce n'est pas l'objectif. Par contre, si les gens veulent de l'information à ce niveau, on la rend disponible.

La formation « L'autre côté de la pilule » est donnée par au moins une personne qui est passée par là. Elles peuvent vous dirent ce qui peut vous arriver, ces personnes sont passées par là. La confidentialité des personnes est également respectée quand on donne cette formation.

J'ai fais le tour de l'Estrie, entre autres, en donnant cette formation. Quand je revois les personnes à qui j'ai donné cette formation, je remarque qu'elles ont regagné une confiance en elles. Elles diminuent au besoin un petit peu leur médication, la réaugmentent, la rediminuent; elles l'ajustent en fonction d'avoir une bonne qualité de vie. Ensuite, elles se trouvent un appartement. Elles développent leur autonomie et leur estime de soi.

Concernant la formation *Droits et recours*, les gens me disent que quand ils arrivent à l'hôpital, ils entendent dire « Hey, eux autres là de Pro-Def Estrie, ils ont eu des formations sur les droits et les recours, surveillez-les ». Je te dis qu'ils font attention à ces membres. Ils savent que tu connais tes droits. Ils ne t'attachent plus pour rien. Ils ne te *piquent* plus pour rien. De toute façon, mes crises je les passe seule chez nous dans le bois. Personne ne me voit, ça dure quelques temps et après c'est fini. Des crises, c'est court. C'est intense. Quelqu'un te voit faire ça et il dit « Elle est capotée elle ». Moi, je leur dis « Donne-moi quelques heures, ça va aller mieux ». Je me connais. Depuis que j'ai découvert ça, ça va beaucoup mieux.

Je vous invite donc à découvrir ces formations, à découvrir comment on peut renforcer notre pouvoir individuel et notre pouvoir collectif. Au Québec, je pense qu'on est des innovateurs dans plusieurs domaines, y compris les droits en santé mentale. Alors, on est fier de nous. Continuons en ce sens…

Atelier 6B - La défense des droits au Québec : un outil privilégié d'appropriation du pouvoir

Stéphanie GENDRON
Conseillère, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Comme vous pouvez le voir lors de ce colloque, je suis comédienne à l'occasion. Je suis conseillère dans la vie de tous les jours au Collectif de défense des droits de la Montérégie. Pour ceux qui ne connaissent pas l'organisme, il s'agit d'un organisme de défense des droits en santé mentale situé en Montérégie.

Je tiens à vous rappeler que je suis une usagère-conseillère. Donc, j'ai eu et j'ai encore des problèmes de santé mentale, puis je travaille également comme conseillère dans un organisme de défense de droits depuis mars 1998. Vous avez pu voir par le théâtre et comprendre un peu une partie de mon histoire. Moi, je travaille plus particulièrement dans la sous-région de Saint-Jean-sur-Richelieu en Montérégie, parce qu'il y a plus d'un bureau sous-régional au Collectif, si je ne me trompe pas, il y en a six.

Ce que je fais, c'est défendre, aider, accompagner, informer, représenter et référer des gens en ce qui concerne surtout leurs droits. Je donne aussi des formations droits et recours, dont mes collègues vont reparleront. Je m'occupe aussi de dossiers individuels, c'est-à-dire qu'il y a des gens qui viennent me rencontrer personnellement pour que je les aide à défendre leurs droits, mais aussi je participe à la vie associative, dite collective avec ces gens que j'aide. Il y a aussi le côté « vie associative » où les membres de l'organisme peuvent s'impliquer, réaliser des choses ou simplement être membre et recevoir la documentation sur les activités ou sur la planification par le courrier.

Mon travail, en ce qui concerne la vie associative, est d'organiser des activités, des assemblées, de travailler avec les responsables des sous-régions (les comités responsables); un représentant de chacune des sous-régions siège au C.A. du Collectif. J'avais oublié de préciser que je travaille à temps plein, donc 35 heures par semaine.

On intervient surtout pour des gardes en établissement, pour ce qui touche la santé et les services sociaux, par exemple l'accès aux dossiers, la sécurité du revenu, la régie des rentes, les assurances invalidité, les régimes de protection, la CSST, la SAAQ et quelques autres. Bref, notre champ d'activité est quand même assez large. C'est certain qu'on n'a pas les pouvoirs d'un avocat. On est surtout là pour aider la personne à connaitre ses droits, puis pour la diriger vers les ressources qui lui conviennent selon ses besoins. On est toujours disponible pour accompagner les personnes, selon leurs choix, dans leurs démarches. Par exemple, on peut aider une personne à trouver un avocat et l'accompagner dans ses démarches jusqu'au palais de justice.

Au début, quand j'ai appliqué pour cet emploi, je ne m'attendais pas du tout à ce que ce métier soit aussi difficile. Je me disais que s'ils offrent un emploi à une personne usagère, c'est

certainement parce que ça doit être assez facile à faire, alors ça ne devait pas être trop compliqué. Je pense que si j'avais su réellement tout ce que j'allais devoir faire dans l'avenir, jamais je n'aurais postulé pour cet emploi.

Pourquoi ne m'attendais-je pas à ça ? Parce que, premièrement, pour exercer cet emploi, il n'y a pas de diplôme qui existe. On apprend sur le *tas*, à chaque jour. Même ceux et celles qui sont là depuis les débuts, ils ne savent pas tout, les lois changent souvent, ça devient compliqué. Il y a aussi beaucoup de secteurs d'activités à couvrir.

Je pense que ce qui est le plus difficile ou ce qui a été vraiment le plus difficile à mes débuts, c'est qu'on travaille seul en sous-région. Donc, moi, je suis responsable d'une sous-région. Les gens m'appellent et quand je veux chercher une information, il faut que je communique avec mes collègues, qui sont dans d'autres sous-régions. C'est paniquant ! Des fois, c'est rassurant d'avoir quelqu'un près de soi ou son patron pour nous supporter de plus près, mais ce n'est pas vraiment dans ce contexte-là qu'on travaille.

Parlons des plus grandes difficultés rencontrées. Premièrement, je viens d'une petite ville. Donc, je suis connue dans mon patelin, il y a donc plusieurs personnes que j'ai côtoyées en thérapie ou à l'hôpital. Je dois travailler souvent dans un espèce de « climat de confrontation » de travail. Parfois, il s'agit de conflits d'intérêts avec certains intervenants ou intervenantes. C'est surtout la crédibilité qui est difficile à développer dans les départements de psychiatrie où je dois accompagner des gens.

À mes débuts, j'étais suivie en psychiatrie dans la région de Saint-Jean. Ce n'était rien pour me faciliter les choses. C'est ce que j'ai vécu. Ce n'était pas évident, parce que j'étais en conflit d'intérêts avec les intervenants : tu vas confier tes problèmes et tu travailles comme conseillère en défense de droits, ce n'est pas évident.

Puis, souvent, je me faisais dire « Ah ! C'est sûr que tu ne te sens pas bien; c'est ton emploi qui te stresse. Pourquoi travailles-tu là-dedans ? Tu devrais *lâcher* ça. Ce n'est pas bon pour toi. » Finalement, quand j'ai été bien écœurée de mon psychiatre et de mon infirmière, j'ai décidé de faire des démarches, malgré la sectorisation, pour changer de secteur afin d'y recevoir mon suivi. J'ai eu l'appui de mon patron dans ces démarches, mais c'est une démarche de plus que j'ai faite et que j'ai réussie. On sait que la sectorisation, ce n'est pas évident, il faut se battre pour arriver à faire transférer nos dossiers.

Ce qui est surtout difficile, c'est qu'à tous les jours je travaille dans le domaine de la psychiatrie. C'est comme si je ne pouvais jamais sortir de cet univers, jamais essayer de renier mon passé, de ne plus y penser, parce qu'il me *saute dans la face* à tous les jours. C'est difficile parfois de composer avec des dossiers et des gens qui vivent les mêmes difficultés que soi. Parfois, on se sent interpellé et ça se bouscule en maudit en-dedans de nous autres.

Mais, heureusement, il y a aussi des points positifs qui ressortent à travailler comme conseillère et être usagère en même temps, parce que, bien évidemment, j'aurais craquée et je ne serais plus là. Entre autres, ça me permet de dédramatiser un peu mon passé. J'ai une certaine connaissance

de la problématique, donc une meilleure compréhension de la personne. Les gens se sentent plus en sécurité de dire « Elle me comprend, elle est passé par là elle aussi. »

Pour terminer, certains dossiers peuvent être thérapeutiques. Par exemple, quand j'ai été hospitalisée, j'ai vécu des abus de toutes sortes et je ne connaissais pas le Collectif dans ce temps-là. Donc, je n'ai jamais porté plainte. Aujourd'hui, quand il y a des personnes qui viennent me voir pour porter plainte contre des mesures d'isolement ou de contention, je les appuie énormément et, en même temps, c'est thérapeutique pour moi aussi.

Finalement, d'un point de vue plus personnel, j'ai développé davantage mon autonomie, l'estime de moi, la reprise de mon pouvoir. J'ai le sentiment d'être devenue quelqu'un, de me réaliser. J'ai appris à relever des défis (j'en relève encore un présentement), à surpasser mes craintes. Finalement, depuis que j'ai recommencé à travailler, même si je vis un stress énorme parfois, je ne suis plus jamais retournée à l'hôpital.

Atelier 6C - La défense des droits au Québec : un outil privilégié d'appropriation du pouvoir

André LEDUC
Formateur en droits et recours, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Je vais enchaîner vous parler de la formation telle qu'elle se fait en Montérégie, donc au Collectif de défense des droits de la Montérégie. En fait, de l'évolution de la formation au cours des années, ainsi que des effets de la formation *Droits et recours*. Il y aura également d'autres informations sur l'appropriation du pouvoir, donc l'effet pour les personnes usagères de donner des formations en droits et recours.

Avant de parler de cette évolution et de la méthode employée en Montérégie, il est important de faire un bref rappel historique afin de comprendre l'origine de la formation *Droits et recours* et comment elle a commencé. L'historique, c'est la Politique de la santé mentale au Québec, qui a été présentée en 1989, qui avait comme principale orientation d'assurer la primauté de la personne.

Ensuite, à l'application de cette politique-là, un cadre de référence a été donné aux organismes régionaux de défense des droits en santé mentale en leur confiant une mission à cinq volets, dont l'aide et l'accompagnement, l'organisation des groupes en région pour la vie associative, la question d'être proactif et aussi le systémique, l'individuel et le collectif. Il y avait également un mandat de formation.

À ce moment-là, un groupe de travail du Cégep de Saint-Jérôme et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ont élaboré ce guide de formation qu'est *Droits et recours en santé mentale*. Cette formation avait une durée de 18 heures, elle se donnait en duo, donc par deux personnes. La plupart du temps, il s'agit d'un conseiller (ou conseillère) et d'une personne utilisatrice des services.

On peut dire que la formule a été changée au Collectif de défense des droits de la Montérégie dans l'offre de cette formation. Ce changement a été fait en concertation avec les formateurs, les formatrices et les personnes utilisatrices. On a décidé de faire des résumés des différentes sections de la formation pour la rendre plus accessible. On a donc découpé la formation, on a séparé chacun des thèmes pour en faire des mini-formations d'une heure avec des résumés.

Les formations sont de ce fait devenues plus souples, plus accessibles. Puis, les rencontres se voulaient plus des rencontres d'information que des formations comme on l'entend habituellement. Le cadre devenait différent, parce qu'au lieu d'être une formation étalée sur deux ou trois jours, cinq ou six rencontres, il s'agissait de rencontres très ciblées, d'une heure. À ce moment, on peut atteindre plus facilement les groupes d'entraide, les centres hospitaliers, les groupes communautaires, les centres de jour ou les ateliers de travail. Ce cadre, plus souple et

plus intime, favorise aussi les échanges et suscite beaucoup plus de questions de la part des participants et des participantes.

Un exemple de résultats pour l'année 1999-2000 en Montérégie : il y a des personnes de neuf villes de la Montérégie qui ont reçu la formation durant toute l'année, c'est-à-dire qu'ils ont reçu des formations sur huit thèmes durant toute l'année. Il y a donc 543 personnes qui ont été rejointes à travers ces rencontres, ce qui fait une moyenne de dix personnes par rencontre. L'équipe de formateurs et de formatrices, pour l'année de référence, est composée de six personnes qui sont ou qui ont déjà été des personnes utilisatrices de services en santé mentale. La majorité des rencontres se sont donné dans des groupes d'entraide ou dans des centres hospitaliers.

Les effets sur l'appropriation du pouvoir. Mon premier exemple concerne les formateurs et les formatrices, qui sont aussi des personnes usagères, qui deviennent un peu des experts de leurs propres droits. Ils deviennent les personnes de référence ou les personnes ressources quand ils vont dans des groupes d'entraide. On les identifie comme étant « lui, il peut m'aider ». Ils deviennent donc des modèles positifs d'appropriation du pouvoir pour les autres personnes. Ils sont capables d'aider les autres à prendre du pouvoir sur leur vie.

Puis, ces rencontres étant plus courtes, cela nous permet d'en faire plus; elles permettent également de faire connaitre l'organisme, de faire connaitre les organismes de défense des droits. Ces formations amènent aussi plus de consultations ou de demandes d'aide ou d'information, donc il s'agit d'une porte d'entrée très importante pour un groupe, surtout dans les centres hospitaliers.
En terminant, il ne faut jamais oublier que cette nouvelle façon de donner la formation *Droits et recours*, qui semble être peut-être plus caractéristique au Collectif, a vraiment été développée en concertation avec les personnes usagères, les formateurs et les formatrices.

Je voudrais citer le cas d'un formateur de la Montérégie, qui a commencé il y a huit ans à donner cette formation (dans sa version longue au début). Il connait toutes les formations sur le bout de ses doigts et il est membre du C.A.. Puis, pour lui, la formation est vraiment un gros morceau de sa vie. Il est très compétent et il est un exemple de quelqu'un qui forme les autres. Il est un peu comme une référence dans l'organisme. Pour lui, c'est très important ce rôle de formateur. Il trouve cet aspect très valorisant.

Atelier 7A - L'entraide : une idée qui m'allume

Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ
Représentant de l'Association Saint-Camille de Lellis
Bouaké, Côte d'Ivoire

On se retrouve à nouveau. Et nous allons bavarder ensemble, parler des amis, converser à propos des amis, comme on les appelle chez vous. Moi, j'utilise mon langage africain, « les malades mentaux ». C'est terrible, mais c'est ça. À ce propos, je vous raconte une toute petite histoire pour vous connecter, pour vous mettre dans le bain. Mais c'est une réalité, ce n'est pas une histoire à prendre comme ça, en riant. Cette histoire est racontée souvent au cours des causeries avec les camarades, juste pour se moquer des malades mentaux, des gens qu'ils appellent « les fous ». Parce que chez nous, ce sont des gens qui n'ont pas de place. On ne les aime pas. On en a le dédain. On les exclut. Alors, je vous rapporte cette histoire.

Un jour, une jeune qui passait dans la rue avec son enfant, une gamine, vit un fou qui passait. Le fou, il se précipita sur la jeune femme terrorisée, il enleva l'enfant et se mit à courir. La femme appela au secours et le fou monta dans un immeuble. Il monta jusqu'au sommet de l'immeuble et se mit à la fenêtre avec la petite fille. Il dit à la femme : « Si jamais tu t'approches, je laisse tomber ton enfant et je la tue. » La femme appela au secours, les gens arrivèrent et tout un attroupement se forma autour de l'immeuble. L'homme menaça de jeter la petite fille si jamais quelqu'un essayait de monter pour lui enlever l'enfant.

Tout le monde était sidéré; on ne savait que faire. Alors, on appela les sapeurs-pompiers. Ils arrivèrent et le fou devint de plus en plus menaçant. Alors, que restait-il encore ? L'armée ! On appela toute l'armée. Et l'armée s'amena avec son attirail pour un fou. Et le fou, comme on tient aussi à la vie d'un enfant, il tenait toujours sa position. « Si jamais vous essayez quoi que ce soit, je laisserai tomber l'enfant. » Tout le monde resta perplexe, incapable de réagir, ne sachant que faire. Alors, on admirait la scène.

Un autre fou s'amena. À ce moment-là, il vit la scène et il dit : « Laissez-moi passer. » Il s'amena. On lui dit : « Mais qu'est-ce que tu veux ? » Il dit : « Laissez-moi passer. » On le laissa passer et il sortit ensuite de sa poche une lame de rasoir. Il regarda son ami perché à la fenêtre et il lui dit : « Si jamais tu ne descends pas avec la fille, je vais scier l'immeuble avec cette lame de rasoir. La jeune enfant et toi allez mourir tous, parce que l'immeuble va s'écrouler. » Le fou, qui l'écoutait, regarda en haut et regarde en bas; il vit son ami menaçant avec la lame de rasoir. Il dit alors : « S'il vous plaît, laissez-moi tranquille, je vais descendre et je vais vous ramener l'enfant. »

Cette petite histoire, chez nous, les gens la racontent pour faire rire. Mais je sais que vous n'avez pas ri. Je ne la raconte pas de gaieté de cœur. Et ce mot, le mot « fou », je n'aime pas l'employer.

C'est vous dire que dans toute société, il y a toujours de la place pour tout le monde. Sans un autre fou, on ne serait pas parvenu à trouver une solution et une issue à cette histoire d'enlèvement d'enfant. Alors, ce monde de beaux, de riches, de forts, que les gens,

instinctivement, essaient de peindre – duquel on exclut les fous parce qu'ils sont des éclopés –, ce monde-là n'a pas de sens. Tout le monde a droit à une petite parcelle de terre de cette planète. Voilà ce que je voulais vous dire pour vous parler de l'entraide. Ici, les fous aussi ont leur place. Les petits et les grands. Ensemble, cohabitant sur une même sphère. Il faut se donner la main, il faut s'accorder.

De tout temps, l'être humain veille à l'image de Dieu, doué d'intelligence et doté de pouvoirs, il est toujours soucieux d'un meilleur lendemain. Capable de dominer la nature et de la rendre plus propice à ses besoins pour son bien-être, l'homme a droit à une nature fragile et à une existence précaire. Alors, il n'a jamais accepté de se voir rattrapé par le temps, pour son histoire.

L'homme est ainsi un voyageur dans l'espace immense et n'a qu'une existence éphémère. La maladie est un contre-temps épouvantable l'empêchant de progresser, d'aller toujours de l'avant. Aussi, sa grande frayeur est de se sentir incapable, affaibli, impuissant, flairant sa fin, le pire qui puisse lui arriver. Il évite de tomber dans l'angoisse, de vivre oisif. Il redoute la peur et refuse le trouble. Il a peur du néant, des méandres du sommeil éternel.

Un fou, c'est un individu venant de faire naufrage dans l'espace sans fin. Son vaisseau bat de l'aile; il se sent perdu. Il sait qu'il ne pourra aller plus loin, qu'il n'arrivera plus jamais à bon port. Manifestement, l'homme a peur de l'échec et de la tragédie, tandis que le fou est l'homme de l'échec et du tragique. L'homme qui rencontre un fou sur son chemin a peur de se voir lui aussi vivre ce délabrement que connait ce dernier. C'est cela qui fait si peur aux gens et qui les dérangent.

Ensemble, il faut méditer sur nos comportements, et puis, peut-être, apporter de l'amélioration à la perception des non-usagers, un regard plus serein et plus sain envers les malades mentaux.

Pour vous inciter à regarder autrement, chez nous en Afrique – je vous ramène maintenant en Afrique –, le fou, c'est le maudit comme la bible nous le racontait. Ce maudit, on n'a pas besoin de lui. Même les familles, dans notre association, s'amènent avec leur enfant. Ils disent : « Monsieur Grégoire, je vous amène cet enfant. Gardez-le. C'est votre cadeau. Qu'il ne revienne plus à la maison. » Monsieur Grégoire est le responsable de l'association. Des mamans, ce sont des mères qui parlent comme ça. Ce regard est inhumain, mais possible. C'est ce qui se passe en Afrique.

Concernant l'entraide chez nous, il n'existe pas de communautés, d'organismes communautaires comme ici. Personne. Il n'y a même pas de lois pour les malades mentaux chez nous. Tu es malade mental. Qui va venir réclamer quelque chose pour toi ? On aurait même voulu qu'il meure. Parce qu'il est au coin de la rue, il est menaçant, il est agressif, tout le monde a peur de lui. Si bien qu'à cet endroit, personne ne le fréquente; si quelqu'un le tue, peut-être qu'on lui lèvera son chapeau. C'est cette scène qu'on peut vivre chez nous. Et c'est horrible. Je ne vais pas vous sensibiliser sur cela, mais je vous apporte mon vécu et la réalité de l'Afrique. Dans notre organisme, on a essayé de décrire un peu ce regard que les gens ont envers les malades mentaux en apportant plus de dignité, en les récupérant dans les ruelles, en les soignant et en les hébergeant. Je sais qu'on ne veut pas une société formée de fous, c'est insensé. Mais on donne ce droit de s'exprimer à ces gens par de petits boulots qu'on initie dans les centres, surtout par

l'élevage, par la couture, par un peu d'informatique. On a huit cents pensionnaires dans nos centres, tous à Bouaké.

Dans ces pensions-là, tous les services se font par les malades eux-mêmes. C'est ce qu'on a voulu. Ce n'est pas qu'on exclue des gens qui veulent intervenir, mais c'est parce qu'on n'a pas les moyens de les payer. Une façon que nous avons développée pour aider les malades mentaux est de leur faire prendre conscience de leur être, de leur donner la possibilité d'exprimer eux-mêmes leurs besoins. Alors, dans ces centres, ce sont eux qui travaillent. Quand un nouveau malade arrive, ce sont les anciens malades qui l'accueillent et le lavent, ce sont les mêmes anciens malades qui lui donnent le traitement. On vit dans une communauté chez nous. Pour essayer de les initier au travail, parce que l'entraide, c'est l'appropriation du pouvoir aussi, on sensibilise les gens. Ce n'est pas facile. Amener les parents à accepter les malades guéris, ce n'est pas une mince affaire. Même le malade guéri soupçonne qu'il va développer à nouveau la maladie. Et j'étais en train de me tromper, mais ça arrive, en disant que je suis guéri. Pour le commun des mortels, jamais on n'est guéri quand on a été atteint de cette maladie. Merci!

Atelier 7B - L'entraide : une idée qui m'allume

Francis LAROCHE
Militant
Québec, Canada

Je me rappelle, quand j'étais enfant, j'ai toujours eu la préoccupation d'aider mon prochain. C'était en moi, tout simplement. J'avais le goût d'aider, j'avais le besoin d'aider, d'être utile aux gens. J'ai bâti mon enfance autour de ce thème sans m'en rendre compte. Je me rappelle que j'étais enfant et que j'avais un rêve, c'était celui d'être chanteur. Ce rêve-là, avec les années, je l'ai réduit à celui d'être *DJ*. C'est peut-être bien commun comme rêve, mais c'était le mien. Et puis, comme j'avais le goût d'étudier, de continuer mes études après le secondaire, j'ai décidé de faire un cours d'animation en radio. Je voulais devenir animateur de radio, du moins, suivre cette formation qui pourrait peut-être m'amener un jour à être heureux dans ce que je fais. Puis, en cours de route, en cours de formation, je me suis rendu compte que ce monde ne me convenait pas. Alors, j'ai terminé quand même ce cours, mais j'avais une copine à ce moment-là qui étudiait en soins infirmiers et elle m'a donné le goût de devenir infirmier.

Alors, je me suis inscrit à ce cours et j'ai suivi la moitié de la formation, c'est-à-dire un an et demi. Ce qui me fascinait de ce métier est la capacité, la possibilité de venir en aide aux personnes, de leur donner des soins, de prendre le temps de les écouter. Mais je me suis rendu compte que, dans le milieu, avec les compressions budgétaires et tout le reste, ce n'est plus possible de faire ça. Ce métier est devenu une course pour donner des soins, pour donner des médicaments, pour donner les soins de base et que le contact, ce qu'on appelle « l'approche client » dans ce milieu, n'existe pas ou existe très peu.

Tout l'aspect « médicaments » venait aussi me troubler beaucoup parce que je n'y crois pas beaucoup. Alors, je me suis dis « Qu'est-ce que je fais dans ce milieu-là si je ne suis pas en accord avec ce qu'on y fait ? »

Ce que je ne vous ai pas dit, c'est que je me suis toujours senti une personne différente. Différente à un point tel que j'avais des maladies différentes des autres. Des maladies que les médecins ne comprenaient pas ou qu'ils voyaient pour la deuxième fois en vingt-cinq ans de carrière. Alors, qu'est-ce qu'on fait quand on a une maladie que les médecins ne connaissent pas ? Moi, ce n'est pas compliqué, je m'en suis trouvé des moyens. Je n'ai pas eu le choix à un moment donné. Quand je souffre, qu'est-ce que je dois faire ? Je dois me soulager ! Et si les médecins ne peuvent pas le faire, je dois trouver une solution.

Alors, tout ça pour vous dire qu'après un an et demi de soins infirmiers, j'en ai eu ma claque et j'ai laissé ce milieu de formation. Pourtant, ça m'a quand même fait mal au cœur parce que j'aime être auprès des gens. J'en ai besoin. Je suis quelqu'un de « social » avant tout, d'artistique en second, et j'avais besoin de ce contact avec les gens, mais j'ai préféré mettre ça de côté. J'ai mis ça de côté pour une raison aussi, je voulais vraiment m'occuper des gens, être à leur service et

pouvoir les aider. Alors, pour moi, c'était devenu impossible de continuer ce métier. J'ai donc abandonné.

Quelques mois plus tard, je me suis retrouvé une première fois en psychiatrie. On venait de me diagnostiquer une maniaco-dépression (ou maladie bipolaire). Dans ma famille, mon père avait déjà été diagnostiqué pour cette maladie et mon frère également. C'est une question génétique, biologique, cartésienne… sans plus. C'est arrivé en 1994. J'avais 21 ans. J'étais majeur et vacciné, même aux États-Unis.

De 1994 à 1998, j'ai connu des hospitalisations plus ou moins fréquentes, plus ou moins longues également, mais en 1997, j'ai entendu parler des organismes de défense des droits en santé mentale. J'ai entendu parler d'un organisme régional qui s'appelle la SRAADD-CQM et cela a été salutaire pour moi, parce qu'enfin on m'a cru. J'ai pu me rendre compte que dans le milieu de la psychiatrie, on n'a pas beaucoup de crédibilité. D'ailleurs, pour moi, c'était très traumatisant. La première fois que j'y suis arrivé, je me suis « pété » une bonne crise d'angoisse. Pour moi, ça voulait dire que j'entrais dans le monde des fous comme on me l'a toujours dit. Je n'avais pas besoin de ça pour me sentir fou. Je me suis toujours senti à part, différent et marginal. Alors, je n'avais vraiment pas besoin de ça. Cela a été encore plus traumatisant dans ce contexte-là, je pense, de le vivre. Enfin, cet organisme-là me donnait l'espoir que je pouvais être quelqu'un, un individu à part entière. Quelqu'un en qui je pouvais croire, c'est-à-dire moi-même. C'est quelque chose qui est venu changer ma vie. Ça m'a beaucoup aidé. J'ai connu l'organisme en 1997 avec une formation sur les droits et les recours en santé mentale, ce qui m'a beaucoup stimulé et m'a donné le goût de m'impliquer. D'ailleurs, c'est depuis 1997 que je m'implique auprès d'organismes en défense de droits dans ma région, mais aussi c'est ma troisième année dans le contexte provincial.

Bon, j'ai été hospitalisé deux ou trois fois après ça, jusqu'en 1998, mais par après. C'est certain que j'ai à faire un gros deuil ou une bonne compréhension de quelque chose, parce que je ne croyais pas au pouvoir des médicaments. Alors, je les ai arrêtés plus souvent qu'autrement. J'ai été hospitalisé plus souvent qu'autrement aussi. Aujourd'hui, depuis 1998, j'ai compris que j'avais peut-être besoin d'un minimum de médicaments, du moins pour l'instant. Je ne dis pas que j'en prendrai à vie, ce n'est pas mon but non plus, mais pour l'instant j'en prends encore. Il ne me reste qu'un médicament sur une base régulière et un autre sur une base occasionnelle au besoin. Pour moi, ça suffit. J'en ai laissé un depuis juillet dernier et j'en prenais une dose minimale – le Zyprexa pour ceux qui sont plus familiers avec ce médicament –, une dose minimale, mais qui a eu des effets assez terribles quand je l'ai arrêté. Et je l'ai arrêté pour ça.

J'ai consulté mon médecin généraliste, en qui j'ai confiance et qui est une bonne personne, et elle m'a autorisé à le faire. Elle m'a dit que je pouvais prendre la chance de le faire. Sauf que je ne m'attendais jamais à vivre des excès de colère et des sautes d'humeur comme je les ai vécus, ils sont pourtant caractéristiques du sevrage de ce médicament. J'ai failli y perdre mon couple. J'ai failli perdre beaucoup de choses dans le fond, mais j'ai compris à un moment donné qu'il y avait un problème, qu'il y avait quelque chose qui ne se passait pas bien. J'ai consulté mon médecin à nouveau. Elle a augmenté un peu mon Lithium, ce n'est pas un médicament que j'aime et que j'affectionne, mais, pour l'instant, c'est ma voie vers un équilibre.

Tout ça pour vous dire que j'ai réussi à trouver un certain équilibre à travers ça, avec une médication légère et que, pour l'instant, c'est ce qui me permet de vivre et de bien vivre. Cela m'amène à vous dire que durant ces années j'ai passé plus de temps que je le souhaitais en psychiatrie, cela m'a fait comprendre que le principe d'entraide est encore plus important pour moi, plus que jamais. J'ai compris que j'avais besoin d'être en contact avec les gens, j'avais besoin d'être au service des gens. C'est ce qui me donnait une raison de vivre, c'est ce qui me permettait de me sentir utile à quelqu'un, à quelque chose et qui me permettait de me sentir bien et heureux. Je ne me verrais pas en train de construire des petits blocs de plastique dans une usine *cheap* qui pue et qui pollue. Je ne serais pas à l'aise de faire des choses comme ça. Par contre, quand je suis au service des gens, des êtres humains, c'est ce qui m'apporte une satisfaction, une joie de vivre et je ne verrais pas ma vie autrement. Pour moi, l'entraide c'est plus qu'un principe. C'est en moi. Merci.

Atelier 7C - L'entraide : une idée qui m'allume

Monique MAZEROLLE
Coordonnatrice, centre Le Contact
Nouveau-Brunswick, Canada

Il me fait plaisir aujourd'hui d'avoir l'occasion de venir partager avec vous le travail que je fais au centre d'activités Le Contact à Caraquet au Nouveau-Brunswick, ainsi que partager le cheminement que j'ai réussi à faire comme bénéficiaire en santé mentale. Le sujet est « L'entraide : un idée qui m'allume ».

Pour débuter, Le Contact est un centre pour toutes les personnes qui vivent ou qui ont vécu d'importants troubles de santé mentale. C'est un lieu de rencontre, un endroit où les gens peuvent discuter entre eux, peuvent s'entraider pour leurs problèmes de santé mentale. Avec le centre de santé mentale et les professionnels de l'Association canadienne de la santé mentale, qui nous offre des sessions sur l'estime de soi – cela est très bon pour les participants –, nous offrons des activités sociales divertissantes et éducatives. C'est la clé du succès.

Il y a vingt-cinq centres d'activités au Nouveau-Brunswick. Dans les régions anglophones et francophones, les coordonnateurs et coordonnatrices sont en majorité des bénéficiaires. En plus des centres d'activités, nous avons un groupe d'entraide, dont je suis responsable pour la péninsule acadienne, et ce, bénévolement depuis que je suis coordinatrice.

Je siège également à un comité qui se nomme « Comité consultatif communautaire », donc tous les services que la communauté offre. Moi, j'y représente le centre. J'avais également un projet de parrainage pour la péninsule acadienne. Voici ce projet : lorsqu'un client était hospitalisé à l'unité psychiatrique et qu'il était sur le point de sortir de l'hôpital, il m'appelait, car j'étais la personne responsable du projet pour trouver un parent si c'était un homme, une marraine si c'était une femme, et fournir l'argent aux bénévoles. Ce programme visait à aller rencontrer le bénéficiaire et à faire une sortie avec elle ensuite. La dernière étape était de la diriger vers le centre d'activités le plus près dans sa région.

« Voyage de l'espoir », il s'agit d'un cours de deux jours que j'ai suivi. Ce programme est pour les membres des familles vivant avec une personne qui a une maladie mentale. Ces sessions sont d'une heure pour huit semaines consécutives.

Il y a aussi le Réseau des bénéficiaires en santé mentale. Je suis la première coordinatrice de ma région qui ait participé la première au comité sur le réseau local de la péninsule acadienne. Maintenant, nous avons un comité qui regroupe les trois régions. Ça se nomme « Le Comité du réseau péninsulaire » et c'est pour les régions de Shippagan, de Caraquet et de l'Acadie.

L'an passé, j'ai participé à la marche mondiale des femmes à New York. J'étais la seule de toute ma province à représenter un centre d'activités.

Je collabore aussi avec d'autres groupes de ma région dans un projet financé par Santé Canada, qui s'appelle « Le mythe », sur les modèles d'interventions combinées. Ce programme consiste à donner des services à des bénéficiaires en santé mentale qui ont un faible réseau social et qui vivent dans des régions rurales. Ce projet demande de la collaboration entre le bénévole et le professionnel. J'ai posé ma candidature pour devenir bénévole.

Quand je voyais, en peu de temps, après avoir commencé à parler avec eux, depuis sept ans déjà, que je voyais une lumière nouvelle dans leurs yeux ou un vrai sourire ou même un geste d'amour, cela provoquait une grande joie dans mon cœur. Cela ne peut pas se comparer autrement qu'à une grande famille qui veut vraiment le bien de tout ce monde qui ne demande qu'à être compris, qu'à être accepté comme des êtres humains et non pas être rejetés par la société, car on a tous besoin de beaucoup d'amour inconditionnel comme des frères et des sœurs. Personne n'a le droit de pointer du doigt ou de regarder de travers ces personnes ou de mal les juger, car la seule chose qu'ils demandent est d'être aimés et acceptés par tout le monde et d'avoir du plaisir lors de rencontres avec d'autres personnes.

Juste une petite rencontre et ils changent complètement. Ils sont heureux, ils ne se sentent pas tout seuls et se sentent égaux à tous. Surtout, ils ont à l'intérieur d'eux une intelligence qui dépasse tout. Quand ils sont fonceurs, ils luttent pour sortir de ce trou noir et ils réussissent à s'en sortir avec énormément d'efforts qui proviennent directement du cœur et de toutes les parties de leur corps. C'est super beau de les voir agir, car ils sont d'une bonté incomparable à celle des personnes dîtes normales, car tout vient de leur cœur, de leur force de vivre et de leur lutte pour continuer. Si je demande à une ou plusieurs de ces personnes de m'écrire quelque chose, je sais qu'elle pourra m'écrire un livre au complet sur sa vie et même plus.

Une chose que je peux dire avec tout mon cœur est que je suis heureuse de travailler avec eux, car nous sommes tous des enfants du bon Dieu. Personne n'a le droit de juger un autre ou de le critiquer, mais on peut les accepter tels qu'ils sont, car ce qu'elles demandent dans leur cœur, on peut le ressentir profondément. Et je fais tout ce que Dieu me permet de faire, surtout leur donner beaucoup d'amour et en recevoir aussi. Je ne compte jamais les heures travaillées, payées ou bénévoles, que je passe avec les participants en santé mentale, car j'ai beaucoup de plaisir quand nous sommes tous ensemble; ils me donnent la joie de lutter et de me battre contre les personnes qui sont négatives, qui m'empêchent de faire mon travail et de rencontrer des personnes positives qui me remontent le moral et m'encouragent à rester.

Nous avons également des activités provinciales. Deux fois par année, on a des réunions de coordonnateurs, tous ceux qui font le même travail que moi, on se rencontre deux fois dans une année. On a un *jamboree* provincial des centres d'activités une fois par an. C'est un *jamboree* de camping. Le centre de Caraquet en fut l'hôte en 1999. D'après les commentaires des autres régions, ce fut le plus beau de la province à cause de la beauté de la péninsule acadienne.

Nous avons un tournoi provincial de quilles une fois par année du réseau provincial des bénéficiaires en santé mentale. On fait des *jamboree* de musique avec d'autres centres d'activités de la province. Cela est très bon pour les participants.

J'aimerais maintenant partager quelques détails concernant mon cheminement comme personne souffrant d'un problème de santé mentale et le défi que j'ai réussi à surmonter.

Tout d'abord, je suis née dans une famille de quinze enfants, dont huit de nous étaient atteints de maladies mentales quelconques. Je souffre de la maladie bipolaire. Mes autres sœurs ne sont pas atteintes. En plus de ressentir mes premiers symptômes à l'âge de 18 ans, j'ai dû vivre avec une situation familiale violente, tout en vivant avec la réalité que j'avais une maman qui souffrait de la schizophrénie. À l'âge de 18 ans, j'ai choisi de partir de la maison afin de sortir de cette situation de violence. Malheureusement, j'ai dû vivre pendant longtemps avec des sentiments de culpabilité et d'accusation de la part de la famille de mon père, car la journée de mon départ, mon père est décédé. En deuil, vivant de la culpabilité, me sentant rejetée, cette période fut très difficile émotionnellement.

À l'âge de 19 ans, je me suis mariée avec un bon et bel homme. À l'âge de 24 ans, le jour de ma fête, j'ai subi une situation familiale très difficile qui m'a amenée à utiliser les services de santé mentale pour la première fois. Pendant plusieurs années, et cela jusqu'en 1993, j'ai fait plusieurs rechutes concernant ma condition émotionnelle. J'ai été hospitalisée à quatre reprises dans un hôpital psychiatrique à Hamilton avec escorte du shérif et de la police. Malgré mes tentatives d'aviser les gens de la situation familiale que je vivais, mes antécédents familiaux psychiatriques me suivaient et je crois sincèrement que ma parole avait été ignorée. Mes antécédents parlaient plus forts que moi.

De 1989 à 1993, j'ai fonctionné sans médication. Pendant ces années, j'ai fait des études collégiales et j'ai réussi à obtenir mon diplôme de commis-dactylo. Pendant une autre période difficile – j'avais vécu deux séparations –, mon médecin de famille, ayant finalement entendu ma version de ce qui se passait chez moi et m'ayant crue, m'a mise sur la bonne route pour l'amélioration de notre situation familiale. J'ai beaucoup grandi comme personne à partir de ce moment, et j'ai ensuite *obtenu,* en 1994, le poste de coordonnatrice du Centre Le Contact. On recherchait une bénéficiaire en santé mentale pour combler ce poste. Je suis à ce poste depuis sept ans maintenant.

Travailler pour un conseil d'administration formé majoritairement de bénéficiaires en santé mentale n'est pas toujours facile et j'ai dû à plusieurs reprises composer avec des plaintes de la part des bénéficiaires. J'ai dû essayer de satisfaire différentes attentes des membres changeant du conseil d'administration. Au travers de tout cela, j'ai réussi, je le sais, à bien desservir les clients qui venaient au centre pour recevoir du support et de l'amour.

Ma situation familiale a amené sa part de défis pendant des années. J'ai réussi à vivre avec cela aussi. J'ai trois enfants, âgés de 24, 22 et 19 ans, et je suis tellement fière d'eux. Je viens de fêter mes 25 ans de mariage.

En repensant à toutes ces années et aux années à venir, je réalise que mon vécu, même s'il a été difficile à certains moments, fait que je peux comprendre les clients qui viennent rechercher mon aide au centre Le Contact. Je comprends aussi leurs préoccupations. Je vous avoue que j'ai, à plusieurs occasions, critiqué les services que j'ai reçus et même jusqu'à tout récemment lors de ma dernière hospitalisation à l'unité psychiatrique.

C'est que pour la première fois ce printemps, j'ai été amenée sous « formule 1 » et j'étais dans une chambre noire où il n'y avait pas de lumière pendant trois jours. J'y étais attachée. C'était la première fois dans tout mon cheminement que j'avais à subir ça. Cela a été un traumatisme pour moi, mais quand j'ai vu la lumière, je suis redevenue encore plus forte pour continuer de me battre, pour lutter et continuer mon travail.

Je vois combien est important le rôle de coordonnatrice du centre d'activités et le rôle de défenseur qui doit continuer même avec tous les progrès qui se font au niveau des changements d'attitudes vis-à-vis des gens comme nous. Ce n'est pas suffisant. Parfois, on m'accuse de me vanter face aux choses que je fais ou que j'ai faites dans mon travail et dans ma vie. C'est possible, mais j'ai appris un jour, lors d'une conférence, que nous devons parler des choses que nous faisons en bien et accepter qu'on nous critique. C'est positif quand je le dis aux gens et j'ai besoin de cela pour me sentir bien. J'ai vécu beaucoup de mal et maintenant j'ai besoin qu'on souligne ce que je fais de bien, même si je dois le dire moi-même.

Je sais que les membres des familles comprennent parfois mal ce qui se passe avec les membres de leur famille malades et qu'ils peuvent paniquer. J'ai quand même reçu du support de plusieurs personnes et, surtout, d'une de mes sœurs. Et cela a été très important pour moi. Tous les services professionnels qui peuvent être offerts aux personnes ne suffisent pas. Le support social est important et le centre Le Contact offre cela aux clients de notre province.

J'ai décidé – je suis allée consulter un avocat – que j'amorcerais maintenant des poursuites légales envers tous ceux et celles qui décideront à ma place, que ce soit pour le travail ou au niveau personnel. Je ne sais pas ce que ça va donner, mais je ne laisserai plus personne décider pour moi.

Pour terminer, je souhaite que la compassion et l'amour des autres soient toujours présents au cœur des gens. C'est cela qui permet de s'en sortir.

Atelier 7D - L'entraide : une idée qui m'allume

Jean-Nicolas OUELLET
Membre, CAMÉÉ (Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord)
Québec, Canada

Je vais expliquer pourquoi on fait ce qu'on fait, que l'on milite à différents niveaux, que ce soit dans notre organisme ou ailleurs. Je vais emprunter les mots de quelqu'un qu'on aime bien, Anne-Marie Gélinas, qui est la présidente d'honneur du présent colloque.

Dans la vie, il y a différentes motivations qui font que l'on milite, que l'on part d'ici et qu'on va faire quelque chose ailleurs, qu'on porte une parole, c'est l'exemple de ce qu'on a fait qui nous permettra de créer un mouvement et à faire du bien. Et il y a quelque chose qui nous motive là-dedans. Qui me motive, moi. J'aurai aimé que ce soit moi qui écrive ces mots, mais « coudonc », c'est elle qui est belle, qui est fine, qui a du talent dans la gang, alors c'est elle qui l'a fait en premier. Alors, Anne-Marie Gélinas dit « Si ceux qui pleurent, ceux qui ne trouvent pas leur place, se réunissaient pour que leur monde change de face. Au lieu de mourir, de perdre la raison, il n'y aurait pas d'asiles et pas assez de prisons. Tassez-vous de là, moi, j'ai fini de brailler. S'il faut que ça change, je vous dis que ça va changer. Je ne veux pas mourir sans avoir essayer, parce qu'au fond, pour moi, la vie, c'est tout ce que j'ai. » C'est ce que dit Anne-Marie Gélinas dans une chanson qui s'appelle « Pas de talent pour vivre ». C'est plus qu'une chanson pour moi, c'est quasiment un hymne. J'écoute ça depuis que je connais Anne-Marie, le 28 mai dernier, presqu'à tous les jours. Alors, ça c'était pour vous parler de moi.

Maintenant, je vais vous parler de nous. Je veux par ce témoignage vous parler de l'appropriation du pouvoir dans un groupe d'entraide. Il s'agit du Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord, qu'on va raccourcir à CAMÉÉ. Il s'agit du premier groupe d'entraide au Québec à avoir été fondé uniquement par des personnes psychiatrisées et ex-psychiatrisées, nous n'avions pas de modèles et tout reposait sur la volonté et la créativité des membres. Je ne vous présente pas un jardin de roses, mais notre réalité, parsemée d'embuches et de grands bonheurs. Je fais cette présentation au nom de Lisette, la coordonnatrice du groupe, qui ne pouvait malheureusement pas participé à ce colloque. Avant de parler de notre groupe d'entraide *par et pour*, je voudrais le situer par rapport à ses origines qui ont grandement influencé la philosophie de notre groupe.

Lisette a été hospitalisée pour la première fois en psychiatrie à 19 ans. Et vingt-deux ans plus tard, elle commençait une thérapie qui l'a amenée à prendre conscience qu'elle n'était pas une maladie sur deux pattes, mais un être humain dont le potentiel est encore à découvrir. En fait, elle avait intériorisé le discours de la psychiatrie. Elle était malade, elle prenait ses pilules et les autres savaient ce qui était bon pour elle. À travers son cheminement, elle se disait qu'elle ne devait pas être la seule que l'étiquette avait aveuglée. Elle avait envie de connaitre d'autres personnes psychiatrisées, mais pour parler différemment de leurs vécus et de leurs émotions. Et c'est comme ça que, le 23 avril 1986, notre groupe est né.

Ils étaient trois, à ne pas savoir quoi se dire, tellement habitués à parler d'eux… à parler d'eux en tant que malades. Le CLSC leur prêtait un local une fois par semaine. Ils échangeaient leurs numéros de téléphone pour garder le contact entre les rencontres. Puis, à force de parler de leurs besoins et des moyens pour y répondre, les activités ont augmenté. Un dîner communautaire par mois avant le café-rencontre et ils terminaient toutes les semaines par la relaxation active de Jacobson. Un soir était consacré aux jeux de société, qui est un beau prétexte pour se retrouver ensemble, encore une fois.

De trois, le groupe est vite passé à dix, puis à vingt. Ensemble, ils ont découvert leurs forces et leurs limites. Après neuf mois, les membres identifiaient d'autres besoins et mandataient Lisette pour faire une demande d'activités, car ils devaient obtenir l'autorisation d'utiliser des locaux du CLSC.

Le CLSC n'a pas tenu compte de leurs demandes. Mais, six mois plus tard, il y avait un programme de développement de l'emploi avec deux intervenantes et une documentaliste. Une travailleuse sociale qui sortait de l'université animait le café-rencontre à la place de Lisette, qui était la documentaliste. Les membres ont refusé ce démantèlement du groupe et n'acceptaient pas, non plus, qu'on leur impose des activités après leur avoir enlevé la relaxation, parce que c'était considéré comme dangereux, et les jeux de société, parce que c'était inutile.

C'était la première de deux tentatives de récupération du groupe par le CLSC. En 1988, ils ont voulu dissoudre le groupe, car, disaient-ils, il y avait une symbiose entre les membres, parce qu'ils se donnaient de l'amour. Et ça ce n'est pas thérapeutique, ce n'est pas dans les livres. Après cette deuxième tentative de récupération, ils ont quitté le CLSC et ont continué leurs activités grâce à deux membres, chez qui le groupe se rencontrait. C'était en mars 1988. Certains soirs, ils se retrouvaient à être vingt-deux dans un trois et demi.

Pendant les cafés-rencontres, les membres avaient, petit à petit, bâti un projet : celui d'avoir un centre où il n'y aurait pas d'intervenants et où les membres s'occuperaient de tout. Au moment de la rupture avec le CLSC, les membres attendaient une réponse du comité aviseur de la sous-région, car ils avaient soumis leur projet, qui représentait les besoins identifiés par les membres depuis deux ans et les moyens pour y répondre, ainsi que le fonctionnement prévu pour leur centre. Ils n'avaient pas le droit d'aller défendre leur projet devant ce comité, mais le CLSC est allé à deux reprises faire des pressions pour les discréditer en spécifiant entre autres, que Lisette était une psychiatrisée, donc qu'elle était incapable de faire fonctionner un centre et d'administrer une subvention. À ce moment-là, c'est descendu très bas. Les diagnostics étaient utilisés pour descendre les gens. Lisette était une PMD, elle ne pouvait donc pas gérer des choses. Son principal appui était un schizophrène, il n'était probablement même pas dans la réalité, il ne savait pas qu'il voulait faire un centre. Les couteaux volaient très bas.

Cependant, les membres du regroupement des organismes communautaires alternatifs de la région nord de Montréal qui siégeaient au comité aviseur ont demandé à ce que le coordonnateur de la sous-région rencontre le groupe. Après avoir rencontré les deux parties, il a décidé de remettre la subvention à notre groupe et, le 4 juillet 1988, les membres ont pris possession de leur local. Ils étaient vingt membres, fiers de leur victoire sur les préjugés. Enfin,

ils avaient un centre bien à eux. Du 5 juillet au 30 aout de 1988, les membres ont défait et refait des murs, des planchers, peinturé, décoré, quêté des meubles, des rideaux, de la vaisselle, tout. C'était une ancienne boucherie, il y avait des trous dans les murs et ils n'avaient rien. Mais ils étaient chez eux.

Deux personnes de la communauté les ont aidé, dont un dessinateur en architecture, qui planifiait et supervisait les travaux les plus compliqués. En septembre 1988, ils tenaient leur assemblée de fondation. Mais, le CLSC, toujours lui, leur a fait payer cher cette autonomie. On leur a fait une mauvaise réputation auprès des autres ressources communautaires et des députés de notre secteur. La subvention de 18 000 $ n'était pas suffisante. Ils avaient besoin de projets pour fonctionner. Tous leurs projets étaient refusés et le groupe a été isolé pendant trois ans. Pendant trois ans, ils n'avaient que 18 000 $ pour un local avec une ligne téléphonique sur l'Île de Montréal. Et on connait les prix de l'immobilier ! Donc, c'était juste du bénévolat. Le plus dur a été d'essayer de montrer l'autre côté de la médaille et de donner une crédibilité à CAMÉÉ, donc à ses membres, des gens psychiatrisés. Cette tâche a été rendue encore plus difficile à cause des préjugés qui entouraient déjà toute personne qui a un problème de santé mentale.

Heureusement, le Regroupement des organismes communautaires alternatifs de la région nord de Montréal, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et le coordonnateur de notre sous-région croyaient en eux. Ils les ont appuyés et les ont soutenus dans leurs démarches.

Aujourd'hui, nous sommes quatre-vingts membres actifs en tout. Nous avons cent vingt membres à peu près, mais il y en a quatre-vingts qui sont vraiment actifs. Les quarante autres… on garde espoir. Pour nous assurer que notre philosophie et notre fonctionnement se transmettent aux nouveaux et aux futurs membres, nous nous sommes donnés des étapes et des traditions. Bien qu'elles en portent le nom, elles ne sont pas une réplique de la philosophie des A.A., puisque nos étapes et nos traditions sont en lien avec les problèmes de santé mentale, et plus particulièrement, ceux vécus en psychiatrie.

La vie de CAMÉÉ dépend de l'implication de ses membres. Nos membres partagent un même vécu de souffrance et éprouvent des émotions semblables à l'égard de ce vécu. Ils se reconnaissent d'égale valeur peu importe la route parcourue. Pour nous, c'est plus naturel et valorisant d'être aidé une journée par un membre que nous aiderons le lendemain. Nous croyons que tout membre en cheminement peut avoir besoin d'arrêter sa lutte quotidienne et de prendre le temps de refaire ses énergies.

Un groupe d'entraide n'offre pas de service à la communauté, car il vit par et pour ses membres. Ce que CAMÉÉ offre à la communauté, c'est la possibilité, pour les personnes qui ont un problème de santé mentale, de venir vivre l'entraide avec nous.

Le groupe s'est donné comme objectif d'offrir un lieu pour apprivoiser ses peurs, sa souffrance et pour se donner des moyens de reprendre du pouvoir sur sa vie. Pour nos membres, reprendre du pouvoir sur sa vie, ça signifie combattre la pauvreté et les préjugés. Reprendre du pouvoir sur sa vie, ça signifie aussi briser l'isolement, faire reconnaitre ses droits, dont celui de gérer sa médication, d'améliorer sa santé mentale et sa santé physique. Pour y arriver, nous devons

redonner à nos membres le sentiment qu'ils sont importants, qu'ils sont capables de travailler sur eux-mêmes et de prendre des responsabilités dans le respect du rythme, des capacités et des limites de chacun. Ça veut aussi dire de reconnaitre le droit à l'erreur, de souligner les réussites, de donner le droit de parole et de décision. Comme le pouvoir est souvent confondu avec l'abus de pouvoir à cause de l'expérience de vie de chacun, les membres doivent apprendre à faire la différence entre les deux avant d'être capables de l'appliquer dans leur vie personnelle et dans le groupe.

La plupart du temps, la personne se présente à CAMÉÉ pour briser l'isolement, pour faire des activités de loisirs, pour se faire des amis ou les trois ensemble. Pour lui faire connaitre notre mission, elle participe à un atelier sur l'entraide et la vie de groupe. Ça permet aux anciens membres d'accueillir les nouveaux. L'équipe l'accueille, l'aide à identifier ses besoins et à négocier son rapport aux autres membres du groupe. Elle choisit des activités de cheminement personnel et des activités de loisirs. Elle reçoit aussi du support pour participer à un projet personnel ou de groupe. Chez nous, on tient à ce qu'il n'y ait pas seulement que des activités de loisirs. On n'est pas une garderie, on est un groupe d'entraide; il faut offrir des occasions aux gens de vivre l'entraide et de cheminer, d'avancer.

Chaque membre est appelé à s'impliquer dans les activités du groupe. Cette implication prend différentes formes selon les capacités et les gouts de la personne. Comme tout le fonctionnement du centre est assumé par les membres, sauf le secrétariat et la comptabilité parce qu'il n'y a personne qui veut la faire, ça laisse donc une grande place à l'implication. Les membres peuvent choisir d'être salariés, participants sur un programme d'insertion sociale (une mesure de la Sécurité du revenu) ou tout simplement des membres impliqués. Un membre peut décider d'aider un de ses pairs qui est responsable d'un atelier ou d'une activité, de participer à un comité, de faire de l'accueil, de faire de l'écoute téléphonique, de l'accompagnement, du parrainage, des visites d'amitié ou de support à l'hôpital et à la maison, de l'hébergement dépannage, de supporter d'autres membres dans leur implication, de s'occuper du centre de documentation et, peut-être qu'à terme, ce sera lui qui prendra la charge d'une activité pour toute une session ou qui siègera au conseil d'administration. Des membres s'occupent aussi de notre bulletin de liaison et de notre site web.

Notre assemblée générale est souveraine quant aux orientations et aux projets que le groupe veut se donner. Notre conseil d'administration est composé de sept personnes, dont six membres réguliers, des personnes psychiatrisées ou ex-psychiatrisées, et un membre usager ou sympathisant. Les membres du CA reçoivent une formation qui les amène à comprendre leur rôle.

Comme tout se décide en groupe, nous fonctionnons en comité : comité de financement, de médiation, de sélection, de réflexion, d'adhésion, d'évaluation et de planification. On fait tout en groupe chez nous.

Une autre instance se nomme « CAMÉÉ, ça me regarde ». C'est un comité qui réunit tous les membres pour décider avant chaque session des activités qu'ils veulent se donner. Ce comité discute aussi des problèmes et des changements dans le fonctionnement du centre. Généralement, on se retrouve de vingt-cinq à quarante personnes dans cette activité.

Les relations extérieures sont difficiles pour nos membres. Les termes utilisés, le rythme des réunions, les sujets discutés, qui sont loin de leurs préoccupations quotidiennes, en sont les principales raisons. Alors, c'est moi qui le fait.

CAMÉÉ a un espace *drop in*, un endroit où les gens peuvent entrer, s'asseoir et se reposer. Juste prendre un café et rien faire d'autre. Mais nous ne sommes pas un centre *drop in* et nous n'avons aucun désir de le devenir. Pour les membres qui participent aussi à la vie de groupe, l'espace *drop in* a du positif. Ils viennent y briser leur isolement, prendre du répit dans les obligations quotidiennes ou dans leur cheminement personnel, apprendre à négocier leurs rapports aux autres et être en contact avec leurs pairs qui tentent de s'en sortir, vivre des occasions d'entraide en-dehors du centre, se faire des amis, exprimer ce qu'ils ne peuvent pas dire ailleurs, identifier des besoins quotidiens et y répondre spontanément par l'entraide personnelle. Nous savons que les futurs membres ont besoin de cet espace pour apprivoiser le groupe et que les *entraidants* viennent y prendre du répit et communiquer. Mais ceux qui viennent au centre uniquement pour passer le temps ou se distraire drainent l'énergie des membres qui viennent pour vivre l'entraide et ça déstabilise le groupe. C'est merveilleux un groupe d'entraide *par et pour*, mais c'est fragile. Et souvent le danger ne vient pas toujours de l'extérieur; quand il provient de l'extérieur, on se défend très bien. Vous avez vu, on a gagné contre le CLSC deux fois plutôt qu'une, mais ce sont les dangers intérieurs qui peuvent être graves parfois. Parce qu'on pense qu'on vit l'entraide, on fait n'importe quoi d'autre. On ressemble à un groupe de loisir et c'est tout.

Le fait d'être *par et pour* implique que chacun et chacune puissent prendre part à ce qui se passe selon ses capacités bien sûr. Une personne ne peut donc pas venir à CAMÉÉ et espérer être prise en charge par les autres. Laisser trop de place au *drop in* entrainerait tout simplement la mort de notre groupe d'entraide. Nous avons donc mis en place des critères d'adhésion pour nous assurer que les personnes qui deviennent membres de CAMÉÉ désirent se prendre en main et vivre l'entraide. Nos critères d'adhésion et de participation, qui visent à préserver la vie de notre groupe d'entraide, sont : désirer se prendre en main, chercher à améliorer sa qualité de vie, désirer vivre l'entraide à l'intérieur du groupe, avoir suivi l'atelier d'information sur l'entraide et la vie de groupe à CAMÉÉ.

Pour nous l'appropriation du pouvoir passe donc par l'implication dans sa vie personnelle et dans la vie de groupe à CAMÉÉ. Le sentiment d'être utile est important pour les autres membres et est le début de la confiance en soi. Sans cette confiance et cette valorisation, on continue à se penser malade et « pas capable ».

Apprendre à répondre à ses besoins est une façon d'arrêter ou, au moins, de diminuer la consommation des services et la dépendance aux intervenants. On apprend à penser pour soi et on ne laisse pas les autres nous dire ce qui est bon pour nous. Quand il n'y a pas d'intervenants, quand les moyens et les solutions proviennent des personnes qui ont un vécu commun, nous apprenons lentement, mais surement, à gérer ce pouvoir qui, souvent, nous fait peur. Renoncer aux bénéfices secondaires reliés au rôle de malade dans lequel nous avons été parachuté par la psychiatrie demande une profonde conviction qu'il existe d'autres moyens pour survivre. L'appropriation du pouvoir, ce n'est pas une faveur que l'on se fait, mais un droit que l'on récupère.

Atelier 8A - L'organisation des services : j'ai mon mot à dire et ma place à prendre!

Denise M. BLAIS
Militante et membre du Groupe d'appui à la transformation
des services de santé mentale
Québec, Canada

Je ne suis pas ici comme porte-parole officielle du Groupe d'appui. Mais je suis membre à titre de personne utilisatrice des services. Nous sommes deux : il y a Francine Dorion aussi, de Lanaudière, qui participe au présent colloque également. Des fois, j'ai un petit problème avec le titre. Je me sens des fois un peu plus survivante. Je ne sais plus si j'utilise ou non vraiment les services de santé mentale. Je suis dans quelle catégorie, quel statut ai-je, mais je trouve ça pratique, parce que ça nomme une position à partir de laquelle on peut parler des choses en terme de vécu.

Moi, il y a six ans, je n'aurai jamais été capable d'embarquer dans cette grande aventure, dans les ligues majeures, avec le Groupe d'appui. C'est un peu un groupe d'experts, j'en reparlerai un peu plus loin plus en profondeur. Donc, c'est un groupe d'experts, un groupe aviseur, catalyseur, qui a été mis sur pied pour suivre et faciliter la continuité du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale.

Il y a six ans, j'étais pas mal dans la survie, pas mal dans le noir. J'avais d'autres préoccupations. Je rôdais. J'étais plus un membre fantôme de certains groupes. J'assistais à des activités, mais je n'étais pas vraiment une participante. Je pourrais faire un long témoignage sur mon vécu, mais ce que j'aimerais surtout partager avec vous, ce sont quatre moments dans toute la démarche du Groupe d'appui et aussi on en est actuellement. Il y a maintenant deux ans que ce groupe fonctionne et travaille. Je veux parler de quatre moments que je trouve bien importants pour illustrer de quelle manière, individuellement ou collectivement, nos voix, nos points de vues, notre participation ont pu influencer d'une manière importante les choses. Ça va être surtout ça mon sujet. Il y aura peut-être des anecdotes ici et là, mais ce sera surtout ça.

Juste avant, je veux nommer mes lieux d'appartenance, ces lieux qui m'ont apporté énormément dans mon cheminement personnel en ce qui concerne la confiance, la formation aussi sur la transformation des services, les dossiers politiques, les différents enjeux, la participation à des conseils d'administration; c'est très utile comme formation, finalement. Donc, il y a deux *coops* que je peux nommer à Montréal, c'est Action-Autonomie, le Collectif pour la défense des droits en santé mentale, et le Centre des femmes d'ici et d'ailleurs.

Tantôt, on parlait des personnes comme agent de changement. Mon travail avec le Groupe d'appui, ce serait un travail de l'intérieur, c'est-à-dire à l'intérieur du système. Je trouve ça intéressant quand on parle de la nécessité de travailler parfois, de l'intérieur, mais en même temps de l'extérieur. Il y a également d'autres points de vue un peu plus radicaux et un peu plus confrontants parfois. Je pense que ça prend tout ça pour que ça bouge à différents niveaux et je

pense que toutes les places qu'on peut occuper, tous les endroits où on peut influencer des choses, c'est important de les occuper et d'apporter notre point de vue. Ce sont des lieux où on peut agir, où on peut prendre la parole, où on peut participer d'une manière directe ou par représentation. On peut influencer des décisions et participer au changement. Parfois, c'est difficile. On a l'impression de répéter les mêmes affaires depuis 15 ans. En tout cas, j'entends des gens qui ont plus d'expérience que moi dire « Oui, oui, ça fait longtemps qu'on parle de ça. » Il faut répéter, il faut répéter, il ne faut pas lâcher. Des fois, le changement se fait vite, d'autres fois, cela peut être très long aussi. Il ne faut pas désespérer.

Avant de vous parler des quatre moments dont je parlais un peu plus tôt, j'aimerais parler de comment la parole et la participation des personnes ont influencé les démarches entreprises par le Groupe d'appui. Je vais justement parler du plan d'action comme contexte. Je n'entrerai pas dans tous les détails, parce qu'il y a beaucoup de *stock*. Je ne sais pas si vous l'avez déjà consulté. Mais, *grosso modo*, c'est un plan d'action pour faire avancer certaines choses qu'on trouvait déjà dans la Politique de la santé mentale, datant de 1989. Entre autres, il y était question de s'assurer qu'il y ait des services de support dans la communauté. On y disait aussi qu'il faut éviter d'hospitaliser les gens.

L'autre élément qui est bien important est que si dans la Politique de la santé mentale on parlait de la primauté de la personne, dans le plan d'action, on identifiait un principe directeur : l'appropriation du pouvoir. On dit que tous les éléments du plan d'action, que ce soit des services, des objectifs ou des mesures, doivent effectivement mettre en action, traduire, intégrer la question de l'appropriation du pouvoir. Selon un résumé de l'introduction du plan d'action, juste pour le nommer selon ce qui est mis l'avant par le Ministère, qu'est-ce que ça implique : une participation active aux décisions qui nous concernent, que ce soit au niveau individuel ou collectif, d'avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés, de pouvoir actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale, de pouvoir défendre ses droits. Donc, ce sont des éléments clés. Il y a du monde qui dit « Ah, bien ! C'est intéressant, mais il y a peut-être d'autres choses qui manquent dans cette définition-là ou dans ces enjeux-là. »

Alors, déjà prévu dans le plan d'action, une chose que je trouve très sage, source de sagesse, c'est qu'au lieu d'attendre trois ans que tout soit terminé pour évaluer ce qui s'est produit, si les objectifs ont été atteints… bien là, il y avait l'idée de mettre sur pied un Groupe d'appui, à mi-chemin, pour supporter la transformation des services. De ne pas attendre la fin pour en faire l'évaluation. En cours de route, un groupe de personnes, des experts et expertes de toutes sortes de champs différents en santé mentale, s'assuraient de faire, dans un premier temps, une évaluation. Où on est rendu ? Nous sommes donc 18 au sein du Groupe d'appui. Des fois, je dis qu'on est presque l'arche de Noé, parce qu'il y a deux personnes par expertise. Il y a donc Francine Dorion et moi pour les personnes utilisatrices des services, il y a deux psychiatres, il y a deux représentants des régies régionales, il y a deux représentants des CLSC, il y a deux chercheurs et un homéopraticien, c'est pour ça le « presque ». Finalement, il y a un ensemble d'expertises différentes autour de la table. Donc, quand je suis encouragée, c'est l'arche de Noé; quand je suis un peu découragée, c'est le navire…

Le Groupe d'appui a été mis sur pied en novembre 1999. À cette époque-là, madame Pauline Marois avait identifié la santé mentale comme étant une priorité. Le Groupe d'appui devait donc

effectuer une évaluation. On a alors fait une tournée des régions du Québec. Par la suite, il y a eu le forum sur la santé mentale en 2000. Et, maintenant, on est dans les suites du forum. Finalement, les quatre moments vont toucher un peu les deux dernières années de ces moments-là et de quelle manière, par notre parole, individuelle ou collective, on a pu influencer cette démarche.

Alors, premier moment, c'est la mise sur pied du Groupe d'appui et l'organisation de son travail. À l'origine, le Ministère cherchait quelqu'un qui représenterait les personnes qui utilisent les services. Alors, il y a eu le contact avec l'AGIDD-SMQ. J'ai été contactée par la suite. Je ne savais pas qui d'autre avait été contacté. Francine avait été contactée également, mais je ne le savais pas. Et j'ai réfléchi. J'ai posé beaucoup de questions : « Qu'est-ce que ça implique ? C'est quoi au juste ? » Moi, je n'avais jamais participé à un niveau national jusqu'à ce jour. Je pense qu'il y avait eu un comité à la régie régionale de Montréal-Centre. Donc, au niveau des tables de partenaires, c'est assez limité mes expériences.

Alors, j'y ai pensé et, finalement, j'ai identifié deux conditions, mes conditions à moi, que je demandais, et j'ai répondu « Mais si le Ministère les accepte, ça veut dire que j'ai d'affaire à être là, puis s'il me refuse, bien je n'ai pas d'affaire à être là. » En même temps, Francine Dorion se faisait exactement la même réflexion et réfléchissait aux mêmes conditions. On était donc toutes les deux à faire la même demande. Première condition : on ne veut pas être toute seule. Pourquoi pas deux, trois, quatre, cinq, mais en tout cas, pas seule. Deuxième condition : on comprend qu'on est là par une nomination individuelle. On n'est pas là pour représenter un groupe, c'est un lieu qui se veut politique, mais, quand même, on ne veut pas avoir la prétention que notre parole individuelle peut nécessairement représenter toute la diversité des expériences et des points de vue. On ne parlerait pas au nom de toutes les personnes du Québec comme si notre voix était la seule voix, la seule vérité. Dans cette démarche, sans trop savoir à quoi elle allait ressembler, s'il y avait des moments de consultation, on voulait avoir la possibilité d'aller voir du monde. Donc, ce sont les deux conditions qui étaient émises et qui ont été acceptées.

C'était Dominique Paquette, justement au Ministère à l'époque, qui avait reçu ces demandes. Si elle n'avait pas été là, s'il y avait eu quelqu'un d'autre à sa place, je ne sais pas si ce qu'on avait demandé comme condition aurait été accepté ou non. Je ne le sais pas. C'est un questionnement que j'ai eu à un moment donné par rapport aux bonnes personnes, aux bons endroits, aux bons moments.

Parce qu'on était deux, c'était plus facile, effectivement, d'amener des préoccupations. Même si le monde me dit « Denise, avec ta voix, tu peux rejoindre et représenter plus de monde que juste toi parfois », on est deux, ça veut donc dire que ça multiplie les possibilités autour de la table. Avant de discuter de la tournée dans les régions, une des choses qu'on a apportées au sein du Groupe d'appui est la question de l'appropriation du pouvoir. C'est un principe directeur, c'est intéressant, mais quels sont les moyens concrets qui vont assurer son intégration ? Premier questionnement.

Alors, on s'est dit que lors de la tournée, on devrait poser des questions aux régies régionales, aux autres acteurs qu'on rencontrera, aux personnes elles-mêmes. « Dans votre région, quels moyens concrets existent déjà ? Qu'avez-vous développé ? Que ce soit des projets, que ce soit

des groupes, peu importe. Pouvez-vous nous nommer ce que c'est ? » Si nous n'avions pas apporté ces questions, peut-être qu'il y en aurait eu d'autres. Sait-on ? Il faut dire aussi qu'au sein du Groupe d'appui, on a reçu beaucoup de support. Il n'y avait pas nécessairement de résistance par rapport à ça, mais nous, Francine et moi, avons amené cet aspect de la tournée.

L'autre aspect aussi, qui est bien important, c'est qu'à l'origine, quand le Groupe d'appui avait été mis sur pied, on prévoyait rencontrer lors de la tournée surtout du monde sur le terrain, donc des intervenants. Nous, on disait que pour la réussite de la transformation des services, ça devait être d'abord et avant tout les personnes qui utilisaient les services que l'on devait rencontrer. Mais cela n'avait pas nécessairement été prévu à l'origine quand le Groupe d'appui a été mis sur pied au mois de novembre 1999. Donc, avec l'accord du Groupe d'appui, on a amené ce questionnement : « Est-ce qu'il n'y aurait pas lieu de créer des espaces privilégiés durant la tournée pour la parole des personnes qui utilisent les services ? » Le même questionnement était aussi amené aussi pour les familles et les proches. Je veux dire que ces deux points de vue étaient importants à entendre.

On a aussi sensibilisé, je pense, le Ministère par rapport aux conditions nécessaires à la réussite de cette démarche. Quand on invite les personnes utilisatrices des services à participer, que ce soit au sein du Groupe d'appui ou ailleurs, il y a des conditions bien terre à terre à respecter pour leur participation. On n'est pas payé. Il faut donc faire des avances au lieu des remboursements de frais (parce que tout le monde a des remboursements de frais), il faut s'assurer que les réunions ne soient pas à la fin du mois (on a entendu parler de la pauvreté comme condition de vie de beaucoup de gens). Donc, je pourrais peut-être, à un autre moment, parler des autres conditions. Je voulais juste souligner que c'est une autre chose qu'on a pu amener étant donné qu'on était deux et étant donné qu'on était là, autour de la table, avec les autres.

Deuxièmement, il s'agit de la tournée. Qu'est-ce qui a été apporté par les personnes qui utilisent les services lors de la tournée ? On a fait une tournée qui couvrait presque toutes les régions du Québec. Le Grand-Nord, on n'a pas pu y aller. C'était entre le 1er février et avril 2000. Selon mes calculs, on a pu rejoindre un petit peu plus de 140 personnes.

Lors de cette tournée, concernant la croyance de pouvoir participer au changement ou d'être agent de changement, j'en ai entendu de toutes les sortes. Des « bien, à quoi ça servirait ? Tu sais, on parle, on parle, on jase, on dit les mêmes affaires, puis il n'y a rien qui change. » Tout comme il y avait aussi d'autres réactions où l'importance de participer était mise de l'avant même si c'est long le changement. Aussi, « vous êtes qui vous autres les membres du Groupe d'appui ? Vous venez d'où ? Vous êtes des fonctionnaires ? Vous êtes qui? » Alors, il fallait aussi dire qui on est.

Une des choses que j'ai pu faire comme individu est d'animer ces rencontres. Je voulais animer ces rencontres avec les personnes qui utilisent les services parce que, un, je ne savais pas comment le monde allait se sentir, est-ce qu'ils vont être à l'aise de prendre la parole ? Est-ce qu'en m'affichant cela allait rendre le monde plus à l'aise de prendre la parole et d'avoir confiance en ce processus ? Il fallait aussi les convaincre du respect et de la véritable écoute voulue par notre démarche. Donc, moi, j'ai pu prendre mon pouvoir et ma place, des fois, par l'animation que j'y ai faite.

Je voudrais rappeler ce que j'ai entendu dire dans plusieurs régions, parce que je trouve important le fait que les gens soient venus nous voir et nous dire comment ils voyaient les choses. Autant les choses positives que les choses qu'ils voyaient comme un frein ou qui sont absentes depuis longtemps. Il y avait beaucoup de cri de peur, il y avait beaucoup de colère, il y avait beaucoup d'espoir, beaucoup de désespoir, tout ça, mais il y avait certains propos qui revenaient dans plusieurs régions. Je trouve le Groupe d'appui a été à l'écoute. On verra, par rapport au forum et à son contenu, que les recommandations apportées concernent beaucoup l'appropriation du pouvoir et cela provient, justement, de ce qui a été exprimé par les personnes dans les régions. C'est une autre façon, d'une manière individuelle et collective, de faire avancer les choses. Je les nommerai plus loin.
Ce qui revenait souvent est le manque d'écoute, le manque de place pour la parole, le manque de respect pour cette parole. Concernant les services, il y a aussi beaucoup de besoins non-comblés selon les régions. Il y a les services de crises. Souvent, ce qui était dit était qu'entre les groupes et l'urgence il n'y a rien. Pour l'hébergement, il y a parfois des pénuries de logements sociaux et de formules autonomes de logement. Pour avoir des choix, il nous faut une diversité de possibilités. On a aussi entendu parler d'un manque d'information sur les médicaments. On veut de l'information, on veut de la formation, on veut un support jusqu'au sevrage au besoin. On parle de gestion autonome des médicaments.

Je peux continuer encore longtemps. Bref, les gens disaient haut et fort les choses concrètes dont ils ont besoin pour s'approprier du pouvoir, pour avoir plus de pouvoir sur leur vie. Surtout, ils disaient qu'il reste beaucoup de choses à faire. Selon les personnes, la défense des droits – elle n'est pas mentionnée comme un service dans la communauté essentiel – et aussi les besoins spécifiques des femmes étaient oubliés dans le plan d'action. La plupart de ces questionnements ne date pas seulement du plan d'action, ça ne date pas d'hier. La préoccupation au niveau des besoins spécifiques des femmes existe depuis longtemps, la Politique de la santé mentale posait déjà comme question « Comment ça se fait que les femmes utilisent les services de santé mentale plus que les hommes ? Comment ça se fait que les femmes sont championnes dans la consommation des médicaments ? » Je n'irai pas plus loin dans les détails, mais il y a eu plein de rapports, de comités de travail sur tous ces sujets. Le monde disait alors « quand est-ce que ça va aboutir ? »

Les gens dénonçaient aussi des pratiques qu'ils croyaient non respectueuses de leur personne et de leurs droits. Ils disaient « Comment ça se fait qu'on peut parler de l'appropriation du pouvoir s'il y a encore des pratiques qui vont à l'encontre de ça ? » Dans certaines régions, on parlait d'une tolérance zéro pour la contention et l'isolement ou d'autres pratiques qu'ils voyaient comme irrespectueuses. Beaucoup de femmes, aussi des hommes, parlaient d'être victimes de violence et de se sentir revictimisé par ces pratiques.

Je pourrais vous parler longtemps de tout ce que j'ai entendu. Moi, j'ai été dans neuf régions. Francine Dorion a été dans sept régions. Une seule fois, on était dans une même région et c'était Montréal. On a fait par la suite une mise en commun de nos expériences. Suite à cette tournée, le Groupe d'appui a sorti des constats : services dans la communauté, intervention en situation de crise, suivi dans la communauté, accès à des réponses aux besoins de subsistance, donc on parle de logement, on parle de vêtements, on parle de nourriture, d'intégration au travail, de l'accès à l'éducation, du développement des habiletés personnelles, de loisirs, d'entraide… En tout cas,

toute la gamme des types de services qui devraient être là pour soutenir le monde dans la communauté.

Plus précisément, puisqu'on parle de l'appropriation du pouvoir, je veux juste sortir des éléments à ce propos. Ils ne sont pas surprenants. Je pense que c'est une preuve que le Groupe d'appui était à l'écoute des personnes. Surtout des personnes utilisatrices de services, mais aussi des autres acteurs sur le terrain en santé mentale. Premier constat : l'organisation actuelle du réseau des services ne facilite pas d'emblée la participation des personnes aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif. Si l'appropriation du pouvoir est une chose difficile pour les adultes, c'est encore plus difficile pour les jeunes. Le principe de l'appropriation du pouvoir demeure largement une intention. Certains partenaires trouvent que ce n'est pas clair comme concept et d'autres disent « Je ne vois pas comment je peux l'appliquer dans la pratique ».

Un autre constat : une plus grande variété dans les approches et dans les types de services. Donc, les approches et les services, pas juste les services mais les approches, la diversité des approches et des types de services disponibles est nécessaire pour soutenir le principe de l'appropriation du pouvoir et ainsi offrir aux personnes la possibilité de faire réellement des choix libres et éclairés.

Dans toutes les régions, les personnes réclament avec insistance la mise en place des conditions et des pratiques qui leur permettront de s'approprier la maitrise de leur vie. Les personnes aussi ont dit « On ne peut pas parler de l'appropriation du pouvoir sans que ce soit accompagné par un changement des pratiques. Il y a des types de pratiques ou des façons de faire qui vont nous amener constamment à être « désappropriés » de notre pouvoir. Alors, dans l'état actuel, avec les pratiques actuelles, ça veut dire qu'il y a des limites très, très, très importantes en ce qui concerne les moyens de s'approprier plus de pouvoir.

Il y avait aussi, suite à la tournée, une demande de participer au Forum sur la santé mentale avec madame Marois et les partenaires nationaux à la fin de l'année 2000. Cela nous amène à un troisième moment. Je voulais parler de ce processus qui débute avec la demande de participation des personnes au forum. Cela a été formulé de différentes façons. Dans certaines régions, c'était « Bien, vous allez voir, Denise et Francine, devant tout ce monde, vous allez être seules et ce n'est pas évident ». Dans d'autres régions, c'était plus direct : « Ah, ce serait le *fun !* Est-ce qu'on pourrait être là ? » Québec est la dernière région que l'on a visitée. Je pense donc qu'ils ont eu un petit peu plus de préparation. Et c'est dans cette région que c'était le plus clairement formulé. Il a été suggéré qu'il y ait 200 à 500 personnes qui se réunissent pour justement, je pense, déléguer, élire, sans nommer, combien de représentants pourraient participer au Forum sur la santé mentale.

Il y a donc eu des négociations avec le Ministère à ce propos en juillet 2000. Les premières réactions étaient plutôt des réticences, parce qu'il y a des pratiques aussi, je pense, dans les ministères, chez les gestionnaires. C'est dans leurs façons de faire un forum, ça appartient aux ministres. Et c'est avec leurs partenaires nationaux, donc les grandes associations, qu'ils discutent. C'est ça un forum pour eux. Il y a aussi un certain décorum et tout ça. Alors, la réticence était « Bien, non! Ils ont déjà été consultés lors de la tournée du Groupe d'appui. On a déjà leur point de vue ». Ce n'était pas évident sur le coup d'expliquer, avec ce genre de façon de penser, pourquoi on faisait cette demande et en quoi elle allait justement dans le sens de l'appropriation

du pouvoir. Donc, on a négocié. Finalement, notre demande a été acceptée. On a eu des appuis aussi, il faut les nommer, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et l'R des centres de femmes. On en a eu des appuis; la solidarité, c'est bien important.

Les membres du Groupe d'appui apportaient aussi leur point de vue positif dans l'affaire. Alors, en juillet 2000, il fallait surtout dire « combien ». Finalement, le Ministère était prêt à accepter quatre personnes utilisatrices de services au forum. Madame Marois a alors également décidé de faire une rencontre avec plusieurs personnes utilisatrices parce qu'elle avait été informée, je pense, de la demande de participation des personnes au forum. Elle a alors dit « Je veux aller les rencontrer avant le début du forum, je veux aller les rencontrer ces personnes. » Puis, elle a fait la même chose avec les familles et les proches avant le forum. C'était la première fois, apparemment, dans l'histoire du Québec, que des individus, autant du côté des familles et des proches que des personnes qui utilisent les services, pouvaient participer à une telle rencontre. Tout ça, c'est grâce au fait que cela avait été demandé dans différentes régions, Francine Dorion et moi avons été que messagères. Les membres du Groupe d'appui ont offert leur support et on a aussi eu l'appui des trois regroupements que j'ai nommés auparavant.

Parlons effectivement de toute la démarche pour arriver à cette délégation au Forum. Comment choisir, comment nommer ces personnes ? Donc, ce qui avait été décidé est que dans toutes les régions soient organisées des rencontres régionales pour parler de ce qui s'en venait, le forum et tout ça, et que chaque région délègue ou nomme deux personnes pour aller à une rencontre nationale de préparation. C'est de ça dont il est question quand on parle des conditions nécessaires. C'est le temps de préparation que, souvent, on oublie. C'est pourtant une des conditions fondamentales. On invite du monde à une consultation, mais on ne les informe pas ou on le fait à la dernière minute. Il s'agit de conditions nécessaires pour que ce soit réel.

Alors, à cette rencontre, il y a eu de l'information sur les enjeux de la transformation des services, des explications sur le forum et, effectivement, les représentants régionaux ont nommé quatre personnes qui participeraient au Forum.

Également, 16 personnes ont rencontré madame Marois avant le forum. Je pense que c'était la première fois qu'une ministre de la Santé et des Services sociaux décidait de rencontrer les personnes directement.

Je vais juste terminer avec ce que, moi, je vois comme des gains apportés par cette démarche concernant l'appropriation du pouvoir. D'abord, puisque le monde disait « ce n'est pas nécessairement clair ce que c'est l'appropriation du pouvoir », il y a eu l'idée du guide. Donc, il y a un projet d'élaboration d'un guide sur l'appropriation du pouvoir. Il y a un comité, composé uniquement de personnes qui utilisent les services, chargé de l'élaboration de ce guide. Il a été accepté que, dans ce guide, soit au centre le point de vue des personnes sur l'appropriation du pouvoir. Il faut nommer les situations vécues pour illustrer ce que sont les conditions nécessaires qui favorisent l'appropriation du pouvoir autant que les choses qui bloquent et qui font obstacles à cet aspect.

La gestion autonome des médicaments. Depuis le forum, dorénavant, dans toutes les régions du Québec, il devrait y avoir la mise en place de services de gestion autonome des médicaments. Il faut donc fournir de l'information, de la formation et un service de support, que ce soit pour diminuer les médicaments, pour avoir une meilleure gestion autonome des médicaments ou même pour aller vers un sevrage d'un médicament. Présentement, il y a dix projets-pilotes à travers le Québec et il s'agit d'une longue lutte qui vient d'aboutir avec une certaine reconnaissance. Je pense que c'est grâce, en partie, a ce qui a été nommé dans toutes les régions du Québec en ce sens. On a besoin de ça pour avoir plus de pouvoir. Voyons-donc, il s'agit d'un élément clé !

Dans toutes les formations que le Ministère élaborera, on devra y intégrer un volet sur l'appropriation du pouvoir. Selon moi, un certain acquis majeur qui a été fait est que, dans les instances de concertation dans les régions, où on parle de l'organisation, de la planification ou de l'évaluation des services en santé mentale, un minimum de deux représentants des personnes utilisatrices de services y participeront. C'était une façon de s'assurer que notre parole et notre point de vue soient entendus autour de la table.

Dans Lanaudière, je pense qu'il y a quatre personnes qui sont déjà acceptées sur une table de concertation régionale. Dans d'autres régions, ils luttent pour avoir une personne représentant chacun des territoires. Donc, dans les Laurentides, il y a sept territoires. Je ne sais pas où ils sont rendus dans cette démarche, mais ça a tout l'air que d'une région à l'autre ça varie. Là aussi il y a des résistances effectivement. Il y a de la préparation à faire, il y des conditions à mettre en place pour permettre la participation des personnes.

Je pense que je vais conclure là-dessus. Il y aura des suites à donner à ça. Déjà, signe d'espoir pour moi, un autre aspect de l'appropriation du pouvoir, c'est que même au sein du Groupe d'appui, il y aura des comités qui vont s'ouvrir à des collaborations avec d'autres personnes qui utilisent les services, donc pas juste avec Francine Dorion et moi. Il y a une ouverture dans ce sens-là qui s'est créée tout dernièrement. Avec le suivi dans la communauté, le rôle de ce comité sera de préciser on parle de quoi quand on parle de suivi dans la communauté, quels en sont les activités, quels en sont les différentes formes, que ce soit communautaire, intensif, non intensif, en équipe ou en solo. Est-ce qu'on ne devrait pas plutôt parler de « soutien » plutôt que de « suivi » ? Parce que suivi ça glisse très vite vers des moyens d'exercer du contrôle. Il y a donc ce questionnement : est-ce qu'on ne pourrait pas préciser et nommer ce genre de choses, comme le soutien dans la communauté, d'une façon plus respectueuse, justement pour aller vers une intégration plus grande de l'appropriation du pouvoir.

Pour moi, ce sont des acquis. Et les acquis parfois sont fragiles. L'important, je pense, c'est qu'on s'assure que les choses s'intègrent véritablement, parce que quand il y a des personnes, nos alliés, qui ne sont plus aux bons endroits aux bons moments, qu'est-ce qui arrive de tout ça ? Je pense, en tout cas, avec ces moments-là, que j'ai pu, moi, témoigner d'un bout à l'autre. Ça me donne vraiment l'espoir que oui, c'est possible. Que ce soit des petits gestes, des grands gestes… des fois, les choses les moins spectaculaires sont surprenantes par leur impact. Tout ça ensemble crée une force collective qui mène selon moi à des pistes de changement.

Atelier 9A - Pour en finir avec les préjugés !

Paul REEVE
Coordonnateur, Mutual Aid Psychiatric Survivors
Alberta, Canada

La raison pour laquelle je suis ici me reporte un an en arrière. J'ai vécu en Ontario et ce fut à peu près à ce temps-ci, l'an dernier, que j'ai pris connaissance du projet de loi 68, qui était une nouvelle loi sur la santé mentale.

J'ai eu ma première hospitalisation il y a de ça trente-cinq ans. Ma plus récente fut en janvier de cette année. Ce fut une hospitalisation forcée. Le nouveau projet de loi 68 est une pièce de législation très contraignante. Ils ont supprimé plusieurs de ce que je crois être mes droits fondamentaux. J'ai directement ressenti l'impact de cette législation.

Ma plus forte réaction au printemps devant ce constat fut de vouloir me sauver et aller me cacher. J'en avais peur. J'ai ressenti énormément de tristesse de vivre dans un endroit où on ne me respectait pas tel que je suis. Ça me demandait de correspondre à une façon qu'eux pensait être la meilleure. Je me souviens, c'était en avril et l'annonce du symposium « J'ai un pouvoir fou » venait de sortir. J'ai réagi à cela. Je me suis dit : « Fantastique ! C'est au sujet du pouvoir, de garder ma position ». Ensuite, ma réaction fut différente en constatant que c'était une autre étiquette. Je parlerai beaucoup d'étiquettes, d'intolérance, de préjugés, de rapports qui sont reliés aux étiquettes. Alors, j'étais très hésitant, mais je leur ai écrit et leur ai dit que ce qui m'intéressait était d'explorer le rapport avec les préjugés.

C'était très important pour moi pour deux raisons. En fait, il y en a trois. L'une était au sujet de l'étiquette qu'on m'apposait, un diagnostic et ce que ça signifiait pour moi, comment je pourrais fonctionner avec ça dans ma communauté. L'autre était au sujet des organisations, soit le système de santé mentale et le système des consommateurs, parce que j'ai aussi reçu des rappels stricts de ce système.

Je pense que le plus important en ce qui me concerne était la façon dont je me suis moi-même étiqueté. Que signifient les étiquettes et lesquelles me suis-je appropriées ? Ma guérison remonte à 1991. J'ai mentionné que ma première hospitalisation a eu lieu il y a de ça trente-cinq ans. Quant à ma conscience, elle s'est éveillée il y a à peu près dix ans. Et c'est merveilleux. J'ai rencontré des gens merveilleux, j'ai passé au travers de puissantes guérisons, j'ai fait partie de groupes merveilleux, des groupes de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et d'autres groupes, groupes de soutien dans la communauté. Je ne crois pas avoir déjà regardé de très près mes propres préjugés, ma propre intolérance, et même comment je suis revenu à moi-même. J'ai passé un été dans l'obscurité, dans beaucoup de noirceur. J'essaie de ne pas employer le mot « dépression » que beaucoup de gens utilisent. Je le perçois simplement comme une grande noirceur.

Au cours de l'été, j'ai exploré le pouvoir du langage, le pouvoir des mots. Et j'ai senti ça de l'extérieur, de suggestions de gens qui, en fait, me forçaient à revenir à l'hôpital pour me dire qui je suis selon un diagnostic, selon une étiquette. Mais le plus important de cet été fut ma perception de moi-même, comment j'ai endossé cette étiquette et j'avais honte de qui j'étais. Ce fut un éveil extraordinaire pour moi de toute façon.

Je me suis mis à comprendre le langage et à comprendre les mots, le pouvoir des mots. J'aime beaucoup lire, ce à quoi je me suis livré. J'ai beaucoup lu au sujet du langage et des mots. Alors voilà, je n'ai très peu parlé du langage qui concerne les individus et du langage important relié aux organisations. J'ai travaillé avec un groupe qui se nomme « Mutual Aid Psychiatric Survivors » (Aide mutuelle pour les survivants de la psychiatrie). C'est un groupe indépendant qui s'autofinance. Un des intervenants était plus éveillé que les autres au sujet de la connaissance du pouvoir. Et j'en suis venu à bien saisir cette idée.

Je pense que l'élément d'évolution le plus important de ma guérison et de mon rétablissement fut de défier directement le modèle médical. J'ai lu des livres formidables et j'en recommande un en particulier qui s'intitule « Blâmer le cerveau » de Elliot Valenstein qui m'a aidé à mieux comprendre pourquoi je n'aimais pas prendre de médicaments ou s'ils étaient réellement efficaces pour moi. J'en ai essayé plusieurs, ainsi que plusieurs suivis médicaux, tout au long de ma vie. Certains ont provoqué de puissantes réactions qu'ils appellent « effets secondaires ». La plupart du temps, ils vous rendent complètement débiles et ce n'était même pas une option pour moi d'ingérer une pilule. J'en suis venu à comprendre que cette noirceur qui s'emparait de moi à l'occasion se présentait comme un cadeau révélateur. Mais le résultat s'avéra beaucoup plus comme une expérience spirituelle et émotionnelle pour moi. Ce n'est pas au niveau de mon cerveau, mais plutôt de mon esprit. Ce n'est pas particulièrement à propos de ma façon de penser, c'est plutôt comment je peux être, être et vivre dans ce monde.

Il me vient en tête un autre livre que j'ai lu et que je vous recommande hautement : « Les soins de l'âme » de Thomas Moore. Je me suis vraiment éveillé aux « présents de la dépression », qui est également un chapitre de ce livre. Ça m'a réellement aidé à changer ma façon de penser, tout mon système de croyance et de comprendre cette obscurité dans la perspective d'une conception différente. Cette obscurité était un cadeau. Elle me concerne. C'est moi dans ma propre vie, mon cheminement et mon développement.

Jennifer Chambers m'a positionné en quelque sorte dans son atelier. Elle a parlé de nos niveaux d'implication à nous, consommateurs survivants et mouvements de survivants. Je me situe également à un niveau différent auquel elle a fait mention avec un pied à l'intérieur et l'autre à l'extérieur. J'ai toujours des hésitations et je demeure sceptique à toute forme de système en général, qu'ils soient des systèmes de survivants ou des systèmes de santé mentale. Mais je fais partie de notre rassemblement et je me sens en sécurité ici. C'est très intéressant. Vous savez, je partage rarement ma propre histoire avec un auditoire. Mais je me sens bien ici et je ressens beaucoup de gratitude.

Ma perception du pouvoir est la reprise de pouvoir de l'intérieur et de l'extérieur. Je demanderais à chacun de mettre à défi sa propre façon de penser, sa propre intolérance, ses propres préjugés, sa propre stigmatisation, particulièrement pour votre être intérieur. Ce sont les mots que vous

utilisez dans votre esprit. Je vous demande de penser attentivement à vos propres croyances, à ce sujet qui est vous-même. Et je vous encourage très sincèrement à vous mettre au défi si vous vous retrouvez à penser que vous êtes malades, incapables, infectés ou n'importe lequel de ce genre de mots. Vous savez qui vous êtes pour valider et respecter exactement qui vous êtes et où vous êtes.

Il y a beaucoup de choses que nous faisons en tant qu'organisation qui me conviennent et me plaisent, comme sortir pour aller amuser les médias et parler au public. Nous écrivons, nous faisons de la télévision, des programmes où nous nous adressons à des groupes, même dans les hôpitaux. Nous faisons des débats dans les hôpitaux, défions l'hôpital à propos de leurs pratiques. C'est très important d'éduquer, de renseigner les gens et particulièrement ceux du domaine de la santé mentale. Nous conseillons et renseignons les gens au sujet de toutes les ressources disponibles pour participer pleinement à notre communauté. Ça concerne l'accès et l'inclusion dans nos communautés, c'est rencontrer une personne ayant le droit de faire partie de la communauté et, peu importe ce qui peut intervenir sur notre passage, nous le défierons de manière à demeurer éveillés à ce que ces gens ont à dire. Et s'ils installent une sorte de barrière, je suppose que ça reflète également qu'elle fasse partie des bases de l'individu.

Nous sommes très concernés au sujet de la planification de notre santé en général. Nous développons un système d'intervention du suicide dans notre communauté pour aider les gens qui ont des idées suicidaires afin qu'ils puissent nous rejoindre et en parler sans se faire enfermer, ce qui se produit souvent. Il s'agit de support. Nous avons fondé une coalition de plusieurs groupes pour le travail et l'emploi. Nous essayons de trouver du vrai travail avec de vrais salaires. Nous préconisons que nos membres aillent rencontrer les employeurs afin qu'ils permettent aux gens le soutien adéquat pour bien faire leur travail. Le travail est réellement important pour nous; tout comme l'habitation et la nourriture. Allan Strong a mentionné dans son atelier que nous avons besoin d'un toit, d'un travail et que nous avons besoin d'un ami. Je pense que c'est de cette façon que nous envisageons les choses.

En tant qu'organisation, il est important pour nous d'avoir établi nos valeurs dans une vision d'ensemble. Nous les avons mises par écrit et ce fut un réel secours pour nous d'avoir des gens qui viennent, se joignent à nous et comprennent d'où nous arrivons. J'encourage vivement les organisations à adopter ce genre de fondation.

Au sujet des relations, se connecter, vous connecter avec vous-mêmes. C'est au sujet de vous connecter aux autres et d'utiliser toutes les ressources disponibles de la communauté. J'ai entendu beaucoup d'histoires, alors je suggère aux gens de demeurer vigilants lorsqu'ils veulent se connecter à d'autres organisations, il y a des gens qui mentent. Mais également, soyez vigilants. Assurez-vous qu'ils partagent vos valeurs. Ne vous associez pas avec des gens qui ne peuvent endosser vos valeurs, parce qu'ultimement ça mettra des freins à votre organisation. C'est arrivé à certains d'entre nous. Alors, ça existe. Mettons donc fin à nos préjugés. J'ai parlé de votre sensibilisation à vous-mêmes et aux autres et de la conscience qui s'éveille de vous et des autres. Ces éléments seront des facteurs déterminants de changements. Je vous remercie.

Workshop 9A - Let's end prejudices !

Paul REEVE
Coordinator, Mutual Aid Psychiatric Survivors
Alberta, Canada

Reflecting a bit about why I'm here takes me back about one year ago. I've lived in Ontario and it was about this time, last year, that I was introduce to Bill 68, which was a new mental health act.

My first hospitalization was 35 years ago. My most recent was in January this year. And it was a forced hospitalization. The new mental health act, in Bill 68 last year, brought in a very coercive… it's a very coercive piece of legislation. Took away, what I believed, a lot of my basic civil rights and I was directly impacted by the legislation.

The strongest reaction I had to that in the Spring was to go away and hide. I was afraid of it. And I felt a lot of sadness to live in a place that wouldn't honour me just as I am. They wanted me to respond in a way that they taught was best. And I remember it was April and the advertisement for the symposium came out and it was called "madly empowered". I had a reaction to that. I said "Oh, that's great ! It's about power, it's about standing my ground." And then my reaction was more about "wait a second, that's a label too"… I will talk quite a bit about labels, the prejudice, the statement that is attached to labels. So, I was very hesitant, but I wrote and said this is what I wanted to explore.

It was important to me for two reasons. Actually, I guess there are three points. One was about the label that was being put on me, a diagnosis. And what that meant to how I could function in my community. The other was about organizations, both the mental health system and consumer system, because I had some strict calls with the consumer survivor system as well as organizations.

I think the most important when it came to my mind was about how I labelled myself. What do the labels mean and how much I think I have bought into them, bought into probably a medical model into labels. …back about ten years, in 1991, I said… I mentioned that my first hospitalization was 35 years ago. I think my consciousness came to awaken about ten years ago. And that's marvellous. Met some marvellous people, had some powerful healing, been part of some wonderful groups… consumer survivor groups and other groups, support groups in my community. I don't think I'd ever looked at my own… very closely at my own prejudices and even how I turned out in myself. I spent a summer in a lot of darkness. I tend not to use the term "depression", but many people do. I tend to see it just as a darkness for me.

Trough the summer, I explored the power of the language and the power of words, I felt that from outside, from people suggesting in fact, forcing me into hospital for telling me who I am according to a diagnosis of my label. But more important is through the summer, it was for

myself to reflect and understand that in some ways, I bought into that. I was really shaming myself about who I was… that's a powerful awareness for me anyway.

So I came to understand about language and words, the power of words, and I've… in typical fashion for me, I like to read a lot. So, I've read a lot about language and words. And so I talked just a little bit about language around individuals and I think is important language around organizations. I worked with self-help group called Mutual Aid Psychiatric Survivors. And maybe I reflect a little bit about the sorts of issues that challenge the words and challenge the labels. One of the speakers said "knowledge was power". I think I've come to understand that very well.

I think the most important revolution in my own healing and recovery was my challenging of the medical model. I've read some wonderful books and I highly recommend one that is called *Blaming the brain*, which helped me better understand why I didn't particularly like medications nor were they particularly effective for me in fact. I've tried many, many courses of different medications over my life and I had very powerful reactions to them. They call them "side effects", they are totally debilitating much of the time. So it wasn't even an option for me to ingest a pill. I've come to understand that my… the darkness that envelopes me from time to time… in some ways even as being a gift to me. But it certainly has been much more of a spiritual or an emotional issue for me. It's not about my brain, it's not about my mind, it's not even particularly about how I think : it's more about how I can be in this world.

It brings me another book I read which I'd highly recommend, which is called *Care of the soul*, by the author Thomas Moore. And I really woke up to the gifts of depression, which is one of the chapters in this book. It really helped me shift my thinking, my whole belief system and certainly understand this darkness from a different conceptual perspective. That it was a gift… it is about me, it's about my life and my growing, my development.

Jennifer Chambers talked about the levels of involvement to us, consumers survivors, survivor movements. And so I put myself in a second level she talked about, with one foot in and one foot out. So, I have still some hesitations, some scepticism about systems at all, whether they're survivor systems or mental health systems. But I am a part of this. And I feel safe here. That's quite interesting. I rarely share my own story, personally with audiences, but I feel safe here. And I'm grateful for that.

So my journey in thinking about power is empowerment from within and from without.

I think most of you are exposed to the idea of… and I would ask everyone to challenge their own thinking, their own prejudices, their own stigmatizing, particularly from within yourself. That's the words that you use in your mind… to think carefully about what you believe about that, and I encourage people very, very much to challenge themselves if you find yourself thinking that you are ill or disabled or diseased or any of those kinds of words, you are who you are. And to value and respect exactly who you are and where you are.

Lots of examples of things we're doing as an organization that I am really pleased with is about getting out amusing the media, talking to the public, we're writing, we're doing television, cable

television, programs, out talking to groups or go into the hospital, we debate in the hospital, challenge the hospital about their practices, that's very, very important and educating particularly people in the mental health field. We're advocating. Everybody is entitle to… all of the resources that they need to participate fully in our community. That's about access and inclusion in our community. It's about meeting a person entitled to be part of my community and anything that gets in the way of that, we challenge… sort of being very aware of what people are saying. And if they're putting a kind of barrier, I guess that reflects on the individual too.

Advocacy. We're involved very much with planning in our health, mental health bodies, government bodies. We develop the suicide intervention system in our community that helps people if they are feeling suicidal, thinking suicidal, to connect to us. They can talk and say it without being locked up which often happens. It's about support. We've made a coalition with some other groups around employment. We're helping people to find real work for real pay. It's about having people to go out and talk to employers and get them to allow people the support and accommodation they need, how important work is to us, just as housing and food. Allan Strong mentioned that we need a home, we need to work and we need a friend. I think that is sort of how we approach things.

As an organization too, it's very important for us … we've set up our values in a vision and we've written these out and it's been extremely helpful to us in having people to come and join and understand where we're coming from. So I encourage organizations to adopt these sorts of foundation, the basis of the foundation. There's so much ! So, it's about relationships, it's about connecting, connecting to yourself, about connecting to others and it is about using the community. I've heard different stories, so I just suggest people to be beware when you connect with other organizations and also to be very wise. Make sure they share your values. Don't go into a partnership with people who can't support your values because ultimately that breaks your organization. That happened to some of us. So, let's end prejudices. I've talked about sensitization of yourself and others, and conscious raising of yourself and others, and those will be determining factors of change.

Atelier 9B - Pour en finir avec les préjugés !

Linda WEBSTER-TAGGART
Militante, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

C'est un plaisir pour Ian Taggart et moi d'être parmi vous à cette conférence de novembre 2001. Nous sommes ici pour mettre fin aux préjugés qui ont longtemps accompagné la maladie mentale. Ian a travaillé pendant dix ans avec des professionnels pour mettre fin aux préjugés qui accompagnaient la maladie mentale. J'ai également travaillé dans le domaine de la santé mentale dans des organisations et, plus récemment, à REES.

REES reçoit son argent du CHR, Capital Health Region, de Victoria, qui existe depuis dix ans. Il fournit les services en santé mentale à Victoria et aux alentours, ce qui est séparé du Ministère de la Santé provincial.

Ian parlera de REES, de notre centre de ressources, d'éducation, d'évaluation et de soutien. Le centre est surtout dirigé par des consommateurs survivants. Il parlera des consommateurs survivants professionnels et des membres des familles qui travaillent ensemble sur divers projets vers lesquels REES les dirige. Quelques-uns de ces projets sont le projet Pandora, l'atelier d'art Pandora, le Lee Avenue Network, le Réseau de Lee Avenue et, dernièrement, il y a eu un programme très important : Le soutien entre pairs. C'est avec plaisir maintenant que je vous présente M. Ian Taggart.

Ian TAGGART
Militant, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

Premièrement, le thème de cette conférence est « De la noirceur à la lumière » et celui de cet atelier est « Mettons fin aux préjugés ». Linda nous a raconté que REES est un centre d'éducation, d'évaluation, d'appui et de soutien. Nous offrons des ateliers d'art où des consommateurs survivants peuvent se joindre à l'organisation et être soutenus par des professionnels qui interfèreront dans le sens de promouvoir l'appropriation du pouvoir des consommateurs survivants.

Maintenant, je vais parler de choses spécifiques que nous faisons. Nous avons instauré notre propre site Internet et effectuons des recherches sur Internet pour les ressources d'informations de notre communauté. Nous avons réalisé un manuel de ressources provinciales en ce qui concerne le soutien entre pairs. Nous faisons de la recherche d'informations sur les médicaments et tous les diagnostics et statistiques concernant le DSM. Toutefois, comme de raison, nous ne les acceptons pas tous nécessairement.

Quant à l'éducation, nous offrons un programme de formation pour le support entre pairs de quarante heures. Nous demandons aux gens qui vont bien, qui se sentent bien, de mettre en valeur leurs habiletés afin qu'ils puissent fournir leur soutien. Par exemple, en invitant des pairs à prendre un café et leur faire part de leurs savoirs, leur faire des suggestions, des recommandations, les aider à réaliser les bénéfices de leurs incapacités et les brancher au système si telle est leur volonté. Il y a aussi l'entrainement à l'estime de soi et à la liberté de l'esprit.

J'ai mené des ateliers sur ces sujets en utilisant des manuels spécifiques pour cette tâche. L'idée de base est la recommandation. Nous pratiquons toujours la recommandation individuelle et systémique, des conférences sur le partenariat, et deux fois par année nous invitons des personnes ressources à venir parler sur des sujets comme la prévention du suicide, la recommandation systémique, le support entre pairs et d'autres sujets du genre.

Évaluation. Vous pouvez constater le travail entre pairs des agences de la communauté, ainsi que les nouveaux équipements résidentiels que nous mettons à la disposition des gens.

Nous avons quelques exemples de projets pilotes. Nous avons des gens qui, pour différentes raisons, n'ont pas réussi à travailler ou à commencer une formation reliée au travail. Pour eux, par exemple, il y a une entreprise d'horticulture où on a pu apprendre, travailler et être payé pour le travail. Il y a également une compagnie de déménagement où des gens peuvent également recevoir une formation pour éventuellement y travailler.

Il y a un lieu où les consommateurs survivants se rassemblent et donnent leurs avis aux professionnels qui veulent entendre ces préoccupations et ce que nous voulons comme amélioration dans le système.

Les initiatives. La professionnelle pour qui je travaille est assez éclairée et propose d'offrir trois cents dollars à quelqu'un qui voudrait démarrer un projet d'art ou d'artisanat pour également l'aider à apprendre comment le mener à terme. Alors, c'est un montant de 300 $ qui est disponible pour ce genre de projet.

Groupes témoins. Encore là, nous avons une ouverture avec des professionnels qui sont à l'écoute. Nous exprimons ce que nous voudrions voir arriver. La compagnie de déménagement à laquelle je faisais référence plus tôt est un de ces projets.

Structure. Je suis le coordonnateur à l'éducation et au matériel de soutien de REES. Nous avons débuté avec trois personnes, dont l'une était moi. Nous sommes maintenant près de quinze. Et comme je l'ai dit, c'est principalement mené par des consommateurs survivants et avec très peu d'implication des professionnels.

L'équipe. Comme responsable de formation, nous avons un consommateur survivant qui apprend aux membres à utiliser les ordinateurs. C'est un autodidacte dans ce domaine. Il peut en démonter un complètement, le réduire jusqu'aux boulons et le reconstruire.

L'âme de soutien des pairs travailleurs. Je vous ai parlé plus tôt du programme de formation de soutien entre pairs. Ce sont des gens qui ont reçu des formations techniques à ce sujet. Nous

avons un feuillet qu'on publie avec des graphiques de couleur et qui couvre toute la région de Victoria en Colombie Britannique. Nous avons un consommateur survivant napolitain, un italien, qui est entièrement responsable de ça.

Coordonnateurs volontaires. Ça va de soi. Il y a quelqu'un responsable des heures de travail des volontaires. C'est Sarah, une réceptionniste formée. Nous avons une personne qui a travaillé comme secrétaire médicale qui est venue travailler pour nous. Elle a assemblé un guide de ressources pour les partenaires en santé mentale. C'est un livre considérable qui couvre tout, de la dépendance aux drogues à la guérison, le transport, l'hôpital, jusqu'à la recommandation. Tout y est, tous les numéros de téléphone pertinents de Victoria y sont inclus.

Financement. C'est la professionnelle bien éclairée dont je vous ai parlé qui en est responsable. Et finalement, la guérison. Il y a là de l'espoir. L'espoir signifie l'essence émotionnelle de la découverte. On nous promet que les choses peuvent changer. Aujourd'hui, les choses ne vont pas si bien, mais ça peut changer.

Workshop 9B - Let's end prejudices !

Linda WEBSTER-TAGGART
Activist, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

It's a pleasure for Ian Taggart and I to be at this conference, to join hands and talk about the stigma which for so long as accompanied mental illness. Ian has worked for ten years now with professionals in ending the stigma which surrounds mental illness, including most recently his work at REES. I worked in mental health areas and more recently for two years at REES.

REES is a research, education, evaluation and support centre ran principally, specifically, by consumers. Ian will talk about our mandate and philosophy. He will talk about partnership and the very succeeding facilities which REES refers people to, such as the Pandora Arts Place, the Avenue Network, the Healthy Life Start Program, and lastly, but very importantly, the Peer Support and Advocacy Program. Now it is with great pleasure that I present you Ian Taggart.

Ian TAGGART
Activist, Research, Education, Evaluation and Support (REES)
British Colombia, Canada

The plan has to do with Art shop, mainly a consumer prevention organization, and they actually have some professionals support, professionals who don't interfere a lot in what we do and who really believe in consumer empowerment.

Our research is done on the internet. We've set up our own web page. We search on internet for community resource information. We've set up a provincial peer support manual. We researched information on medications and all the DSM for categories of mental disorders, but which we don't necessarily all agree, of course.

Under education, we do a training program in peer support. Forty hours training session. When we train peers to work with peers, we ask that people are doing well, that they feel well, and that they can provide just one on one support whether if you're taking people for coffee or doing individual advocacy. Helping them get their disability benefits, plugging them into the system if they want to be in the system. Self-esteem and assertiveness training that's … I give workshops on those topics and I use specialized manuals for the task. Advocacy, I've touched on. We do, again, individual and systemic advocacy. Partnership conferences. Twice a year, we organize… we get speakers on topics like suicide prevention, substance abuse, systemic advocacy, peer support, topics like that.

Evaluation. As you can see peer reviews of community agencies and residential care facilities by that, we mean boarding homes and alike. Support that we give at the centre. We want people to feel free to drop in, to just chat or… I help them on housing issues and so on.

Pilot projects, articles through program for example, through consumers pushing the system. We've got people who for whatever reason haven't been unable to work, to start work training at horticultural companies basically to learn a lot of gardening and farming skills and you get paid. There's some moving company where people get hands on training in that area. So those are some examples.

There's a place where consumers get together and advise those professionals who want to listen to our concerns and what we want to see change in the system.

Consumer initiatives. The professional I work for is fairly enlightened and she's gotten some funds together to 300 $ per project actually if someone wants to set up an arts and crafts project or learn how to drive or any of these kind of things. Then 300 $ is made available for those projects.

Focus groups. That's where we have input and, again, with professionals who listen, we say what we want to see happen and the moving company that I refer to earlier is one of those projects.

Structure. I'm the coordinator of the education and support component of REES and we started off with three people. One of whom was myself. Now we have about fifteen and as I say it's mainly consumer driven, minimally professional involvement.

Consumer staff. Training position… we have a consumer who instructs people on how to run computers. He's self-taught on computers, he can take them apart to the nuts and bolts and put them back together again.

Peer support workers. I've mentioned earlier the peer support training program. Those are people who have been given instruction in techniques on how to do that. We have a newsletter put out with colour graphics. We have a person who is exclusively in charge of that, it's a consumer program covering all Victoria (British Columbia).

Volunteer coordinators. That's speaks for itself. Someone who is in charge of the hours of the volunteers. Receptionist, project staff. I've got a book here. We have one person who is a medical transcript. She came to work for us and she put this together : resource guide for partners in mental health. It's a tremendous book covering anything from addiction and recovery to transportation, to hospital, to advocacy, there's everything, all the phone numbers in Victoria in there.

Funding. That's the professional I was talking about who is fairly enlightened and whom I work for. The rest of it, I'm just going to breeze through it extremely quickly… Partnership. You're going to read what's on the screen. What is needed to achieve our goals. And finally, recovery. There's hope there.

Atelier 10A - La vie associative : une solidarité qui dérange

Luc FERLAND
Militant
Québec, Canada

Je suis un membre de Pleins Droits Lanaudière, qui est un organisme de défense des droits en santé mentale dans la région de Lanaudière. C'est à titre individuel que je viens vous entretenir sur le thème « Se donner le droit d'exister ». Ma présentation comprend deux volets. D'une part, j'aimerais partager avec vous, à partir de mon expérience, quel sens ces mots ont pris dans ma vie. D'autre part, j'aurais un conte à vous raconter.

Quand on se présente pour faire une conférence, ça nous prend un CV. Alors, comme CV, j'ai un an et deux mois en hôpital psychiatrique. C'est-à-dire que de 1980 à 1997, j'ai été hospitalisé six fois. Cela correspond au total à une année et deux mois de ma vie. Alors, oui, je peux dire aujourd'hui que c'est très formateur. Je veux partager avec vous comment je l'ai vécu et tout le sens qu'a pris pour moi l'expression « se donner le droit d'exister ». En passant, je trouve qu'il est en lien direct avec « se donner un pouvoir fou », le thème du colloque.

Alors, les trois premières fois où j'ai été hospitalisé, c'était sous le diagnostic « dépression sévère situationnelle ». Cela a été déclenché par un divorce et dans ses trois premières fois-là, ce qui m'a conduit à l'hôpital a été une tentative de suicide. Je pense que je n'étais pas dû pour me suicider. C'est clair, parce qu'il y a des gens qui passent à l'acte; moi, je me suis retrouvé au moins trois fois devant la situation de le faire, je m'étais vraiment donné le contexte pour le faire, mais je n'ai pas agi. Ne me demandez pas pourquoi, mais toutes les fois où je me retrouvais dans cette situation, je la refusais. Alors, à l'extrême, devant mon problème de santé mentale que je refuse, à la limite, je voulais disparaitre. Et plus tu veux disparaitre, plus t'accentue ton problème de santé mentale, parce que moins tu peux composer avec. Pourquoi je ne suis pas passé à l'acte ? Je ne le sais pas. Mais, je suis bien heureux de mon sort là.

La première fois que j'ai été hospitalisé, ça touchait tout l'hôpital. C'était en 1980. On n'était pas dans les années 60, on était dans les années 80. Mais, moi, dans mon schéma, en 1980, l'hôpital c'était l'asile encore. J'étais un gars très ouvert; qu'il y ait quelqu'un qui ait un problème de santé mentale, j'étais bien ouvert à ça. Que quelqu'un ait besoin d'aller à l'hôpital, j'étais bien ouvert à ça. Mais pas moi ! Pour moi, c'était donc comme de la honte, de l'indignité ou tout ce qui tournait autour de ça. Ça m'affectait énormément. Alors, il en a été de même les trois premières fois où j'ai été hospitalisé.

Pendant ce temps-là, c'était comme si je niais ce que j'avais eu à traverser. Puis, en 1986, j'ai eu un gros accident qui m'a vraiment poussé, cette fois-là, au bout du rouleau. C'est un accident qui avait été occasionné par mon problème de santé mentale. J'ai failli y laisser ma vie. Suite à cet accident, j'avais été hospitalisé pendant six mois. Ils avaient alors changé mon diagnostic, il l'appelait « la psychose maniaco-dépressive ou bipolaire ». Je me suis questionné beaucoup et j'étais confronté à me dire « veux-tu vivre ou mourir ? » Les autres fois, je voulais mourir parce

que je ne m'aimais pas, mais finalement je gardais toujours la vie. Mais là, j'étais confronté à moi-même. C'est à partir de là que (j'ai appelé ça mon pèlerinage) je me suis mis à être debout, où je me suis donné le droit d'exister.

Alors, le droit d'exister, ça voulait dire le droit d'avoir un problème de santé mentale. Dans ma famille, les gens ne me rejetaient pas, au contraire. Toutes les fois qu'ils me voyaient, ils me disaient « Luc, comment ça va ? » J'étais toujours porté à me dire « il faut que je leur réponde que ça va bien, il faut que je leur fasse plaisir, il faut que… Une fois, à des proches qui me demandaient « Puis là, Luc, comment ça va ? » « Ça va mal ! Je peux-tu avoir le droit d'aller mal ? »

Cela n'avait de l'air de rien, mais ce petit bout de phrase-là que j'ai dit une fois fort à des gens, c'est non seulement que j'avais le droit d'exister, mais aussi que j'avais le droit d'aller mal. Quand tu vas mal, si tu vas voir le psychiatre, qu'est-ce qu'il te dit ? Tu vas mal, donc il faut te donner des médicaments. Il y avait des proches qui me disaient « si tu vas mal, nous, on voudrait bien que tu te sentes bien ». Mais ça peux-tu aller mal tout court ? Je peux-tu avoir le droit d'exister ? Et le droit d'exister, peut-il passer par le droit d'aller mal ? Je m'apercevais combien ce droit-là, au fil des années, je ne me l'étais jamais permis. C'était toujours par rapport à la famille, par rapport à mes enfants, par rapport à mon travail… il y avait toujours un « par rapport » qui faisait que je n'avais pas le droit d'être ce que j'étais avec mon problème de santé mentale.

Maintenant, j'aimerais vous raconter une petite histoire, un conte. Alors, le titre de l'histoire est « Les gros cailloux ». Probablement qu'il y en a parmi vous qui la connaisse. Je ne l'invente pas. Elle est d'un auteur qui m'est inconnu.

Un jour, un vieux professeur de l'École nationale d'administration, on pourrait dire un *vieil* administrateur de l'AGIDD-SMQ, fut engagé pour donner une formation sur la planification efficace de son temps à un groupe constitué d'une quinzaine de dirigeants de grosses compagnies nord-américaines. Alors, disons que c'est vous là, les gros dirigeants de compagnies nord-américaines. Ce cours constituait l'un des cinq ateliers de leur journée de formation et le vieux professeur n'avait donc qu'une heure pour passer son message.

Debout, devant ce groupe d'élite, le vieux professeur les regarda un par un, lentement, puis il leur dit : « Nous allons réaliser une expérience ». Il sortit de sous le bureau un immense pot en verre qu'il posa délicatement en face de lui. Puis, il sortit encore une douzaine de gros cailloux de la grosseur d'une balle de tennis et les déposa délicatement, un par un, dans le pot. Lorsque le pot fut rempli jusqu'au bord et qu'il fut impossible d'y ajouter un caillou de plus, il leva lentement les yeux vers les élèves et leur demanda : « Est-ce que ce pot est plein ? » Tous répondirent que oui. Il attendit quelques secondes et ajouta « Vraiment ? » Alors, il se pencha à nouveau et sortit de sous le bureau un récipient rempli de petit gravier. Avec minutie, il versa ce petit gravier sur les gros cailloux et brassa légèrement le pot. Les morceaux de gravier s'infiltrèrent entre les cailloux jusqu'au fond du pot. Le vieux professeur leva à nouveau les yeux vers son auditoire et demanda : « Est-ce que ce pot est plein ? » Cette fois, ces brillants élèves commençaient à comprendre son manège. L'un d'eux répondit : « Probablement pas. » « Bien ! », répondit le vieux professeur. Il se pencha à nouveau et, cette fois, il sortit de sous la table un petit récipient rempli de sable fin. Il versa le sable dans le pot. Le sable alla remplir les espaces

entre les gros cailloux et le gravier. Encore une fois, il demanda : « Est-ce que ce pot est plein ? » Cette fois, sans hésiter et en chœur, les brillants élèves répondirent : « Non ! » « Bien ! », répondit le vieux professeur. Comme s'y attendaient ses prestigieux élèves, il prit le pichet d'eau qui était sur la table et remplit le pot jusqu'au bord. Le vieux professeur leva alors les yeux vers son groupe et demanda : « Quelle grande vérité vous démontre cette expérience ? »

Le plus finaud des élèves, le plus audacieux, songeant au sujet de ce cours, répondit : « Cela démontre que même lorsqu'on croit que notre agenda est complètement rempli, si l'on veut vraiment, on peut y ajouter plus de rendez-vous, faire plus de choses. » « Non, ce n'est pas cela », répondit le vieux professeur. « La grande vérité que nous démontre cette expérience est la suivante : si on ne met pas les gros cailloux en premier dans le pot, on ne pourra jamais les faire entrer tout de suite. » Il y eut un profond silence, chacun prenant conscience de l'évidence de ces propos.

Le vieux professeur leur dit alors « Quels sont les gros cailloux de votre vie ? Est-ce votre santé ? Votre famille ? Vos amis ? Réaliser vos rêves ? Faire ce que vous aimez ? Apprendre ? Défendre une cause ? Vous relaxer ? Prendre du temps pour vous ? Ou toute autre chose ? » Et si je reprends l'exemple des gros cailloux, je dirais que sont les gros cailloux de votre droit d'exister ? Quel est le geste fondamental que, chacun, on pose, qu'on reconnait comme étant s'attribuer le droit d'exister et pour lequel on fait des actions en conséquence ? Ce qu'il faut retenir, c'est l'importance de mettre ses gros cailloux en premier dans sa vie, sinon on risque de ne pas réussir sa vie. Si on donne priorité aux peccadilles, le gravier, le sable, on remplira sa vie de peccadilles. On n'aura alors plus suffisamment de temps à consacrer aux éléments importants de sa vie. Alors, n'oubliez pas de vous poser la question : quels sont les gros cailloux de ma vie ?

Je vous ai parlé un petit peu de mes gros cailloux tantôt. Pour mon droit d'exister, ce qui a été pour moi signifiant et qui m'a aidé à me retrouver debout, c'est de me prendre en main. C'est aussi de faire du problème qui je vivais un tremplin pour aller plus loin. La journée où j'ai décidé de faire de cette partie de moi, que je n'acceptais pas, un allier plutôt que de m'en faire un ennemi, tout a été différent.

Atelier 10B - La vie associative : une solidarité qui dérange

Paulette LACOSTE
Membre de la troupe de théâtre Le Pigeonnier, Collectif de défense des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Je fais partie du Collectif de défense des droits de la Montérégie et je travaille particulièrement dans le secteur de Châteauguay-Valleyfield.

Moi, c'est vous qui m'avez amenée jusqu'ici sans le savoir. Depuis 1998, vous me faites confiance. J'ai appris à faire confiance aussi. Grâce à vous, j'ai appris ce qu'est le théâtre, ce qu'est d'apprendre à vivre avec les autres. Je ne connaissais pas ça. Moi, ça fait 40 ans que j'ai des liens avec la psychiatrie et je ne suis pourtant pas si vieille que ça. À trois ans, j'étais déjà classée en psychiatrie. Ma vie a été composée de hauts et de bas. Cela ne m'a pas empêché de faire une carrière militaire. Cela ne m'a pas empêché d'avoir des enfants. Aujourd'hui, mon plaisir, c'est de faire du théâtre. Grâce à vous, en 1999, a eu lieu le Colloque international sur l'isolement et la contention de l'AGIDD-SMQ. On a, pour l'occasion, recueilli des témoignages de gens qui avaient vécu l'isolement et la contention et on en a fait une pièce de théâtre interactive. Nous avons aussi été invités à aller jouer notre pièce à Paris lors du Colloque international sur la santé mentale en 2000 et à l'hôpital Esquirol, qui est un hôpital français reconnu à travers le monde.

Dans la troupe de théâtre, nous sommes six comédiens et comédiennes, présentement, qui à ce présent colloque. À partir de ces six personnes, on est allé en chercher six autres. Alors, la troupe est composée de six vieux et de six jeunes.

Je veux vous dire qu'il ne faut pas lâcher. Même si les médecins nous disent qu'on est fini, ce n'est pas vrai. « Si on veut, on peut. » On peut le reprendre notre pouvoir. En se parlant entre nous autres. Il n'y a jamais eu mieux que des gens en santé mentale pour comprendre d'autres personnes en santé mentale. Quelqu'un qui n'est pas passé par là, il ne peut pas comprendre de la même façon. Pour moi, c'est ça qui est important : se faire confiance entre nous, de s'encourager entre nous. Les gouvernements, ils ont beau nous promettre bien des choses, la première chose que nous pouvons avoir, immédiatement, c'est entre nous autres.

Je ne me fis pas au gouvernement. Je ne me fis pas aux ressources. Je me fis à nous. Entre nous, on est capable. Puis, on est capable de se donner gratuitement entre nous. Des fois, c'est juste un petit bonjour, c'est juste un petit mot d'encouragement « Continue ! Lâche pas ! Persiste ! » C'est comme ça qu'on avance. Moi, c'est la seule façon que j'ai pu trouver pour avancer. C'est comme ça que les gens du Collectif m'ont fait confiance. C'est comme ça que j'ai appris à avoir confiance en moi. C'est comme ça que j'ai appris à vous aider, à vous aimer et à m'aimer là-dedans. Je me sens utile parmi vous. Je ne me vois pas sans vous. Merci.

Plénière interactive 2A - Les personnes comme agent de changement

Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ
Représentant de l'Association Saint-Camille de Lellis
Bouaké, Côte d'Ivoire

Je suis de la Côte d'Ivoire. La Côte d'Ivoire, pour ceux qui ne connaissent pas ce pays d'Afrique, est une ancienne colonie française et indépendante depuis 1960.

Alors, nous avons donc hérité, après l'Indépendance, de toute la culture occidentale et, surtout, française. Nous, les petits Africains, nous avons commencé à lire dans les livres et dans les manuels d'école. Moi aussi, je suis parti à l'école. J'ai fait tout le cycle primaire et secondaire dans mon pays. Après, j'ai fait le bacc. (système français), ce diplôme me permettait de rentrer dans une université. J'avais une spécialité, les mathématiques et la mécanique, mais ces études ne se faisaient pas chez moi en Côte d'Ivoire. Il fallait aller en France, où il y avait de grandes écoles qui donnaient les cours appropriés.

C'est ainsi que je suis parti en France. J'avoue que, à l'école, j'étais quand même bien. Je suivais assidûment les cours. Et je rêvais beaucoup, je rêvais à travers les grands scientifiques du monde, Edison, Watt… On les contemplait dans les livres, on se disait qu'ils étaient des génies. C'était, pour moi, ma référence. Alors, je travaillais tout le temps. Je m'étais inscrit à Bordeaux, à l'université, pour préparer un concours et rentrer dans une école d'ingénieurs en mécanique. Mais, vous savez, c'était dur pour un petit Africain qui débarquait tout fraichement en France, les études, la vie, la société, l'éloignement… et puis les moyens. Et nous n'avons pas suffisamment d'argent. Même avec une petite bourse de l'État, on est obligé de faire des travaux supplémentaires pour pouvoir arrondir les fins de mois. Finalement, papiers, travail, société… je me suis retrouvé malade à la veille de l'examen du premier diplôme du cycle supérieur.

Je me suis retrouvé à l'hôpital avec l'aide d'amis ivoiriens. Pendant trois semaines, j'ai été soigné et, à la fin, le psychiatre est venu me voir. Il a dit : « Jeune homme, je crois qu'il vaudrait mieux que tu rentres. De toute façon, ton examen est passé. Tu n'as pas pu composer avec la vie ici. Mais, pour ta santé, mieux vaut rentrer chez toi en Côte d'Ivoire. Et je crois que tu te sentiras mieux chez toi, là-bas. Beaucoup de choses de là-bas te manquent. » J'ai trouvé que c'était vraiment bien et j'ai dit « d'accord ». J'ai donc pris l'avion avec un psychiatre qui m'a accompagné jusqu'en Côte d'Ivoire.

Arrivé en Côte d'Ivoire, j'ai cru que ça allait passer. Sorti de l'hôpital, j'avais un autre comportement, parce que j'avais pris des comprimés, des somnifères, des drogues. Ça m'a complètement drogué. Je me retrouvais tout le temps endormi et je ne savais que faire. Mais, quand même, j'étais content de retrouver mes parents. Vous savez, dans ce domaine de la santé, même l'occident n'a pas encore trouvé à ce que je vois. Malgré tous les moyens qu'ils ont, ils n'ont pas encore trouvé de médicaments, de solutions. Et nous, les Africains, souvent, on se vante de faire mieux que les Occidentaux dans le domaine de la santé mentale. Ainsi, mon papa est venu. Il a dit « non, les *Blancs* ne connaissent pas le remède pour la folie. » Je vous l'ai dit et je

vous le redis, chez nous, on n'occulte pas le mot, on le dit « folie ». Je vous mets dans le contexte purement africain et il faut dire le mot en conséquence. Alors, « …les *Blancs* ne savent pas soigner. Allons au village, je connais un homme qui fait beaucoup de merveilles par ses soins. » Alors, je me suis retrouvé au village.

Pendant que je dormais, mon papa a réuni tout le conseil de famille et tous les sages du village avec un charlatan. Le charlatan est venu et il fallait faire une consultation pour trouver une cause profonde à ma maladie. Chez nous, en Afrique, une maladie, même un accident, ce sont toujours les sorciers qui sont derrière. Et il fallait trouver le mal, l'origine de ce mal, pour pouvoir faire le traitement. Après l'explication, le charlatan a découvert quelque chose et m'a dit : « Jeune homme, tu t'es mal comporté envers ta communauté et, surtout, envers tes *imam*, les *imam* de tes ancêtres. » Que s'est-il passé?

Je me suis retrouvé en France, vous savez, c'est une communauté où il y a beaucoup d'étudiants, beaucoup de mouvement, et on participe souvent à des causeries, à des causeries-café autour d'un thème, on se partage des idées, des opinions et, finalement, j'ai été séduit par le christianisme. Malgré tout ce que je faisais en Côte d'Ivoire, je n'ai pas pu aller à l'église suivre la catéchèse comme tout le monde, parce que je porte le nom, comme je le disais tout à l'heure, je m'appelle Yoboué Attoungbré. « Attoungbré », c'est le nom du fétiche du village, du grand fétiche qui protège tous les fils du village. Et ce fétiche, il m'aurait libéré de l'emprise des esprits qui pesait très tôt sur ma vie, même tout enfant. Et, grâce à ce fétiche, j'ai pu vivre. Donc, j'ai porté toute ma vie le nom de ce fétiche et j'incarne, pour tous les villageois, ce fétiche. Alors, en France, je me suis dit : « Bon, à quoi bon m'engourdir avec ces valeurs. Parce qu'ici c'est… » Je me voyais mal en train de m'exprimer, de parler à mes âmes, à mes fétiches. Et le monde bouge, le monde va de l'avant. Il faut que je m'accroche à quelque chose de plus vrai, de plus concret. J'ai cru qu'en choisissant cela ça allait m'aider. Je me suis dit « je vais aller avec les chrétiens » et j'ai commencé à aller à l'église.

C'est ce que j'ai dit au charlatan. Et il a dit : « Jeune homme, pour cela, tu t'es dérobé. Tu as trahi les fétiches de ton village. C'est pour cette raison que tu es tombé malade. » Je n'y comprenais plus rien, non seulement j'avais perdu les études (j'étais complètement obsédé par ces échecs), et on vient me dire que je suis un traitre. Et ce mot, dans le contexte villageois, est très grave. C'est très grave parce qu'il faut payer avec d'énormes sacrifices. Mon papa, il s'est vu contraint d'acheter des œufs, des bœufs et même des moutons, tout un arsenal, je ne sais quoi, pour adorer le fétiche afin qu'on puisse me faire le traitement.

On a donc, après, commencé le traitement. Je ne sais pas ce qui est arrivé. Je m'engourdissais chaque jour parce que mon moral diminuait de jour en jour. Je voyais les gens qui me regardaient de haut. Certains disaient même que, pour aller en France, j'avais essayé de vendre un membre de ma famille, que j'avais offert un membre de ma famille afin de chercher le pouvoir. Je commençais alors à fréquenter des confréries, des sectes et tout ça. Dans notre société, ce sont des choses qu'on condamne sévèrement. Et ce regard pesait sur moi. Psychologiquement, j'étais complètement abattu. Et je me suis retrouvé K.O., complètement mis à nu. D'un surmenage en France, je me retrouve irrécupérable en Côte d'Ivoire, comme un clochard, comme un paumé et même sans moral. J'étais devenu un délabré et un fou total comme chez vous vous appelez. Je ne sais pas ce que veut dire chez vous « schizophrène », mais, chez nous, le fou est celui qui n'est

plus en mesure de même prendre une serviette ou une éponge pour se laver. C'est quelqu'un qui a perdu toute la raison. C'est ce que je suis devenu.

Mais mon papa, il était vraiment très compatissant. Il s'est approché et m'a dit : « Mon fils, ça ira. » J'ai dit : « Mais ça ne peut pas aller. Ton fétiche et tout ça m'ont condamné, m'ont rendu plus malade que jamais. » Il a dit : « Non, on va te soigner. » Et j'ai dit : « Bon, si c'est ça, je préfère aller voir le psychiatre, parce que lui au moins je pouvais lui parler. » Et il a dit : « Bon, on peut essayer un peu encore. » On est allé, non loin de mon village, à Bouaké, la deuxième ville du pays, où il y avait un hôpital psychiatrique. D'ailleurs, quand je partais de la France, j'avais eu une lettre du psychiatre me disant « Si tu as des problèmes, vas voir le psychiatre. » J'y suis donc allé. Je lui ai tout expliqué et il a dit « Jeune homme, il faut continuer à prendre tes pilules et ça ira. »

Les pilules, en fait, pendant un moment, ça me réveille, ça me stimule, ça me tient en éveil. Chez nous en Côte d'Ivoire, il n'y a pas de sur-médication. On n'a pas toujours les moyens de payer ses médicaments. Et la dose est tellement réduite. Ça me donnait l'effet de me sentir mieux. Je visualisais des choses, je me sentais bien dans ma peau. Et quand je suis retourné au village, mon papa n'était plus en mesure de payer ces médicaments. Et, vous savez, on ne peut pas interrompre comme ça ses médicaments… je sais que vous connaissez cette pratique. Et quand j'ai cessé les médicaments, j'ai commencé à développer de l'insomnie et je me suis retrouvé en train de passer des nuits blanches, à veiller, à penser Je rechutais encore. J'allais de l'hôpital psychiatrique à la maison. On m'envoyait chez un guérisseur qui essayait de fouiller dans ses *grévisses* pour voir s'il pouvait m'aider. Pendant 15 années, j'ai essayé de trouver un remède à ce mal qui me rongeait. Et sans jamais trouver de solution.

Alors, mes parents, ils se sont découragés finalement. Et, moi-même, je pensais qu'il valait mieux mourir. Parce que chaque jour, quand je dormais, je me réveillais et je me voyais en train de regarder tous ces gens autour et je me disais « Mais qu'est-ce que je fais sur cette terre ? » J'ai cru que j'allais mourir dans mon sommeil. Mais je vis toujours. Et ça m'a fait de la peine. Alors, vous savez comment on fait chez nous avec les malades mentaux ? On n'enchaine pas : on coupe un gros tronc d'arbre, comme un pilier, on creuse un trou (ou deux) dedans, et on y met le pied, puis on enfourche sur l'humain une bague de fer, on emprisonne le pied avec une barre de fer dans le bois. Comme ça, tu ne peux pas aller où tu veux, tu peux plus te promener, tu ne peux plus rien faire. Tu es assis et tu attends que la mort vienne te délivrer. C'est finalement là où mes parents m'ont conduit, parce qu'ils n'avaient plus les moyens. Moi-même, je ne savais plus que faire.

Alors, les religieuses de la maison catholique, qui allaient de temps en temps au village faire la catéchèse, m'ont vu dans cet état et m'ont dit « Jeune homme, on va t'aider. » Moi, j'ai eu beaucoup de chance, parce que beaucoup de gens ont essayé de faire quelque chose pour moi. Et les religieuses sont allées voir un monsieur du nom de Grégoire (il est venu au Québec en 2000). Il avait commencé à libérer, de village en village, les malades mentaux qui y étaient cloués ou enchainés et il leur donnait des soins. Il m'a dit « On va essayer encore. » On m'a donc libéré et on m'a envoyé dans ce centre-là.

Au bout d'une semaine, comme si un miracle se réalisait, j'ai commencé à voir mieux, à m'organiser et, finalement, je me suis complètement rétabli. J'ai dit « Ah ! Comment est-ce possible ? » Parce que dans ce centre, ce qui m'a beaucoup frappé… quand je suis arrivé, ce monsieur m'a dit « Jeune homme, tu vas travailler avec nous. » Il ne m'a pas traité comme un malade, je ne sais pas, les psychiatres devraient comprendre, et je sais qu'ils peuvent comprendre mieux que moi; il ne faut plus affliger le malade en disant qu'il ne peut guérir, qu'il est malade, qu'il est fou… ça le blesse terriblement.

Mais ce monsieur, qui n'est pas du tout un psychiatre, il m'a dit « Ça va aller. Tu vas travailler avec moi. Tu vas te mettre au service des autres, tu vas les aider. Tu verras que ça ira. » Avec ces petits mots de réconfort, ça m'a permis de prendre conscience de mon état et de recevoir régulièrement des soins et de me consacrer à moi-même. Parce que ce sont des choses que j'avais négligées pendant longtemps. Et, au bout d'une semaine, je commençais à voir plus clair. Finalement, il m'a permis de retourner à l'école. J'avais peur, je me disais « À quoi bon. De toute façon, je suis guéri. » C'est ce mot que vous n'employez pas ici, mais je sais que ce mot peut s'employer.

Je dis que j'emploie ce mot, parce que de quinze années passées dans la rue, dans le bois, partout dans les fossés, dans les poubelles, je me suis retrouvé à retourner à l'école, à reprendre mes études. J'ai donc repris les études et j'ai terminé un diplôme de comptabilité, un BTS en comptabilité, parce que je suis le comptable actuellement de l'Association Saint-Camille de Lellis en Côte d'Ivoire. Je suis un peu le papa de tous ces gens que nous y aidons.

Si je vous disais que je suis un ancien malade mental ou un diagnostiqué « schizophrène », vous n'allez pas me croire. Mais c'est vrai. On peut passer de là et un jour devenir quelqu'un d'autre, un facteur de changement. Aujourd'hui, je suis comptable. Je suis le *tonton*, comme on appelle en Afrique, le grand frère qui vient donner des conseils à ces petits frères qui viennent d'arriver. De féticheur, je suis devenu à moitié prêtre, qui prépare la messe et qui anime la messe le dimanche, ce qu'on appelle le secrétaire de la liturgie. Un facteur de changement…

Merci beaucoup.

Plénière interactive 2B - Les personnes comme agent de changement

Connie McKnight
Coordonnatrice, Réseau National pour la Santé Mentale
Ontario, Canada

Je ne pense pas que nous devions simplement apprécier tous les membres de notre communauté, mais nous devons les aimer, nous aimer. Quand je dis « amour », je pense à la valeur de la personne, au respect, à l'inclusion, à l'encouragement et au soutien de sa présence. J'ai dédié les dix dernières années à la cause. Il y a un mouvement qui existe et qui pourrait m'aider à m'aider, à allier ma réalité à mon idéalisme de vie sociale et d'inclusion.

Pour nos membres, ça signifie : choix éclairés, éducation, conseil, droit de faire des choix basés sur nos propres valeurs individuelles et nos croyances, acceptation de notre individualité par nos frères dans notre société. Je n'aime pas le concept général de « population ». Alors, comment définir le concept d'inclusion ? C'est toute une question. C'est un point de vue personnel de croire que certains de nous ont besoin de travailler à l'intérieur d'un système organisé comme il l'est présentement. Vous savez de quel système je parle ? Le système patriarcal qui vous fait perdre tout votre pouvoir, cette autocratie existante qu'on appelle le système de santé mentale.

Il y a aussi un besoin pour une approche externe plus radicale. Défier le système par l'extérieur. Le Réseau National pour la Santé Mentale fait partie des entités qui ont choisi de travailler de l'intérieur du système. Puisque je siège ici pour représenter le Réseau National pour la Santé Mentale, permettez-moi de vous faire part de quelques-unes des méthodes par lesquelles nous essayons d'apporter du changement.

Vous croyez au partenariat avec d'autres organisations comme le gouvernement et les affaires ? Ce n'est pas seulement dans un but de partenariat, mais également dans des buts d'éducation et de recommandation. Un de nos partenaires actuels est l'Alliance Canadienne pour la Santé Mentale. C'est une petite coalition qui comprend, croyez-le ou non, l'Association Psychiatrique Canadienne, l'Office National de l'Association Canadienne pour la Maladie Mentale et pour la Santé Mentale, la Société pour les Troubles d'Humeur du Canada (qui est un groupe de consommateurs survivants), la Société Canadienne de Schizophrénie et le Réseau National pour la Santé Mentale.

Nous arrivons tous à la table en reconnaissant que nous avons différentes opinions, valeurs et croyances. Malgré nos différences, nous avons choisi de travailler ensemble, parce qu'en tant que groupe, nous possédons une voix qui se fait entendre à Ottawa. Nous croyons qu'en tant que groupe, nous avons des valeurs et des demandes très spécifiques en tant que regroupement national en santé mentale. Nous croyons qu'il y a un besoin pour un plan d'action national en santé mentale en faveur du gouvernement fédéral et un besoin pour plus de soutien à la communauté à travers la nation. Le siège de l'Alliance Canadienne pour la Maladie Mentale et la Santé Mentale est occupé par Charles. C'est un consommateur. À travers les cinq groupes qui siègent à cette table, incluant le Réseau National pour la Santé Mentale, se trouvent des

organisations menées par des consommateurs qui nous donnent le pouvoir à cette table. Un des bons coups des groupes communautaires, alors qu'ils ne sont inclus que depuis deux ans, est que cette année nous soyons capables d'obtenir pour la première fois au Canada un engagement du gouvernement fédéral dans son propre discours et dans le budget national pour la santé mentale. Finalement, nous sommes reconnus !

Le Réseau National pour la Santé Mentale existe, conseille, recommande, éduque et pourvoit en ressources le mouvement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Nous avons deux très gros projets sur lesquels nous travaillons présentement. L'un d'eux est d'ouvrir les portes aux travailleurs autonomes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Nous avons six projets pilotes au travers le pays qui fonctionnent depuis trois ans. Nous soutenons ces gens dans leurs tentatives de devenir des travailleurs autonomes parce que l'auto-emploi est une option viable pour ces gens. Information, soutien et assistance sont disponibles. Nous avons des bureaux à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse, Ontario, Manitoba, Alberta et Colombie-Britannique.

Dans les six prochains mois, il y aura des brochures qui seront disponibles à travers le pays pour les personnes intéressées. Il y aura aussi de nouvelles brochures pour les travailleurs qui arrivent dans le système et nous voulons décréter de nouveaux changements. Ce sont d'excellents outils. Je suis tellement fière de ces nouveaux éléments. J'ai très hâte qu'ils deviennent publics.

Présentement, nous travaillons sur un document pour faire inclure la psychologie ainsi que certaines alternatives dans la Loi sur la santé du Canada. Nous sommes presque prêts à présenter notre modèle de consultation et d'inclusion dans la communauté, qui est en fait le reflet de notre logo organisationnel.

Nous proposons également au gouvernement fédéral que le Réseau National pour la Santé Mentale prenne la direction de la consultation pour une stratégie de la santé mentale dans la population. Nous avons plusieurs autres projets à venir et nous sommes presque prêts à entamer une campagne nationale pour créer une structure formelle entre le Réseau National pour la Santé Mentale, les groupes de survivants consommateurs et leurs affiliés à travers le Canada. Finalement, pour moi-même et mon idéalisme personnel, je rêve toujours du jour où l'acceptation, l'inclusion et les choix informés seront universels ainsi qu'au jour où l'oppression, la pauvreté et l'isolement n'aient plus jamais une place prédominante. Merci.

Interactive plenary 2B - People as agents of change

Connie McKnight
Coordinator, National Network for Mental Health
Ontario, Canada

[…] Every member is entirely individual. I don't believe that we need to like everybody in our community, but we need to love everybody in our community. When I think of love, I think of respect, inclusion and the value of the person and how it most nurtures their strengths and

support their witnesses. There's a movement out there that could help me, help myself to try to bring reality to my idealism of community and inclusion.

For our folks, it means informed choice, education, advocacy, the right to make choices based on our own individual value and belief systems and acceptance of our individuality by our brother community. So, how do we bring about inclusion ? That's a huge question. Well, it's my personal belief that some of us need to work within the system and as it organized at the present moment. You know, the system that I speak of ? You know. The disempowering, paternalistic and autocratic that they call *mental health* ?

There's a need also for external and more radical approach as well… challenging the system from outside. The National Network for Mental Health is one of those entities that choose to work within the system. And since I sit hear representing the National Network for Mental Health, let me share with you some of the ways in which we try to affect change.

You believe in partnership with other organizations, government and business, this is not only for the purpose of partnership, but also for the purpose of education and advocacy. One of our partner presently is the Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health. It's a small coalition and consists of, believe it or not, the Canadian Psychiatric Association, the Canadian Mental Health Association National Office, the Mood Disorder Association of Canada, which is a consumer group, the Schizophrenia Society of Canada and the National Network for Mental Health.

We all come to the table recognizing that we have differences of opinions, values and beliefs. Some of us are very different. We chose to work together because we as a group, have a very strong introspective voice in Ottawa. We believe that as a group, that we have some very specific values and needs as a national mental health community. We believe that there's a need for a national mental health action plan on behalf of the federal government, and the need for more community support through the nation. The chair of the Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health is filled up by Charles. He's a consumer, and through of the five groups, they sit at that table, including the National Network for Mental Health, our consumer driven organizations which in term give us the power at the table.

One of the coops of the community groups, since it's beginning two years ago, is… this year, we were able to get for the first time in the history of Canada a commitment from the federal government in its own speech and in the national budget for mental health. We were finally on the map.

The National Network for Mental Health exists, advocates, educates and provides resources for the benefit of the Canadian consumer survivor movement. We have two very big projects that we currently work on. One is opening doors to self employment for consumers survivors. We have six pilots projects across the country that have been in operation for three years. We try to support consumers survivors in their endeavour to become self-employed, because self-employment is a viable option for consumers survivors. Information, support and assistance are available. We have offices in Newfoundland, Nova Scotia, Ontario, Manitoba, Alberta and British Columbia.

We also have a really neat project and it's called the Consumers in Action Project. This is a project that's been developed to enhance the advocacy capacity in leadership goals of Canadian mental health consumers survivors. We have three sites presently. One in Nova Scotia, Manitoba and British Columbia.

Coming in the next six months, there will be booklets that will be available across the nation and to others who are interested, and there will be books for the *newbees*, who can all… As new people who come in to the system and we want to enact change. And they are excellent tools. I'm so proud of them. I can't wait for them to become public.

Presently, we're working on a position paper to have psychology and perhaps alternatives included in the Canada health act. We're almost ready to put out for consultation our model for community inclusion, which is, in fact, the reflection of our organizational logo.

In addition, we're also proposing to the federal government that the National Network for Mental Health take the lead in terms of consultation on a population mental health strategy. We have many other projects on the go and we're almost ready to begin a national campaign to create a formal structure between the National Network for Mental Health Consumer Groups, and it's affiliates across Canada. Finally, for myself and my idealism, I'm always looking to the day when acceptance, inclusion and informed choice are universal, and when issues of oppression, poverty and isolation never again take centre stage. Thank you.

Acte III

Atelier 11A - L'art de la folie ou la folie de l'art

Richard BOUCHARD
Réjean ARSENAULT
Carole GIRARD
Michèle FORTIER
École Nationale d'Apprentissage par la Marionnette (ENAM)
Québec, Canada

Richard Bouchard

Je suis marionnettiste. J'ai commencé à travailler avec la marionnette en 1979. J'ai participé à des festivals. J'ai plutôt une démarche artistique. En 1982, lors d'un festival en France, j'ai découvert l'Association Marionnettes et Thérapie. À partir de ça, je suis revenu et j'ai travaillé avec un collègue à la confection d'une marionnette pour lui, parce qu'il travaillait avec un enfant autistique. Avec le travail qu'il a fait auprès de cet enfant – il a eu des résultats extraordinaires –, en 1985, il a participé au colloque Marionnettes et Thérapie en France et il a pu exposer son travail.

Suite à cela, en 1990, avec des collègues, on s'est dit « Faudrait faire quelque chose avec la marionnette » et on a créé l'École nationale des apprentissages par la marionnette (ÉNAM). Alors, cette école vise justement à amener les personnes qui ont des difficultés en santé mentale à développer leurs capacités, et là on parle de créativité, à être créatifs face à leurs problèmes. C'est tout le côté transfert du travail qui se fait en atelier face aux difficultés de la personne.

Aujourd'hui, en peu de temps, on peut difficilement passer à travers tous les sujets qu'on a apportés avec nous. Alors, on va essayer de voir à travers l'expérience de deux personnes. On a quelques personnes ici qui nous ont accompagnées, qui ont vécu des expériences en atelier. On va vous parler un peu des ateliers. On va regarder un peu les marionnettes, peut-être faire un peu de démonstration. D'ailleurs, il y a un personnage avec qui j'ai fait ma propre thérapie; le « Grand nez », c'est moi. Il a fait de la politique d'ailleurs en 1984. Alors, quand on dit – il y a des marionnettes pour le dire – ça fait partie du programme qu'on a mis sur pied pour faire des interventions avec des personnes adultes. Il faut bien comprendre que oui, ça nous intéresse de travailler beaucoup avec les enfants pour la prévention primaire, mais aussi avec les adultes. Parce qu'avec les adultes, on peut travailler sur des thèmes, sur des thématiques, sur les problématiques des personnes, les transformer en métaphores et après les présenter au public pour les sensibiliser sur ces problématiques. De ce fait, on peut éclairer d'autres personnes qui pourraient éventuellement avoir des problèmes aussi.

Alors, j'inviterais nos collègues Michèle et Carole à venir nous accompagner. Et, si vous voulez, je vais quand même prendre une marionnette pour, peut-être, lui prêter un peu la vie en attendant et, après, je passerai la parole à mes collègues qui vont vous donner plus d'informations quant à leur expérience au niveau de la marionnette. Je vais prendre, justement, mon personnage… ma thérapie.

Alors je ne vous demanderai pas de vous fermer les yeux, parce que j'habille la marionnette. Pas trop scrupuleux. Alors ici, c'est une marionnette que j'ai faite il y a vingt ans. Et les marionnettes, vous savez, c'est parce que ça impressionne. Ça permet de sortir les sujets, vous savez, quand on travaille sur une thématique, il ne faut pas avoir peur de toucher les sujets, les problématiques et les choses. Alors, il ne faut pas avoir peur d'aborder les problèmes. Alors, s'il faut faire la mort, on fait la mort. C'est sûr que si je prends le personnage de la mort, ce n'est pas un personnage agréable. Par contre, je l'utilise d'une autre façon. Souvent, le personnage de la mort, au lieu de parler de la mort, il va parler de la vie. Il va parler qu'il se cherche une nouvelle peau. Parce qu'il n'était pas capable de se sentir ce matin-là, il est allé voir un médecin – dans ce temps-là, on va se faire sentir par quelqu'un d'autre. – Et le médecin n'avait pas d'autres recours à lui donner pour lui ouvrir des portes. Alors, on essaie toujours de travailler avec le jeu de l'esprit.

« …J'ai appris à me connaitre et depuis que je vous ai dit Non, ça va beaucoup mieux. N'est-ce pas ? D'ailleurs, Monsieur Docteur, je voulais vous dire une chose, j'ai pris une décision : on ne se laissera pas manipuler. On s'en va dans l'autre sens. D'ailleurs, je vais vous accompagner tout à l'heure pour la marche. Et vous, Madame, vous allez bien ? Oui… vous êtes en forme ? Vous allez dire comme certains… en forme de quoi ? » Voilà !

Réjean Arsenault

Je suis directeur des communications à l'École nationale des arts par la marionnette. Et je suis en compagnie de Michèle et de Carole. Michèle, qui est la doyenne de notre groupe en terme d'ateliers et de spectacles de sensibilisation va, l'an prochain, célébrer sa dixième année de participation à nos ateliers. On a Carole aussi, qui a participé à deux de nos productions et qui suit nos activités depuis 1995.

On est situé à Chicoutimi dans la belle région du Saguenay. Au fil des ans, on a monté cinq productions. Alors, une de nos premières productions a été « Le petit prince » de Saint-Exupéry qui était une adaptation dans le cadre d'activités parascolaires dans une localité de la municipalité de Saguenay. En 1990, la création de l'ÉNAM a amené une de nos toutes premières productions, « Vous ça va. Et moi ? ». D'ailleurs, vous en avez vu un extrait tout à l'heure. Rapidement, c'était le cheminement d'un psychiatre qui en est venu à intégrer l'utilisation de la marionnette dans sa pratique, donc dans son cabinet.

Ensuite, cela a fait l'objet d'une tournée régionale, bien sûr, la pièce été jouée dans le cadre d'un colloque international « Marionnettes et thérapies » à Charleville-Mézières en France dans la région de Champagne-Ardennes. Ensuite, on a été appelés à monter un spectacle qui portait spécifiquement sur les droits et les recours des bénéficiaires en santé mentale, « Métamorphose ». Avec le groupe GPDDSM-02 de la région du Saguenay, cela a fait l'objet d'une tournée

provinciale et cela a aussi été joué également à Charleville-Mézières en France. Il s'agit de productions auxquelles a participé Michèle d'ailleurs ! À partir de « Métamorphose », ce qui est intéressant est qu'on a intégré des personnes ayant des difficultés en santé mentale à l'intérieur de toutes nos productions. C'était une condition sine qua non et cela a été très enrichissant – d'ailleurs, ils pourront vous le témoigner plus loin – pour les personnes qui y ont participé et pour nous également.

À partir de 1995, on a créé « L'Allégorie du cabaret de Platon », un spectacle qui faisait la promotion de la vie, qui a été monté, aussi, en lien avec le Centre de prévention du suicide de la région du Saguenay. On a d'ailleurs obtenu une marque de reconnaissance à ce niveau.

Richard Bouchard

Je tiens à vous donner des exemples du travail qu'on fait auprès des enfants ou auprès des adultes. C'est sûr qu'au niveau des jeunes, souvent, quand on donne des ateliers, on va, par exemple, nous dire « Bon, on a deux tiers de cas problèmes dans ce groupe ». Et on a des résultats très intéressants.

Comme en 1981, j'avais travaillé avec des jeunes et avec le petit garçon qui avait pris le rôle principal du spectacle qu'on avait créé avec les enfants. Il y avait 127 répliques. C'est beaucoup. Et moi, je les enregistrais. Mais le petit garçon avait doublé sa troisième année, sa quatrième année et il était en train de doubler sa cinquième année, puis il a pris le premier rôle. Il fallait quand même qu'il sache lire et qu'il soit capable de donner l'expression à ses personnages pour arriver à faire ce rôle. Et, automatiquement, il a été suivi – c'est ça qui est intéressant – il était suivi par un psychologue et cela a comme éveillé des choses.

C'est là le travail complémentaire des organismes en art et nous on veut vraiment se spécialiser dans cette approche afin d'aider le monde de la psychiatrie ou la monde de la psychologie à changer leur point de vue, à changer leur perception et à bien travailler avec les gens. Il faut aussi permettre à ces personnes de s'exprimer, comme quand on avait fait « Vous ça va. Et moi ? », le spectacle. Quand on voit un médecin, on lui dit « Docteur, vous ça va, et, moi, comment vais-je ? » Alors, c'était le titre de notre spectacle. On devait jouer ce spectacle devant 250 psychiatres. On l'a fait. On a eu du succès. Mais on n'a pas réussi à les guérir. Par contre, on a fait du brasse-camarade pas mal.

Alors, vous voyez qu'on a un médium qui permet à la fois la promotion et la prévention. Quand on travaille avec un groupe, il y a aussi de la promotion et de la prévention sur la vie, la santé, sur ce qu'on peut faire, et le résultat de tout ça est appelé à être présenté au public. Cela peut permettre aux gens de mieux comprendre des choses ou encore de faire du brasse-camarade pour faire évoluer le système. Alors, c'est pour ça qu'on tient à notre créneau. C'est sûr que la marionnette, c'est efficace; on en reparlera plus loin.

Réjean Arsenault

Du côté de l'ÉNAM, à travers nos activités, on est beaucoup en partenariat avec des organismes tels que la Régie régionale, l'Association canadienne pour la santé mentale, le Groupe de

promotion et de défense des droits en santé mentale, le Centre local d'emploi, le Centre de prévention du suicide, l'Université du Québec à Chicoutimi, le Cégep de Jonquière et d'autres organismes au niveau international (le Festival mondial de théâtre de marionnettes de Charleville-Mézières, l'Association marionnettes et thérapie en France). On a la Semaine mondiale de la marionnette également; des troupes, des artistes d'ici et de l'étranger, des intervenants d'organismes communautaires en santé mentale tels que le Centre Nouvel essor de Chicoutimi, vous avez l'Escale à Jonquière, le Centre Le Phare aussi à La Baie, des psychiatres, des psychologues et également les municipalités de Jonquière et de Chicoutimi.

En plus d'œuvrer auprès de sa clientèle, l'ÉNAM a rédigé un programme de formation portant sur l'utilisation de la marionnette comme moyen de communication en thérapie et en pédagogie. Ensuite, on propose également un éco-laboratoire avec des programmes marionnettes thérapeutiques pour enfants et pour adultes et un programme de formation.

La prévention et l'intervention se greffent en extension au développement de la formation, ce qui crée un milieu de stage, de recherche et d'expérimentation. L'ÉNAM est reconnue comme chef de file pour le développement de l'utilisation de la marionnette comme moyen thérapeutique. L'ÉNAM rayonne au-delà des frontières, ses travaux d'implantation sont considérés comme étant les plus avancés actuellement au niveau international.

Donc, il est clair que l'ÉNAM est avant toutes choses un organisme mixte en santé et en services sociaux pour la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Elle touche les problèmes de santé mentale et les troubles mentaux en complémentarité avec les services de santé. Elle participe directement au développement social par ses activités de créativité. Voilà pourquoi elle est un organisme mixte et complémentaire au système de santé.

Bien sûr, je ne doute pas que vous soyez très intéressés par les témoignages de Michèle et de Carole, qui peuvent témoigner, donc, de leur appréciation de ce qu'elles ont vécu au sein de l'ÉNAM.

Carole Girard

À un moment donné, je suis tombée malade. C'était en 1988. J'étais très dépressive, très suicidaire. J'ai fait douze à quinze tentatives de suicide. Je crois que tout a commencé par un burnout, parce que je travaillais avant. Je travaillais beaucoup, beaucoup, beaucoup. Je sentais un vide en moi, à l'intérieur de moi, je me cherchais beaucoup. Disons que je travaillais beaucoup physiquement et que j'étais fatiguée de ça. Je voulais créer et le théâtre m'a toujours fascinée, je voulais donc faire du théâtre.

J'ai été hospitalisée à plusieurs reprises, c'est-à-dire trois à quatre mois par année pendant à peu près six ans. On m'a diagnostiquée borderline. Ça veut dire « trouble de personnalité et de comportements ». Bon, je vais vous parler un peu des contentions, j'ai eu de mauvaises expériences. Disons qu'une fois, on m'a tellement attachée que j'en étais bleue. Je veux dire que ça ne respirait plus. C'était tellement attaché dur. Je l'avais dit, mais ils n'ont pas voulu me détacher, me desserrer. Une fois aussi, on m'a attachée, mais, à un moment donné, je voulais aller à la toilette pour faire mes besoins et tout ça, mais ils n'ont pas voulu me détacher et ils

m'ont dit « Fait pipi dans tes culottes. » On perd un peu de dignité là-dedans. J'ai donc eu plusieurs mauvaises expériences. C'est sûr qu'après ça j'ai fait appel à des services. Il y a eu entre autres le CPS – j'ai eu un suivi au CPS – et l'ÉNAM.

Je vais vous parler un peu de l'expérience que j'ai avec les marionnettes. Depuis que je vais à l'ÉNAM, je ne suis plus hospitalisée, c'est-à-dire depuis 1995. Ça fait six ans, sept ans, parce qu'on est en 2001. Les marionnettes, pour moi, c'est un médium, oui, c'est sûr. C'est une thérapie pour une meilleure santé mentale. Je vais vous expliquer pourquoi.

J'ai participé à des ateliers. Qu'est-ce que c'est que de monter un spectacle aussi, je le savais, même je suis allée jouer deux fois en France pour « L'Allégorie du cabaret de Platon » et « La bête », qui était sur glace – il y avait des marionnettes géantes. J'ai eu une belle expérience, deux belles expériences, quand j'ai été en France pour le plus grand Festival mondial de théâtre de marionnettes. C'était super.

J'ai appris à prendre mes responsabilités. Je ne pense plus au suicide ou pratiquement plus. Je me suis libérée des services pour permettre à d'autres de les utiliser. Je me sens plus créative face à mes difficultés. En somme, j'ai développé beaucoup de choses à l'ÉNAM. Je ne voudrais pas me voir comme j'étais avant. Je me sens bien aujourd'hui, je suis plus outillée pour faire face à des obstacles que je peux rencontrer.

Michèle Fortier

Je suis de Chicoutimi. Je suis née en 1951. La situation de mes parents était pauvre. Je suis la troisième enfant d'une famille de six enfants. Mes parents ont découvert que j'avais un problème de santé mentale à l'âge de deux ans et demi. Ils m'ont élevée de cette façon. En fin de compte, j'étais simplement jalouse de l'enfant de six mois, parce qu'il avait de l'affection et que, moi, je n'en avais pas. Elle me plaçait au fond du salon et je suis restée jusqu'à vingt ans sans affection et sans parler. Je devais obéir, sinon c'était la menace de quitter le foyer si je n'étais pas sage.

Je vais être un remède à mon état. J'ai été jalouse de mes neveux où, jusqu'au petit-fils, ça me rongeait. Nous sommes tous autistes dans ma famille. J'étais digne de l'intelligence. À force d'avoir des coups des professeurs et des parents, ils m'ont tous donné de mauvais traitements. Il y avait quelque chose en ma mère qui était bon en elle. Elle me disait que Jésus était bon pour les malades. Je me suis débrouillée toute seule. Aucun soin, aucun remède à mon état. Je suis entrée à l'hôpital à vingt ans pendant cinq ans à tous les six mois. À l'époque, il n'y avait rien pour nous. Ni association communautaire pour la santé mentale, ni centre, et ni autre association féconde pour nous aider à se reprendre en main.

J'étais toute petite et déjà je voulais écrire des textes. On riait de moi. J'avais toujours zéro en français, en dictée et en composition. J'en étais même très malheureuse. J'ai pourtant écrit ma première chanson en 1967 et des textes, à la suite, de clowns. Et j'ai montré ça à maman. Elle les a pris et me les a déchiré en pleine face. « Tu ne deviendras jamais une écrivaine ! » m'a-t-elle dit. Elle m'a fait très mal. À l'époque, je ne connaissais pas de compositeur et d'interprète. J'aurais gagné un prix, soyez-en assurés. Elle fouillait dans mes tiroirs à toutes les semaines pour ne pas que j'écrive ou afin d'y trouver des papiers…

J'ai connu l'ÉNAM en 1993. Je n'aurais jamais pensé que je jouerais dans une pièce un jour. L'École nationale des arts par la marionnette s'est présentée en janvier 1993 et ils y cherchaient des artistes. La marionnette, à cette époque, n'était certainement pas LE médium pour moi. Je suis allée pour le fun à cette réunion. Ils m'ont alors joué un tour. Croyez-moi, ça fait onze ans que je suis avec eux. J'ai joué deux spectacles avec eux, soit « Métamorphose » en 1994 et « L'Allégorie du cabaret de Platon » en 1997 au Festival mondial de théâtre de marionnettes à Charleville-Mézières en France.

Je crois que la marionnette a un pouvoir bénéfique sur moi. J'ai confiance en moi, j'ai acquis de l'assurance, je m'exprime mieux. Aujourd'hui, j'écris des chansons, des faces de clowns et des petites pièces de théâtre pour l'atelier de l'ÉNAM. Je suis fière de moi. C'est une approche ignorée. Je ne vous promets pas, à l'ÉNAM, d'être guéri, mais de mieux fonctionner dans le système actuel. Ce n'est pas en une année qu'on va régler le problème, mais en plusieurs années. C'est une économie sociale pour l'hôpital et cela évite de nombreux médicaments à prendre.

En terminant, si Émile Nelligan était de la même époque, on pourrait certainement sauver de la folie. Il serait reconnu et peut-être connaitrait-il la joie. Nous pourrions encore plus gouter à ce chef-d'œuvre enfin libéré de ses contraintes. Il ne serait même plus enfermé dans un asile… dans un milieu psychiatrique; il serait applaudi de tout le monde. Je suis très malheureuse de ne pas avoir connu Émile Nelligan. J'ai vu une émission de télévision où on récitait ses poèmes, j'ai aimé ces textes; alors, je dis « chapeau » à Émile Nelligan.

Richard Bouchard

Je voudrais citer quelques petites lectures très rapides. « La marionnette est avant tout un personnage inventé qui permet de pénétrer toutes les avenues de l'imaginaire. Ce personnage, créé de toutes pièces, possède un immense pouvoir d'attraction et de séduction et devient un acteur de premier plan lorsque, sur scène ou dans la vie de tous les jours, il se permet toutes les audaces pour se substituer ou s'opposer au monde de la réalité. Ce personnage fascinant, issu de l'imaginaire, devient alors un médiateur qui ouvre les portes à la communication qui répare ».

En voici une autre : « La marionnette, on dit que ça regroupe tous les arts. C'est ce qui nous permet de travailler l'écriture, la musique, on peut voir toutes les compétences de la personne et les mettre en valeur. Alors, tout le contexte entourant l'activité de la marionnette favorise des impacts directs, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique; de la scénarisation à la résolution de problèmes, de la fabrication à la présentation, la marionnette fait appel à la personne dans toute sa globalité. Elle est un véhicule qui permet de travailler sur les diverses problématiques concernant la santé mentale, telle que le refoulement intérieur, l'estime de soi, l'isolement, la non-reconnaissance, le rejet, le deuil, les carences affectives, les déceptions, les méfiances, la peur, la honte, la culpabilité, la dépendance, le sentiment de victimisation, la colère, la tristesse, l'absence de projet de vie et le manque d'amour ».

Alors, quand on travaille avec les gens, c'est certain qu'on pose des questions, qu'on permet de jouer avec les marionnettes, en s'exprimant, en exprimant les sentiments, en lançant diverses idées, en construisant sa propre marionnette, en aidant tous ceux et celles qui le demandent, en

créant un personnage, en montant une histoire, en dessinant, en peignant, en actant, en jouant sur la musique, en faisant des retours sur diverses choses…

Atelier 11B - L'art de la folie ou la folie de l'art
Workshop 11B - The art of madness or the madness of art

Kathy TAPLEY
Nouveau-Brunswick, Canada

M. Eugène Leblanc assurait la traduction des propos de Mme Tapley.

Kathy Tapley (KT) : The title of my speech is "Famous mentally ill" or, if you don't like the term "mentally ill", you can substitute "mentally anguished". We have Robin Williams, Abraham Lincoln, Patty Duke, Winston Churchill, Ernest Hemingway, Beethoven, Charles Dickens… They're all famous and mentally ill. And that's the title of my speech.

I'd like to start by saying what our society's preconceive notions of the mentally ill. Society seems to meet scapegoats, undressed the fight acts of violence and aggression are pined on the mentally ill. It's been a propaganda of gold mind. The mentally ill have been the ready made target for this. The mentally ill historically have been societies scapegoats. For instance, in Ancient Greece, the mentally ill were forced to live outside the town.

Eugène Leblanc (EL) : Le nom de sa présentation est « Les personnes célèbres et la maladie mentale ». Quelle est la notion préconçue que la société a concernant les gens qui ont des maladies mentales ? Elle est souvent beaucoup composée de préjugés. On a souvent des actes injustifiés de violence et d'agressivité envers ceux qui ont des maladies mentales. C'est comme si on les visait. Les personnes avec des maladies mentales sont historiquement les *scapegoats* de la société. Dans l'Ancienne Grèce par exemple, les personnes avec des maladies mentales étaient forcées de vivre à l'extérieur de la ville.

KT : In Nazi Germany, during the Holocaust, the mentally ill were the first to loose their rights. The largely negative attitude of society towards the mentally ill is shake by Hollywood and movies, like "Maniac", "Derange", "Psycho", "The Lunatic", "One Flew Over The Cuckoo's Nest".

EL : Pendant l'Holocauste de la Deuxième Guerre mondiale, les personnes avec des maladies mentales ont perdu leurs droits dans la société. À Hollywood aussi, ceux qui font le cinéma ont beaucoup contribué aux préjugés concernant les personnes ayant des maladies mentales ou ayant des difficultés de ce type. Par exemple, à travers les films « Maniac », « Derange », « Psycho », « The Lunatic », « One Flew Over The Cuckoo's Nest ». Il y a certains éléments de ces films qui contribuent aux préjugés et qui contribuent à une distorsion de la réalité.

KT : I'd like to quote David Gonzalez, who wrote an article, *Decriminalisation of the Mentally Ill*. He says : "Movies portray the mentally ill as psychotic and deranged lunatics capable of snapping at the slice provocation. They add to the misperceptions of the mentally ill and eventually influence the opinions of judges district attorneys, police officers, politicians and the average citizens".

EL : Elle aimerait faire une citation de David Gonzalez, qui a écrit un article, *La décriminalisation des personnes ayant des maladies mentales*. La projection des personnes qui ont des maladies mentales… on les projette comme étant psychotiques, dérangés, chavirés, comme étant capables de *snapper* à n'importe quel moment de provocation et, éventuellement, de telles projections influencent l'opinion publique sur ces personnes.

KT : I'd like to counteract the stigma brought on by Hollywood, because it does not taking to consideration that some of the persons who have made the greatest contributions to society have suffered from mental illness. Where would we be without geniuses like Abraham Lincoln, Michelangelo, Winston Churchill, Charles Dickens, Ernest Hemingway and others, like them, who were bipolar.

EL : Elle aimerait contrebalancer la citation que nous avons entendue. Il y a de grands personnages à travers l'histoire qui ont eu des maladies mentales. Par exemple, le président des États-Unis, Abraham Lincoln, le grand peintre Michelangelo, Winston Churchill, premier ministre de l'Angleterre, Charles Dickens, le grand écrivain, Ernest Hemingway et plusieurs autres personnes qui avaient des diagnostics bipolaires et qui sont en réalité de grands personnages de notre histoire.

KT : In honour of these people, I'd like to take you for a brief walk through the Hall of Fame, enlighten those living and dead who were both famous and mentally ill. I should say that those in history who are now dead, we cannot make a hundred percent assessment of what type of mental illness they suffered from. For example, Van Gogh, was he schizophrenic or bipolar ? Beethoven, was he mentally ill or did he have poisoning ?

EL : Elle aimerait brièvement prendre une marche dans le Temple de la Renommée des grands personnages qui ont été célèbres et qui ont aussi eu une maladie mentale. Elle ne peut pas vérifier à 100 % ces faits, parce qu'ils sont morts. Van Gogh, par exemple, était-il schizophrène ou bipolaire ? Beethoven, était-il malade mental ou était-il empoisonné ?

KT : I'd like to say a little bit about Abraham Lincoln. He was the sixteenth president of the United States. He brought intelligence and humanity to politic. He was known as a great emancipator because he was against slavery.

EL : Elle aimerait attirer votre attention sur le seizième président des États-Unis, Abraham Lincoln, qui a apporté beaucoup d'intelligence et d'humanité à la politique. Il était aussi reconnu comme un grand émancipateur, parce qu'il était contre l'esclavage.

KT : He was a great man and a great president. Guiding America through its most perilous time in history. However, Abraham Lincoln suffered from severe and incapacitating depressions and sometimes became suicidal.

EL : Abraham Lincoln était un grand président guidant le peuple américain à travers un des temps les plus périlleux de l'Histoire. Par contre, le président Lincoln souffrait de grandes dépressions sévères et incapacitantes et même, parfois, il devenait suicidaire.

KT : Virginia Woolf. Even fifty years after her suicide by drowning, her writing continues to be a source of literary influence. She was the most influential feminist writer of the twentieth century and as a writer, her works engage with the political philosophical historical and material issues of her time. Scholars continue to be stimulated by Woolf's writings, even though she was tortured in a private life by the bad situation of bipolar illness.

EL : Virginia Woolf. Même cinquante ans après son suicide par noyade, elle est une des plus influentes personnes dans le mouvement féministe reconnue comme écrivaine. Elle s'est aussi impliquée dans la politique, la philosophie, l'histoire. Elle a beaucoup écrit sur ces sujets. Les experts d'aujourd'hui disent que les écritures de Virginia Woolf ont stimulé beaucoup de discussions. Elle était une personne torturée par sa vie privée et aussi par la dévastation d'une maladie bipolaire.

KT : Winston Churchill suffered from what he called his "black dog", depression. He also suffered from periods of maniac. In 1940, when Britain was under German attacks, a leader of silver judgement might wild have concluded that were finished.

EL : Le premier ministre de l'Angleterre, Winston Churchill, souffrait d'une dépression qu'il appelait son « chien noir ». Aussi, il aurait connu des périodes maniaques. En 1940, quand la Grande-Bretagne était sous l'attaque des Allemands, il était un leader avec un bon jugement. Malgré que le peuple pensait qu'il devait se laisser aller, le premier ministre de l'Angleterre les a beaucoup inspiré à ne pas abandonner et à continuer de lutter pour la justice.

KT : Churchill emotional speeches, did during maniac, inspire Britain to win the war. Along with being a famous politician, Churchill was an accomplish painter and writer and won the Nobel prize for this in 1953.

EL : Monsieur Churchill était reconnu pour ses grands discours d'inspiration pendant qu'il était maniaque et, d'une façon indirecte, cela a aidé le peuple à gagner la guerre. Il était aussi un écrivain et un peintre et il a gagné le prix Nobel en 1953 pour la littérature.

KT : Another who is famous and mentally ill was Charles Dickens (1812-1870). He's one of the greatest author in the English language. He suffered from clinical depression. At age of 17, he worked as a Court stenographer and later as a Parliament review-reporter. By 1833, Dickens literary sketchers of London life are famous. "The All Curiosity Shop" is the most popular. He portrayed the sight, sounds, and smells of nineteenth century London. He blasted social inequality. Some critics feel that he was writing disorderly, but none can doubt the genius of his describing of real life.

EL : Un des grands écrivains anglais était Charles Dickens (1812-1870). M. Dickens souffrait de dépression clinique. Âgé de 17 ans, il était sténographe dans une Cour et aussi un journaliste parlementaire. En 1833, ses sketchs étaient devenus fameux et un de ses grands classiques s'intitulait « The All Curiosity Shop », c'était un des plus populaires. Cette pièce représentait la vie métropolitaine de Londres en Angleterre. Il était aussi un champion des pauvres, de ceux qui ont été abandonnés par la société. Plusieurs personnes le percevaient à cause de sa maladie

comme un écrivain qui écrivait en désordre. Aujourd'hui, on ne doute pas de ses grands accomplissements.

KT : Another famous and mentally ill person was Michelangelo. I can't pronounce, it sounds like Buonarroti. He was born near Florence, Italia, in 1495. His name is synonymous of sculpture and painting during the Renaissance. "David" is it's most famous sculpture. It stands sixteen feet ten inches tall and he also did the chapel ceiling. He was a giant in the art world and he had bipolar illness.

EL : Michelangelo est né en 1495 à Florence en Italie. Son nom est synonyme de sculpture et peinture durant la Renaissance. La sculpture « David », qui est haute de seize pieds et dix pouces, et aussi le plafond de la chapelle Sixtine sont parmi ses œuvres. Il est un géant dans le monde de l'art et il avait aussi une maladie bipolaire.

KT : I want to talk about somebody that had schizophrenia. John F. Nash Junior. You've probably never heard of him, but he won a Nobel prize for pioneer in game theory or the theory of competition in 1994. He was a paranoid schizophrenic most of his life and, in 1948, John Nash got his Ph.D. from Princeton. He dazzled the medical world by inventing a game call "X". For 25 years, he was lost in schizophrenia. He looked for secret messengers and numbers and histories that made no sense. But in the mid-nineteen eighties, his illness went into remission and now he's working on a novel about uses of computers in Princeton.

EL : Elle a mentionné plusieurs célébrités qui sont bipolaires, mais celui-ci a été perçu comme étant un schizophrène paranoïaque. Il a gagné un prix Nobel pour sa théorie sur la compétition en octobre 1994. Peu de personnes célèbres sont perçues comme ayant la schizophrénie. La majorité des personnes célèbres sont bipolaires. John F. Nash Junior a eu un Ph.D. à Princeton. Il était très impressionnant dans le monde des mathématiques. C'est lui qui a inventé le jeu « X », qui est produit par la compagnie Parker Brothers. Il a perdu 25 ans de sa vie à cause de la schizophrénie et en cherchant le secret des chiffres manquants, le secret des codes. Plusieurs personnes trouvaient que ses théories ne faisaient absolument pas de sens. Par contre, dans les années 1980, il a vécu une rémission. Il est en train d'écrire présentement un livre sur les ordinateurs à l'Université de Princeton.

KT : One you've probably heard of quite a bit is Robin Williams. He was born in 1952 in Chicago, Illinois. He studied political science and acting at Julia Art Acting Academy. In 1978, he played Mork in "Happy Days" and also in "Mork and Mindy". The character of Mork became very popular. In 1980, his movie "Popeye" was a failure.

EL : Un que vous connaissez sans doute est Robin Williams. Il est né le 21 juillet 1952 à Chicago. Il a étudié la science politique. Il était aussi un acteur. En 1978, il a joué le rôle de Mork dans « Happy Days » et il participait à « Mork and Mindy ». Son personnage de Mork est devenu très populaire et, en 1980, il a joué dans son premier film, « Popeye », qui était un échec.

KT : "Good Morning Vietnam" launched his movie career in 1987 and "Dead Poets Society" also helped his career. He played in "Goodwill Hunting", "Jack the liar", "Miss Doubtfire",

"The Awakening", "Patch Adams"… and, in 1997, Entertainment Weekly forded Robin Williams to be the funniest man alive. He also won an Oscar.

EL : Robin Williams a été dans le film « Good Morning Vietnam » et ce film a propulsé sa carrière dans le cinéma. « Dead Poets Society » aussi a aidé sa carrière. Il a aussi joué dans « Goodwill Hunting », « Jack the liar », « Miss Doubtfire », « The Awakening » et « Patch Adams ». En 1997, Entertainment Weekly l'a désigné comme étant le personnage vivant le plus drôle. Il a aussi gagné un oscar. En arrière de ce personnage, il a bataillé contre ce qu'on appelle « The attention deficit disorder » et une dépendance à la cocaïne.

KT : There were no psychiatrists centuries ago. The diagnosis of the disease for famous mentally ill were done through diaries and letters. And one particular quote that I like is from Gustav Meyer. He says "The fires of a supreme zest for living are the most gunning desire for death after mate in my heart. Sometimes, in the course of a single hour, I only know one thing : I cannot go on like this." Meyer reminds me psycho-manic-depression.

EL : Il y a plusieurs siècles, les psychiatres n'existaient pas. Les psychiatres ont déterminé le diagnostic des précédents patients par ce qu'ils écrivaient dans des lettres ou dans leurs livres. L'auteur Gustav Meyer a écrit : « The fires of a supreme zest for living are the most gunning desire for death after mate in my heart. Sometimes, in the course of a single hour, I only know one thing : I cannot go on like this. »

KT : The connection between genius and insanity is fascinated, even for early man. In a progression period, the insane were considered to be single out by the gods. Italian psychiatrist Cesar Lembroso, writing during the Romantic period, wrote : "Genius, whether in a study or philosophy and the affairs of state in political, composition or the exercise of the arts, has been incline to insanity." Doctor K. Jamison, who is an expert of bipolar illness and has the illness himself, says "having extreme self-emotion is a gift. The capacity to be passionately involved in life, to care deeply about things, to feel hurt is a gift. A lot of people don't have that and it is the transition in and out of highs and lows, the consent contrast they can foster creativity."

EL : La connexion entre le génie et la folie a fasciné plusieurs experts, même dans l'Ancienne Grèce. Le psychiatre italien Cesar Lembroso Romantillo a écrit : « Le génie, peu importe qu'il soit dans l'étude de la philosophie, dans les affaires de l'État, en poésie, en composition ou dans les arts, a été enclin à la folie. Le docteur K. Jamison, expert dans la maladie bipolaire, a expliqué : « avoir des extrêmes dans les émotions est un cadeau, être capable d'exprimer d'une façon très passionnée les choses qui se passent dans la vie est un cadeau ».

KT : There was a doctor Andrison. She studied a group of writers for fifteen years. Eighty percent were bipolar. Having made the link between mental illness and creative genius, we most not romanticize the illness. Not all mental ill people are famous and creative. Some have shadowed lives. Also, not all creative people suffered from mental illness. Society should stop stigmatizing the mentally ill and come to realisation that those suffering from mental disorders have contributed richly to our culture and have placed new trails that without their insanity they could not have done.

EL : Le docteur Andrison a étudié un groupe d'écrivains durant quinze années et 80 % des personnes de ce groupe étaient bipolaires. Il a fait un lien entre la maladie mentale et la créativité, que nous ne devons pas « romantiser ». Toutes les personnes avec des maladies mentales ne sont pas célèbres ou créatives. Certains ont des vies brisées et cela durera longtemps encore. Toutes les personnes qui sont créatives ne sont pas nécessairement des malades mentales. La société devrait cesser de stigmatiser les personnes ayant une maladie mentale et réaliser que leur souffrance a contribué richement à la valorisation de la culture. Ce sont eux qui ont créé de nouvelles pistes, de nouvelles orientations. Sans eux, nous aurions perdu beaucoup de richesses dans cette société.

Atelier 12A - L'équilibre dans ma globalité : traitement et rétablissement

Doris BISSON
Militante, RAIDDAT
Québec, Canada

Alors, mon métier avant l'hospitalisation était médiatrice en déficience collective. Depuis l'âge de 17 ans que je m'intéresse au cerveau. Alors, ma formation… j'ai fait 56 métiers. Ils disent « 56 métiers, 56 misères ». La misère que j'ai eue, c'est à partir de 1996.

Pour faire une histoire courte, je suis la seule qui enseigne des stratégies cognitives. Alors, quand on dit « médiateur en déficience collective », déficience est le contraire d'« efficience ». J'ai quand même continué à un rythme très lent après 1996 avec des cerveaux fonctionnels. Alors, je donnais des cours pour donner de la stratégie cognitive, stratégie d'observation, stratégie de résolution de problème, stratégie de mémoire, stratégie de concentration, stratégie affective, stratégie émotive, stratégie intuitive, instinctive et j'avais l'intention de donner un petit aperçu de tout ça. Ce sont des outils. Ce sont des neurones qu'on a entre les deux oreilles et pour faire fonctionner les neurones, il faut, on le sait, de l'oxygène. Alors du bon air que l'on respire pour les faire activer.

Quand les neurones fonctionnent, on est capable de mémoriser les choses, on est capable de se concentrer. On fonctionne avec de l'énergie; l'intuition est une énergie pure.

Moi, quand j'ai fait un choc, on peut dire sur ce qui se passait, c'est que j'étais en train de voir toute la scène du Lac Saint-Jean. Tout ce qui s'est passé au Lac Saint-Jean, je l'ai vécu en primeur avant vous autre. Ce qui fait que le 24 juin, moi, je me suis fait hospitalisée. Je leur expliquais tout ça. Je pensais que ça se passait dans ma cour parce que je reste en face d'une rivière. Alors, pas besoin de vous dire que je paniquais. C'est là qu'on m'a enfermée pour la première fois. J'ai eu droit, comme tout le monde ici, à des faveurs très spéciales. On m'a déshabillée parce qu'on n'aimait pas ce que je disais, ce dont je parlais. Ils me disaient que je radotais et tout ça. Alors, j'ai eu droit à tous les traitements de faveur qu'on a en psychiatrie. C'est sûr que pendant deux ans, ils m'ont complètement déstabilisée. C'est-à-dire que pendant deux ans, j'ai cru que j'étais malade. J'ai pris les médicaments, je suis entrée à l'hôpital à toutes les fois qu'il arrivait des évènements comme ça… D'ailleurs, en 1998, je suis entrée à l'hôpital pour un autre traumatisme. C'était pour ce que vous avez vécu le 11 septembre 2001, moi, je l'ai vécu en 1998. Je voyais les gens dans le passage s'écraser, écrasés un par-dessus l'autre, les autres arrivaient et ils arrivaient par-dessus, les autres étaient morts étouffés, d'autres se faisaient bruler. On voyait les gens descendre. Ce que vous avez vu, moi, je l'ai tout vu en 1998. Je suis entrée en psychiatrie.

Tout de suite après, j'avais eu aussi une hospitalisation par rapport au triangle noir, le verglas, et quand c'est arrivé la deuxième fois, je me suis dit « Là, les autres, ce sont des médium et moi, je suis une folle. Il y a un problème. » C'est là que je me suis posée des questions, que j'ai commencé à lire. Grâce à un livre que j'ai apporté, parce que c'est lui qui m'a sauvée – il n'y a

personne qui comprenait ce qui se passait –, c'est cette dame qui m'a sauvée. Quelqu'un m'a suggéré ce livre. Elle l'avait chez elle. Alors, le livre est « Le Pouvoir bénéfique des mains ».

Quand j'explique le cerveau, je dis qu'avoir de l'intuition est une stratégie. Puis, quand on le travaille tellement (parce que je l'enseignais), on arrive à un point où on voit le futur, on fait des projections, on devient malade. Il y a beaucoup de gens qui sont en psychiatrie à cause de ça. En 1998, comment pensez-vous qu'il y avait de monde qui était hospitalisé à cause de cet évènement ? Combien ont eu des informations comme celles-là ? C'est incroyable. C'est sûr qu'il y en a plein qui ont eu ces informations. Par tranche. On n'a pas toutes les informations, on les a au fur et à mesure. Mais, moi, je ne comprenais pas. La chance que j'ai eue, c'est de savoir les stratégies. Je les enseignais. J'avais un centre qui s'appelait le Centre d'aide à l'apprentissage.

J'expliquais comment fonctionne le cerveau, qu'on a deux hémisphères. Qu'on a un cerveau qui est relié au cognitif, qui est mental. On a un cerveau qui est relié à l'affectif. Puis, un autre qui est relié à l'émotif, un autre qui est relié à l'instinctif. L'instinctif, c'est quand tu as faim, quand tu dors. Puis, quand tu ne dors pas et que tu devrais dormir, il va donner des signes au niveau physique. Instinctif. Intuitif, ce sont les pensées qu'on a. On est, on peut dire, guidé par nos pensées. Je n'ai pas le temps d'élaborer plus que ça à ce propos.

Quand j'ai commencé à penser que je n'étais pas si folle que ça, naturellement, j'ai eu un combat à faire comme tout le monde. La famille, c'est « Si tu ne prends pas tes pilules, *out !* » alors j'ai été *out*, parce que je me suis dit « Je n'ai pas besoin de ça ». Mon mari avait tout vécu ça, je lui disais tout. Tout ce que je vivais à partir de mon apparition, je lui disais. Mais, il n'acceptait pas, parce qu'il redoutait ce que le monde allait dire ? Imaginez donc ça, j'étais avec un gars, un scientifique qui enseigne la chimie, la physique et la biologie. Il est avec une femme qui étudie les sciences cosmiques. *Ayoye !* Ça ne fait pas bon ménage sur le coup. Par contre, c'est lui qui m'a le plus aidée là-dedans. Savez-vous ce qu'il a fait ? Il se taisait et il écoutait. C'était mon thérapeute. Il ne croyait en rien au début. C'était le sceptique, le plus sceptique que je puisse connaitre.

Présentement, je peux vous dire quelque chose. Moi, je vois en énergie… je sais que, aujourd'hui, je suis préparée d'avance. Tout ce qu'on fait, tous les gens qu'on rencontre, en énergie, on le vit. Moi, j'en suis consciente. Moi, je suis consciente des moments où je travaille avec mon cerveau affectif, des moments où je travaille avec mon cerveau émotif.

Puis, je sais aussi que le cerveau émotif est relié à l'être. L'être, c'est toute notre vie présente. On a notre libre arbitre, mais on a un plan de vie. Tout ce qu'on vit, c'est vraiment destiné d'avance, mais on en a le choix. On a toujours au moins deux routes possibles. C'est au niveau de l'être.

Au niveau affectif, c'est au niveau de l'âme. La différence qu'il y a entre les deux, c'est que l'âme sait tout, sauf cette vie présente. C'est que là, on va dans la belle brique d'or qu'on a. Tout le monde nous pense comme une cruche vide à remplir quand on vient au monde, mais on est déjà une belle richesse. On est déjà un beau bloc d'or qui ne demande qu'à être actualisé.

Moi, la position que j'ai, c'est qu'il y a bien des gens qui vivent des problèmes de santé mentale qui sont tout simplement en trouble énergétique. On est fait d'énergie.

Alors, moi, le lien que je veux faire, c'est que, avec l'expérience que j'ai présentement, je suis médium… je suis plus que médium. Moi, je suis capable de voir une personne qui est malade, je suis capable, même, de voir son squelette, son cerveau… Alors, ce n'est pas une maladie. Tout simplement, je sais que les gens que j'ai fréquentés en psychiatrie, ce sont tous des gens qui ont des dons.

Atelier 12B - L'équilibre dans ma globalité : traitement et rétablissement

Judi CHAMBERLIN
Militante et associée senior, National Empowerment Center
Massachusetts, États-Unis

J'aimerais vous expliquer le modèle PACE. Comme je l'ai mentionné, PACE est un anagramme pour *Personal Assistance in Community Existence*. C'est un modèle qui place le client, le bénéficiaire, l'ex-patient en santé mentale ou peu importe quel autre terme qu'on veuille utiliser, au centre de sa propre réhabilitation. Le *National Empowerment Center* a été fondé par Dan Fisher, Laurie Ahern et moi-même il y a environ 10 ans, parce que nous croyions que nous avions un message important qui n'arrivait pas à se faire entendre.

J'aimerais vous lire un texte de notre manuel de PACE. Tout ces documents concernant PACE et notre travail sont disponibles au *National Empowerment Center*. Je vais vous lire la mission de PACE. Nous croyons premièrement que les personnes sont capables de guérir des « maladies mentales », même de ses formes le plus sévères. Nous croyons que le terme « maladie mentale » est inadéquat et mène à l'incompréhension. Il s'agit plutôt de détresse émotionnelle qui cause l'interruption des rôles sociaux de la personne. Quand on arrête l'interruption de ces rôles, on peut alors aider la personne à guérir.

C'est très important que les personnes espèrent toujours se connecter émotionnellement avec les autres, surtout lorsqu'ils sont en détresse émotionnelle. Alors, quand nous plaçons ces gens à l'hôpital, quand ils sont isolés, on leur dit de toutes sortes de manières subtiles que leurs idées ne sont pas sensées, qu'ils sont fous. Tout cela empêche la guérison.

La confiance est la base de la guérison ! Il faut avoir les gens autour de soi avec lesquels on se sent en sécurité, en qui on peut avoir confiance, des gens qui croient en nous et qui nous aident à guérir. Les gens ont besoin de suivre leurs propres rêves pour guérir. La méfiance mène à la coercition, le contrôle qui empêche le rétablissement. Alors, nous observons ces chutes libres en spirale descendante, car les professionnels de la santé mentale exigent d'être en contrôle de toute thérapie, il faut toujours que ce soit eux qui prennent les décisions pour vous. Ce sont eux qui décident pour vous, eux qui vous disent que ce que vous faites n'est pas correct, qu'il faut suivre leurs directions à leur manière. Tout ça vous mène à la perte de confiance en eux, vous incite à résister par n'importe quelle manière, révoquant ainsi plus de contrôle. Et la chute libre vers le bas s'accentue, on vous blâme en tant que victime en vous disant « qu'ils s'occupent de vous ! » Bien sûr, la personne est sans domicile, abattue. Et ils se servent de plus de coercition, donnant plus de résistance. Mais nous voulons changer tout ça en spirale vers le haut en établissant une relation basée sur la confiance. Et vous pouvez seulement avoir une relation de confiance avec une personne que vous avez choisie vous-même. Et non pas une personne qui vient vous dire : « Je suis votre thérapeute. Faites ce que je vous dis ! ».

L'autodétermination est essentielle à la guérison. Les gens doivent décider par eux-mêmes ce qu'ils veulent, quels sont leurs buts. Personne ne peut vous les dicter ! C'est un processus qui

doit venir de l'intérieur de vous-même. Les gens en voie de guérison et ceux qui les entourent doivent croire qu'ils vont guérir. Alors, on se fait dire que nous avons une maladie incurable, qu'on va être malade pour le reste de notre vie, sans espoir de guérison. C'est une manière de réaliser une prophétie. La dignité humaine et le respect sont essentiels au rétablissement.

Tout ce que nous avons appris concernant les liens humains et tout ce qui s'est produit dans l'approfondissement des connaissances sur l'humain s'appliquent aux gens étiquetés « malades mentaux ». Et c'est tout ça qui est oublié par les professionnels de la santé mentale qui nous traitent comme si nous étions une espèce d'extra-terrestres. Chez les gens « normaux », quand la coercition provoque de la résistance, c'est une chose « normale ». Chez nous, quand la coercition du système de santé mentale provoque de la résistance, on appelle ça un symptôme de la maladie…

Se sentir en toute sécurité émotionnelle dans une relation est essentiel pour l'expression de nos sentiments. Cela favorise la guérison. Dans le milieu psychiatrique, on nous empêche souvent d'exprimer nos sentiments, car quand cela se produit, surtout les sentiments négatifs qui sont très réels pour nous, on nous punit, on nous punit avec plus des médicaments, on nous punit par la perte des privilèges, on nous punit par un diagnostic plus sévère, on nous punit par des électrochocs. Comprendre le sens d'une détresse émotionnelle aide au rétablissement. Et quand nous vivons quelque chose qu'ils appellent « un symptôme », c'est de la folie; cette chose-là a quand même un sens. Et de se faire dire que nos sentiments, parfois très intenses, n'ont pas de bon sens, qu'ils ne sont que des hallucinations, des illusions, c'est émotionnellement très pénible. Et donner de l'importance aux émotions de quelqu'un est souvent le premier pas pour une personne en voie de guérison.

Dans plusieurs histoires que nous avons recueillies de gens en voie de guérison ou qui sont déjà rétablis, il y a toujours des moments ou d'autres personnes les ont écoutées, ont eu confiance en elles même quand elles n'avaient pas confiance en elles-mêmes, quand elles avaient les sentiments les plus négatifs envers elles-mêmes. D'avoir une seule autre personne qui écoutait, qui établissait une connexion, qui disait en mots et en gestes « Je crois en vous, je crois en vos capacités en tant qu'être humain, vous êtes forte et vous êtes belle », pour beaucoup de gens, c'était le point tournant au moment le plus bas de leur vie, faisant en sorte que leur chemin vers le rétablissement était entamé.

Ils appellent le programme PACE, disant que le rétablissement doit suivre les étapes individuelles. Nous croyons que chaque cas doit suivre son cours, mais les programmes sont établis en prédéterminant que nous demeurions a l'hôpital pour trois mois, suivi de six mois dans une maison de transition, et ensuite, dans une maison avec encadrement pour un an. Et voilà, nous sommes supposés être guéris ! Mais les gens ne sont pas comme ça. Chaque être suit son cheminement propre à lui. Ce n'est pas nécessaire de suivre les traces d'un autre, chaque chemin est unique. Ce n'est pas par étape numéro un, numéro deux et numéro trois. J'aime beaucoup ce qu'a dit Sam Tsemberis, le non-sens de faire passer les gens par toute la paperasse pour obtenir un logement quand on sait que le besoin d'un logement sécuritaire est fondamental pour l'estime de soi. Il y a des professionnels de la santé qui aiment établir des obstacles à outrepasser. Ce sont eux qui déterminent tout et cela n'a pas de sens.

Les gens ont besoin de déterminer leurs propres objectifs, leurs propres programmes. Quelle chose ridicule que quelqu'un d'autre puisse vous dire : « Voici vos objectifs ». Se sont peut-être leurs objectifs, mais les miens doivent venir de moi-même. Nous pensons que c'est extrêmement important que les gens fassent leurs propres choix. Quand on nous dit qu'il y a une seule manière de fonctionner, ça ne marche pas. Ça ne marche dans aucun autre champ de vie. Pourquoi ça devrait marcher avec la santé mentale ? Pourquoi devrait-on céder notre pouvoir à quelqu'un d'autre ?

Alors, je regarde la traduction de *empowerment* en français et j'aime vraiment ça « la reprise du pouvoir ». Parce que *empowerment* est une manière déguisée de le dire. Nous parlons de pouvoir. Et quand on le dit en français, c'est clair, nous parlons de reprise du pouvoir, de l'appropriation du pouvoir, comme dans le titre en français. Ça devient très clair que le pouvoir de contrôler sa vie est immuable et on ne peut pas l'enlever à personne. Tout le monde détient ce pouvoir. Mais leur emprise sur notre pouvoir à contrôler nos vies doit nous être réappropriée. On doit le reprendre s'ils ne veulent pas le céder. Tout le monde a le pouvoir de contrôler sa vie. On ne demande rien d'autre que ce qui nous appartient. On ne demande rien d'autre que le pouvoir sur nos propre vies. Et chaque être humain le mérite par sa dignité et par ses droits en tant qu'être humain. Nous sommes des êtres humains. Nous sommes des citoyens et citoyennes. Nous avons tous le droit de contrôler nos vies et de décider pour nous-même. Tout diagnostic ou étiquette qui nous enlève nos droits est contre un principe de base et nous devons y résister.

Workshop 12B - Balance within the holistic approach : treatment and recovery

Judi CHAMBERLIN
Activist and senior associate, National Empowerment Center
Massachusetts, USA

PACE, as I said, stands for Personal Assistance in Community Existence. It's a model that puts the client, the consumer, the ex-mental patient, whatever term you like to use, in charge of his or her own recovery. The National Empowerment Centre was started by Dan Fisher and I, about ten years ago, because we believed that we had an important message that wasn't getting out. And that is that people diagnosed with serious mental illness can and do recover, that a diagnosis of serious mental illness is not a life long sentence to live a half existence, but instead, we have our capability to recover and that a lot of the practice of the mental health system hinders that recovery instead of helping it.

I'd like to read you from the PACE manual, all of these documents about PACE and the other work that we do are available for purchase at the National Empowerment Centre. I'd like to read you the PACE principles. We believe, first, that all people do fully recover from even the most severe forms of mental illness. We believe that mental illness is a label for severe emotional distress which interrupts a person's roles in society. When you stop that interruption, you can help the person to recover.

It's very important that people can and do learn to connect emotionally with others. Especially when they're experiencing severe emotional distress. So, putting a person in a hospital, isolating them, telling them in all kinds of subtle ways that they're crazy, that their ideas don't matter, really gets in the way of recovery.

Trust is the corner stone of recovery. You have to have people around you that you feel safe with, that you can trust. People who believe in you, help you to recover. People have to be able to follow their own dreams to recover. Mistrust leads to increased control and coercion which interferes with recovery. So, we see, these downward spirals starting because mental health professionals always have to be in control, make decisions for you, tell you what you're doing wrong, tell you got to do it their way, which leads to mistrusting them, which leads you resisting whatever ways you can, which leads to increased control; it becomes this downward spiral and then they blame the victim. Of course, this homeless person is in a downward spiral and they use more coercion which leads to more resistance and we want to change that to a trusting relationship. You can only have a trusting relationship with a person that you have chosen to put that trust in. Nobody comes to you and says "O.K. I'm your therapist and you got to work with me".

Self-determination is essential to recovery. People need to make up their own minds about what they want, what their goals are, nobody can tell you what your goals are. That's a process that has to come from within you. People recovering and those around them believe they will recover. So, being told all the time that you have an incurable illness, that you're going to be sick for the rest of your life is another one of those self-fulfilling prophecies. Human dignity and respect are vital to recovery.

Everything we have learned about the importance of human connections, everything that's happened in all kind of deeper understandings of people labelled with mental illness. And that's the thing that is forgotten by mental health professionals who treat us like we're some kind of aliens species. We know very well that coercion leads to resistance and that's normal when the coercion of the mental health system leads to resistance, it's called the symptom.

Feeling emotionally safe in relationships is vital to expressing feelings which helps in recovery and, again, the psychiatric settings often discourage us from expressing our feelings, because when we express feelings, especially negative feelings, which are very real to us, we get punished, we get punished with more drugs, we get punished with losing our privileges, we get punished with getting a more severe diagnosis, we get punished with ECT. Understanding the meaning of severe emotional distress helps with recovery. So, when we are experiencing something that is being called the symptom, being called crazy, it does have meaning. And being told that our feelings mislabelled as hallucinations and illusions don't have any meaning is terribly emotionally painful. Being related to someone whose feelings do have meaning is often the very first step in the person's recovering. A lot of the stories that we've collected from people in recovery or people who consider themselves having recovered, they talk about a person believing in them, even when they didn't believe in themselves, even when they felt most negative about themselves, having that other person who, to make that connection, to say, to tell them in both verbally and non verbally "I believe in you, I believe in your capabilities as a human being. You

are a strong and beautiful person". For a lot of people, the low point in their lives was set on the path to recovery.

We call it PACE because we believe that recovery has to take place at your own pace, that there's no predetermined timeline… along these programs, well you'll stay in a hospital for three months, then you'll go live in the halfway house for six months, then you'll go live in a supportive housing for a year and then you're all better. Well, people don't operate that way. Everybody… path is their own unique path. You don't have to follow the steps that somebody else sets out, not necessary the step and then step two and then step three. I love what Sam Tsemberis was saying about the non-sense of making people jump through all these steps to get housing when we know that having a safe secure place to live that is your own is an absolutely requisite to feeling better about our self. Some mental health professionals are always setting up the steps that we have to go through it. They determine and that doesn't make any sense at all. People need to set their own goals, their own programs; a most ridiculous thing that anybody can say to you is "these are you goals". These are maybe your goals, but my goals got to come inside me. We think it's extremely important that people have choices and when they're told that there's only one way to do things, it just doesn't work. It doesn't work in any other field of life. Why should it work in the mental health system ? Why should we be willing to give over our power to someone else ?

Then, I'm looking at the French translation of the word "empowerment" and I really just love it. Because empowerment, as I think a speaker said yesterday, is a kind of disguised way of saying… what we're really talking about is power. When we're talking about seizing power, the appropriation of power, is the French translation here, in the title. It's just… makes it so clear that empowerment has got to mean that we not take power away from other people, not the power to control their lives. Everybody retains that power. But their assumption of the power to control our lives has to be taken back, be seized if they're not willing to yield it voluntarily and everyone has the right to that power over their own life. To seize that power is not taking away anything from another person that they're entitled to have. We are only asking to have the power over our own lives and each of us, as human being, deserves that as a matter of simple human right, human dignity; we are all human beings, we are all citizens, we all have the right to control our own lives and make our own decisions and any diagnosis or label that tries to get that away from us is wrong and must be resisted.

Atelier 12C - L'équilibre dans ma globalité - traitement et rétablissement

Allan STRONG
Militant, The Wellness Network
Ontario, Canada

Je veux élaborer sur les commentaires que j'ai faits lors de la plénière quand j'ai mentionné que lorsque nous regardons les gens, nous devons élargir notre vision. Vous savez, nous sommes plus qu'un diagnostic. Pour personnaliser le contexte, je vous dirai que je suis un survivant et que ma mère l'était également. Elle était étiquetée bipolaire et maniaco-dépressive. Lors de discussions entre nous, elle terminait souvent en parlant de ses limites et en disant : « Qu'attends-tu de moi ? Je suis maniaco-dépressive ». Elle avait acheté et endossé l'étiquette ainsi que les limites s'y rattachant. Elle ne se permettait pas d'être une personne à part entière. Elle avait accepté ce que la psychiatrie lui avait donné. Je pense que c'est un défi avec lequel nous devons tous nous battre. Il est difficile de se regarder et de se percevoir comme des êtres à part entière. Il faut regarder les éléments dans notre vie qui nous apportent de la joie, de la paix, qui nous nourrissent et nous apportent du réconfort : nos familles, nos communautés, notre travail, nos passe-temps, nos activités, notre vie spirituelle. Nous devons être impliqués et pleinement connectés à toutes les sphères et toutes les parties de nos vies.

J'ai premièrement reçu l'enfer ou ai-je premièrement expérimenté la difficulté ? Je suis allé voir trois thérapeutes différents, trois personnes séparément. Un psychiatre, un médecin et également un formé en *reiki*, qui donne des massages et qui travaille le corps physique. Et j'ai entendu de la part de trois professionnels différents que j'étais complètement débalancé. Ma vie était complètement débalancée ! Comme Frank Pearls a dit : « Si quelqu'un vous dit que vous êtes un éléphant, ignorez-le. Mais si une centaine de personnes vous disent que vous êtes un éléphant, achetez-vous un sac d'arachides et regardez-vous à l'intérieur du zoo. »

Je recevais un message comme quoi ma vie était débalancée. C'est un message important pour chacun de nous à qui ça arrive. Nous devons demeurer équilibrés malgré l'éventualité. Une part de ce que nous laissons souvent tomber est nos familles et notre spiritualité. On se fait souvent prendre par notre travail et autres, au-delà de la définition médicale. Nous devons réellement faire une introspection. Ce qui a bien fonctionné pour moi fut ma spiritualité et de passer du temps en famille. Si cela a bien fonctionné pour moi, cela peut très bien fonctionner pour vous. Ce qui a réussi pour moi fut de me mettre en contact avec qui je suis spirituellement et de me connecter avec mes croyances comme élément de support.

J'ai été hospitalisé et, durant ce temps, j'ai lu le livre de Job de la Bible. Job était quelqu'un qui était en chamaille avec Dieu. Dieu le punissait ou le mettait au défi. Je peux réellement me référer à Job parce que je sens que j'étais mis au défi. Job était toujours en relation avec Dieu, et Dieu avec Job. Et je me suis bien senti en pensant qu'il y avait là un message pour moi. Je pense que nous devons surveiller ces messages et tout ce qui peut apporter la paix et la joie dans nos vies. Nous n'avons pas à être des étiquettes. Nous n'avons pas à acheter ce qu'un psychiatre dit que nous sommes. Et c'est pourquoi je suis retourné auprès de ma mère.

Quand ma mère m'a dit : « Qu'attends-tu de moi ? Je suis maniaco-dépressive ». Je lui ai dit : « Eh bien, tu es également ma mère, tu as élevé quatre enfants, tu as bien réussi cet exploit, tu as travaillé dans la communauté et fus bénévole pour divers groupes… ». Mais en achetant l'étiquette, elle déniait toute cette partie bien remplie de sa vie. Elle se dénigrait. Lorsque nous achetons cette étiquette, c'est ce que nous nous faisons à nous-mêmes.

Pensez à toutes les activités, tous les rôles et les choses que vous effectuez à travers le quotidien. Vous êtes tous des frères et sœurs, maris et femmes, travailleurs, employeurs et employés. Mais combien de fois concluons-nous que nous ne sommes que des personnes avec un problème de santé mentale ? J'ai une étiquette qui met tous les autres aspects de ma vie de côté. Nous devons trouver notre équilibre dans tout ça et nous devons trouver les choses qui fonctionnent bien pour nous.

Je travaille pour l'agence Wellness Network (Réseau de bien-être) qui tente de promouvoir les discussions et l'éveil aux vastes déterminants de ce qu'est la santé. Je disais ce matin que la santé, c'est plus que juste prendre une pilule. La santé, c'est d'avoir une résidence adéquate, saine et abordable; c'est d'avoir des opportunités de choses stimulantes à faire, d'être employé, d'être volontaire, d'être tout ce qui vous convient, incluant votre spiritualité, votre équilibre émotionnel et mental. La définition de la santé, c'est vraiment tout ce qui concerne votre bien-être, que vous pouvez contrôler et qui vous correspond.

Combien d'entre vous se sont fait parler de ces sujets par des professionnels de la santé ? Une personne peut-être, deux ou trois. Alors voilà, c'est le genre de choses qui enrichissent, qui redonnent du pouvoir et donnent toute la signification à nos existences. Et jusqu'à maintenant, elles ne sont pas le centre des préoccupations. Je crois que le défi pour chacun de nous est de redonner toute l'importance à ces choses et de défier les professionnels ainsi que chacun de nous pour que ces choses revêtent toute leur signification pour nous-même et pour tous les autres. Voilà notre défi.

Workshop 12C - Balance within the holistic approach : treatment and recovery

Allan STRONG
Activist, The Wellness Network
Ontario, Canada

I want to elaborate a little more on the comments I made in the plenary when I talked about when we want to look at people, we need to look at the whole picture. We are more than a diagnosis. To give a personal context to this, not only am I a consumer… my mother was a consumer. She had the label bipolar and manic-depressive. I, often times, having long discussions with her, she would end the discussion or talk about her own limitations and say "What do you expect from me ? I'm manic-depressive".

She had bought the label and she was defining herself by the label of manic-depressive and, by buying the label, she was also buying the limitations of the label. Otherwise, she was not allowing herself to be a whole person. She was accepting what psychiatry had given her. And I think that's a challenge we all struggle with, we look at ourselves and view ourselves as whole people. I think we need to look at all the things in our lives that bring us joy, bring us peace, and nurture and support us, our families, communities, our work, our hobbies, our activities, our spiritual lives. We need to be involved and totally connected in all atmospheres, in all parts of our lives.

Well, I first got hell or when I first experienced difficulty, I went to three separate therapists or three separate people. A psychiatrist, a doctor and a *reiki*, somebody who does body massage, and I heard from three separate professionals that I was totally out of balance. My life was out of balance. And it's like the founder… said "If one person tells you you're an elephant, you ignore them, but if a hundred people tell you you're an elephant, you buy a bag of peanuts and check yourself into the zoo".

I was getting the message that my life was out of balance. I think it's an important message for all of us, we have to keep things in balance and perspective. One of the areas that we often let go of is family and spirituality. We often get caught up in work and other things over the medical definition. And we need to really focus on… what has worked for me is spirituality and spending time with family.

I think really what works is what works FOR YOU. As I said, what has worked for me, and I told you a bit about my own story, is what has worked for me, is really getting in touch with who I am spiritually and I try to get in touch with my belief.

When I was hospitalised and spent time in the hospital, one of the books of the bible that was very important to me was the book of Job. Now, Job was a guy who had a huge struggle with God. God was punishing Job or testing Job. And I can really relate to Job because I feel I was being tested. And Job still hung on with God, and God hung on with Job. And I felt well, there's a message there for me. I think we have to look for messages and I think we have to look for things that bring peace and joy to our lives. We don't have to be the labels, we don't have to buy what a psychiatrist tells us we are and that's why I go back to my mother's.

When Mom said to me that… "What do you expect from me ? I'm a manic-depressive", I said "well, you're also a mother, you have raised four childrens, you did a very good job with that, you worked in a community, you're…", she was an active volunteer with community groups. She started a retirement planning course, she graduated from college with a diploma in recreational leadership, she did workshops and presentations, she was involved with advisory communities… but buying the label, she was denying that part of her existence and I think, when we're buying the label, we all do that for ourselves.

Think of all the activities and all the roles and the things that you do in your day-to-day life, but how often do we end up talking about ourselves as I'm just a psychiatric person. I have a label, put all the other things we do. We need to find a balance between all of that. And we need to find things that work for us.

The agency I work for, the Wellness Network, is really trying to promote discussion and promote awareness of the broad determinants of what is health. As I said this morning, health is more than just taking a pill. Health is having adequate, safe, affordable housing. Health is having meaningful active opportunities, be it employment, be it volunteer, whatever works for you. Leisure activities, spiritual, having your emotional balance and emotional lives in balance, your mental lives in balance. The definition of health is really having all things of wellness, having all things that you can control and are balance in your life. So, through wellness, having all components of your life in balance and working for you.

How often are those concepts… How many people remember when your professionals talk to you about these things ? Put up your hands. How many people, when your doctor talks to you, talks to you about your housing, your employment, your relationships ? How often ? One, maybe ? Two, three… These are the type of things that enrich and empower and bring meaning to our lives. And, yet, they're not being focused on. So, really, I think the challenge is, for all of us, to bring those things forward, challenge the professionals in our lives and challenge ourselves and each other to make these things meaningful for ourselves and for one another. Really, the challenge is for us to do that.

Atelier 13A - Histoires de vie et sources de lumière

Anne-Marie
Militante
Québec, Canada

Aujourd'hui, je vais vous faire faire un survol de ma vie, de ce que j'ai vécu et de mes expériences. Je vais commencer par vous dire d'où je viens et qui je suis.

Je suis la deuxième d'une famille de cinq enfants. Mes parents ont adopté quatre enfants et en ont eu un, c'est-à-dire une famille de cinq, et je suis la première qu'ils ont adoptée. Pendant ma jeunesse, j'ai connu des abus sexuels, de la violence physique, verbale, mentale. À 14 ans, je quittais le domicile familial. J'étais enceinte. J'ai quitté le domicile familial pour aller vivre avec le père de l'enfant que je portais. Et comme je n'avais vécu dans ma vie que de la violence et tout le reste, vous devinez que je suis allée chercher le même type de personne. Je l'ai éventuellement marié. Mais aujourd'hui, je ne suis plus avec lui; je suis divorcée. J'ai trois beaux enfants. J'ai un autre conjoint.

Mon conjoint est quelqu'un qui m'a supportée presque tout au long de mes cinq années avec un problème de santé mentale. Et puis, s'il m'a quittée, c'est qu'il a eu à prendre un recul, parce qu'à ce moment je faisais des fugues. En plus de faire ces fugues, je consommais.

Aujourd'hui, ça fait un an que je ne consomme plus. Aujourd'hui, si je regarde en arrière, si je regarde le cheminement que j'ai effectué au cours des derniers cinq ans, c'est sûr que je suis une personne qui est mieux dans sa peau. Et s'il y a une chose que je trouve importante, c'est d'essayer de trouver à chaque jour ce que la vie a de beau à m'offrir. Et cela peut être tout simplement un sourire sur le visage de quelqu'un. Cela peut être une fleur. Le soleil qui brille. Ce sont des choses que je n'avais pas vues auparavant. Avec ma maladie, j'ai compris tout ça. Je voyais tout en noir. Maintenant, c'est important que je fasse la différence et puis que je prenne ce qui est beau.

Je ne me suis pas présentée au début, je vais le faire maintenant : je suis Anne-Marie. Si je suis ici, c'est que j'ai rencontré au travers tout ça Droits Accès de l'Outaouais. Droits Accès est un organisme de défense des droits des personnes ayant un problème de santé mentale. Et j'ai eu besoin d'eux au moment où j'ai fait un retour au travail. Je suis retournée travailler, mais ça n'a pas fonctionné, j'ai fait une rechute. Droits Accès m'ont aussi soutenue. Je suis allée faire une conférence à l'Université du Québec à Hull pour parler de mon vécu sur les abus sexuels. Comme je vivais encore avec des périodes de trous noirs, c'était important que quelqu'un soit là.

Cette personne a été mon ange gardien. Je dois vous dire que mes fugues, c'est une perte de conscience avec la réalité. Et ces pertes pouvaient être aussi longues que sur des périodes de 24 heures. Je revenais à moi puis, pendant le dernier 24 heures, je ne savais pas ce que j'avais fait, je ne savais pas où j'avais été… aucune mémoire, aucune notion de ce que j'avais fait.

Grâce à ma maladie ou à mon problème de santé mentale, j'ai découvert, à travers tout ça, une curiosité. Au début, j'ai eu besoin d'apprendre ou de savoir qui étaient les gens ou comment sont les gens qui sont atteints d'un problème de santé mentale. Je ne connaissais rien et, tout d'un coup, j'avais ce problème-là. Droits Accès, ils étaient impliqués à ce niveau, mais je n'arrivais pas à comprendre l'étendue de ce qu'ils faisaient.

J'ai été invitée par eux à venir à l'assemblée générale de l'AGIDD-SMQ. Quand j'ai entendu tous les dossiers qui y étaient traités, pour moi, cela a été une grande découverte, une très grande découverte. Je n'avais jamais réalisé que dans la société, il y avait tous ces problèmes.

Depuis ce temps, je me suis impliquée beaucoup plus avec l'organisme en question et je leur prépare actuellement une page web. Je participe à leurs cafés-rencontres. J'ai aussi participé à l'atelier sur l'appropriation du pouvoir. Ce que j'espère pour le futur est d'être capable de siéger au conseil d'administration.

Et parmi tout ce chemin dans les dernières cinq années, j'ai mes trous noirs encore. Mes enfants ont été très blessés pendant cette période. Ils perdaient leur mère, ils ne savaient pas où elle était. Cela a été une période très noire dans le domicile familial. À un certain moment donné, je ne faisais plus de fugues pour elles. Mais je faisais que j'en faisais encore.

Et puis, un jour, je conduisais ma fille à son école, j'étais rendue à deux rues de l'école, et tout d'un coup, je savais où je voulais aller, mais je ne savais plus comment m'y rendre. Pourtant, c'est un chemin que je fais régulièrement. J'appelle ça mes fugues, mais ça se produit sur des courtes périodes, et puis c'est loin d'être fréquent comme cela l'était au début. À ce moment, ma fille m'a dit : « Maman, t'as encore des fugues. T'oublies encore ». Je ne voulais pas qu'elle le sache. Elles en avaient assez vécu. Mais je n'étais pas pour lui mentir. J'ai dû lui expliquer que oui, j'avais encore des périodes où j'oubliais. J'ai dû la rassurer en lui disant que c'est moins fréquent et que ça ne dure pas longtemps. Alors, elle m'a dit : « Oui, mais ce soir tu dois venir me chercher. Est-ce que tu vas te rappeler du chemin pour venir me chercher ? » Je l'ai rassurée : « Oui, je vais m'en rappeler ». « Oui, mais si tu oublies, qu'est-ce que tu vas faire ? » « Bien, Cocotte, je peux parler. Il y a des stations-services. Il y a des gens qui se promènent sur les trottoirs. Je n'oublie plus tout; j'oublie des bouts. Je vais m'informer où elle est l'école si je ne sais plus où elle est ». Et à différentes reprises, comme ça, je dois les rassurer encore.

Avant ça, j'ai rencontré une autre association qui s'appelle « L'Apogée ». C'est l'association pour parents et amis de la personne ayant un problème de santé mentale. J'ai commencé à découvrir avec eux ce que c'était qu'un problème de santé mentale. Ce qui a fait un gros changement dans ma vie, le premier gros changement, c'est que je passais une fin de semaine par mois dans ce qu'on appelle « un camp de fin de semaine ». Ce sont des gens ayant un problème de santé mentale qui se regroupent pour une fin de semaine par mois.

À un moment donné, on m'a demandé d'animer des ateliers d'artisanat. Je n'étais pas capable. Eux voyaient en moi ce que moi je ne voyais pas. J'ai dû leur faire confiance et c'est ce que j'ai fait. J'ai animé. Et j'ai découvert que j'adorais ça. J'avais l'impression que mon cerveau recommençait à fonctionner doucement. Mais ce sont eux qui m'ont donné mes premiers espoirs. Avec eux, j'ai aussi pris une formation de deux jours sur « savoir comment réagir avec

les gens en situation de crise ». J'ai même accompagné une intervenante dans son travail et je l'ai aidée à faire face à des situations de crise.

Je dois beaucoup à cet organisme. Mais j'ai dû prendre un recul, parce que suite au suicide d'une des personnes avec qui je m'étais liée d'amitié, j'ai trouvé ça difficile d'y retourner. Et puis, je me protégeais en même temps parce que je ne voulais plus souffrir.

Atelier 13B - Histoires de vie et sources de lumière

Antoine FAUCHER
Militant
Québec, Canada

Je suis un Québécois de Québec. J'appartiens à la région 03, qu'on nomme « Région administrative 03 des Services de santé et services sociaux de Québec ». J'ai un suivi psychiatrique de 22 ans et demi. J'ai été suivi 22 ans et demi en clinique. Je suis entré en psychiatrie à 19 ans et j'ai 45 ans et je n'en suis pas sorti. Vous pouvez être sûr que je suis encore en plein dedans. J'ai voyagé à travers la plupart des ressources et services de la région depuis 26 ans. Je les connais assez bien. Pratiquement toutes. J'ai toujours eu un double diagnostic et imaginez-vous donc que je consomme de la bière.

Alors, j'ai participé à un sevrage d'intramusculaire parce qu'à travers ça j'avais des injections d'intramusculaire. J'ai quitté tout ça et je ne vois plus mon thérapeute que j'ai eu pendant 22 ans et demi, je ne le vois plus depuis trois ans et demi. Et je ne peux pas me porter mieux depuis que je ne le vois plus. Et je n'ai plus d'intramusculaire. Et sachez reconnaitre qu'il y a un sevrage. Problèmes intestinaux, vomissements, maux de tête, etc. C'est même Luc Vigneault, un spécialiste du Québec dans le sevrage, qui nous dit que c'est comparable au sevrage des *hard drugs* à un certain moment donné. Tout ça pour vous dire que les médications ont un sevrage.

Aujourd'hui, je veux surtout vous parler, personnellement, de l'*empowerment*. Parce qu'ici, au colloque, c'est « réappropriation de soi », qui est traduit en américain par *empowerment*, qui est un mot de plus en plus utilisé au Québec et à Québec énormément. Alors, mon exposé va porter presqu'exclusivement là-dessus.

Je commence en parlant de ceux qui sont concernés par l'*empowerment*. Il y a d'abord et avant tout les diagnostiqués, c'est-à-dire ceux à qui on a donné des diagnostics. Naturellement, il y a d'autres fous qui ne sont pas diagnostiqués, mais ils ne font pas partie de la gang des diagnostiqués. Tout ça pour vous dire qu'il y a d'autres gens qui sont des discriminés au sujet des problèmes existentiels. Entre autres, ces gens ont souvent des problèmes qu'on nomme « psychiatriques » ou « relationnels », un problème de personnalité avec leur psychiatre. Je les mets un peu à part, parce que ces gens sont concernés par l'*empowerment*, mais peut-être d'une approche différente.

Alors, il y a les discriminés au sujet des problèmes existentiels et je parle des sujets de politique et d'économie sociale. Bon, ça c'est un beau petit bloc dans le gouvernement. Une belle petite boîte : « économie sociale ». Mais ça veut dire beaucoup d'autres choses. Je vais en reparler plus loin.

L'*empowerment*, ça concerne beaucoup de gens. Pas juste les diagnostiqués, il y a tous ceux qui sont liés aux trois autres dernières identités dont je viens de parler. Tous ces gens sont concernés par l'*empowerment*, ce n'est donc pas exclusivement pour les diagnostiqués ou les malades ou les

handicapés. Parce que, personnellement, j'ai oublié de vous dire que je suis un handicapé. Je me considère handicapé. D'ailleurs, mes dossiers, dans mon organisme en santé mentale, sont directement liés au travail, à l'OPHQ, qui est l'Office des personnes handicapées du Québec. Et c'est important de le savoir et de le déterminer avec eux autres; ils ne veulent surtout pas discuter avec nous de ça, mais effectivement nos dossiers sont à l'OPHQ, aussi étrange que cela puisse le paraitre.

Voici donc les définitions personnelles que je peux donner à l'*empowerment*. Les Américains disent beaucoup, ici aussi énormément, « réappropriation du pouvoir de soi ». Je n'emploie pas ça, parce que ça implique le mot « propriété » et que ça implique le mot « argent » et je déteste cette approche. Je n'emploie pas, personnellement, « réappropriation du pouvoir de soi ». D'autres diront, je suis déjà beaucoup plus d'accord, « réhabilitation », qui signifie « rétablissement psychologique ». Alors, je suis un peu plus en accord.

Les définitions personnelles que j'ai de ça, voyez-vous, ce sont des modèles de la sociologie moderne. Ça va très loin, *empowerment*. Moi, personnellement, je vais même jusqu'à remettre en question les systèmes d'hégémonie de dominant à dominé. Surtout, particulièrement, dans les relations de travail. Et je dis aussi, outre les facteurs physico-chimiques – c'est-à-dire tout ce qui concerne les modèles biologiques de mise en hospitalisation, par exemple, puis de médication pharmacologique –, qu'il existe indéniablement des facteurs psychosociaux. L'équilibre psychique repose toujours sur des facteurs relationnels et émotifs s'y rattachant. C'était très important que vous le sachiez qu'il y a des facteurs relationnels. C'est reconnu de plus en plus que les facteurs physico-chimiques peuvent indéniablement être secondaires. Ce qui est important, c'est surtout les problèmes relationnels et émotifs.

L'identité demeure un problème fondamental du monde de la psychiatrie moderne. Il existe de nombreux tabous aux théories du transformisme. Naturellement, c'est philosophique. Nous n'avons qu'à penser aux problèmes d'éthique devant les manipulations génétiques et du *cloning* humain. Voyez-vous, la recherche est rendue très loin. Nous avons affaire à de l'hyperspécialisé, alors il y a énormément de tabous à ce sujet. On ne parle pas beaucoup de ces choses. C'est gens ont de très grandes connaissances, mais ils pratiquent des méthodes discriminatoires à mes yeux. L'*empowerment*, à mes yeux, doit poursuivre les mêmes objectifs que ceux du socialisme.

Et voici d'ailleurs une très bonne définition que j'ai trouvée dans un livre de Monier (vous n'êtes pas obligé de le connaitre), il s'appelle Monier. Je lis la définition du socialisme. Écoutez bien. Moi, ça répond exactement à ce que je pense au sujet de l'*empowerment* : « L'abolition de la condition prolétarienne, la substitution à l'économie anarchique fondée sur le profit d'une économie organisée sur les perspectives totales de la personne, la socialisation sans étatisation des secteurs de la production, qui entretiennent l'aliénation économique, le développement de la vie syndicale, la réhabilitation du travail, la promotion contre le compromis paternaliste de la personne ouvrière, le primat du travail sur le capital, le primat de la responsabilité personnelle sur l'appareil anonyme » (parce que Dieu sait que ça devient de plus en plus anonyme).

L'*empowerment* est un mouvement politique et culturel. Donc, il peut représenter la liberté idéologique culturelle et morale complète, destinée, d'une part, à assumer le bonheur individuel dans l'indépendance et le pluralisme des choix indispensable, d'autre part à la mise en service de

la totalité des ressources créatrices et, nous disons bien, de l'intelligence humaine, Mesdames et Messieurs. Voyez-vous ce que je veux dire ? De l'intelligence humaine.

Je tiens à vous faire remarquer quelque chose. La première théorie de l'évolution, qui a donné naissance aux théories de l'évolution, c'est Lamarck. Alors, Lamarck, en 1891, créait le mot « biologie », qu'il a défini par ceci : « Les êtres vivants ont une organisation particulière telle que le jeu de ces lois entraine la vie en place de l'inertie », et c'est un débat… la vie est débat, initialement, contre l'inertie et l'inertie… ce sont des éléments dynamiques autrement dit.

Je fais aussi remarquer que la psychiatrie est née dans l'atmosphère du nazisme. Je tiens à le faire remarquer parce que, moi-même, faisant partie indéniablement de discrimination absolue, les théories fondamentales sont, pour vous donner des exemples très concrets, la race pure – parce que Dieu sait que leurs études génétiques reposent sur la race pure –, l'eugénisme classique – j'ai des amis à moi qui ont été castrés, sérieusement –, le nationalisme à outrance – on vit au Québec dans une atmosphère un peu étrange à ce sujet, il y a des gens qui le savent –, le travail obligatoire – Dieu sait si, au Québec, il y a des gens qui sont indéniablement dans leur mentalité fondamentale pour le travail obligatoire – et, finalement, l'antisémitisme, qui est la haine fondamentale du Juif et de l'argent. Les théories perdurent dans la mentalité de bien des peuples encore. On peut remettre en question la psychiatrie moderne sous cet aspect.

Interviennent souvent dans l'interprétation des modèles classiques reliés, entre autres, à l'*empowerment*, les problèmes de jurisprudence. Le mot « doctrine » a étrangement deux définitions dans le dictionnaire : « L'ensemble des opinions, des croyances, des idées d'une école littéraire religieuse ou philosophique, d'un système politique, économique ou d'une religion » et il y a le système en droit (ce qui est quand même assez étrange qu'il y ait deux définitions pratiquement contradictoires) qui est : « Une source du droit constituée par l'opinion exprimée par les jurisconsultes ». Alors, voyez-vous, il y a comme une dichotomie, constamment, qu'on retrouve partout. Il y a le côté jurisprudence des jurisconsultes et il y a l'opinion du peuple. Il y a une contradiction indéniable à ce sujet.

Donc, en psychiatrie, je dirais qu'il y a deux écoles de pensée. L'école structuraliste, propre aux sciences exactes, qui repose uniquement et exclusivement sur des études systémiques et sur des statistiques des chercheurs. Les hypothèses innéistes se rapportent aux évènements avant la naissance, à certaines structures mentales et, surtout, à certaines maladies à caractère génétique qui font toutes les théories. Bien sûr, ils travaillent aussi incessamment avec des généticiens, ils travaillent au gène, au gène lui-même.

L'autre école se veut une science humaine. Et ça, je crois qu'on l'oublie. La psychiatrie demeure une science subjective. Par exemple, la *Charte des droits de l'homme* est venue au monde par l'humanisme. S'il n'y avait pas de bourgeois, il n'y aurait pas de pauvres. Peu importe. Il s'agit de l'humanisme qui a créé la *Charte des droits de l'homme*.

Il y a la docimologie, qui est l'étude et l'évaluation des résultats scolaires. Ça devrait normalement être une science humaine. C'est un bel exemple que je peux vous donner. Le Québec est connu pour son haut taux de suicide. Son histoire récente est imprégnée de nombreux suicides existentiels. On connait le mythe entretenu de la solitude et de la folie

d'Émile Nelligan. C'est devenu un mythe reconnu au Québec. Je voyais dans les journaux, au fait, que 30% des 18 à 30 ans sont en détresse psychologique majeure. C'est alarmant. La dépression et l'angoisse demeureront toujours reliées au phénomène psychosocial, c'est-à-dire au milieu qui les génère.

J'aimerais vous glisser un mot au sujet de Daniel Fisher, spécialiste reconnu travaillant au *Empowerment Center* de Boston. Il demande de ne plus donner la pilule. D'autres facteurs interviennent dans tous les cas. Il prône la pleine citoyenneté des psychiatrisés et, finalement, il prône le droit fondamental d'exiger la réhabilitation totale des psychiatrisés en ce nouveau millénaire. Fisher est celui que je trouve le plus crédible dans toute ma vie personnelle de psychiatrisé.

Pour terminer, j'aimerais vous présenter ce que j'appelle « l'après-*empowerment* ». Voyez-vous, il y a l'*empowerment* et il y a l'après-*empowerment*. Je parle personnellement d'*efficiency control* et j'aimerais bien que cela entre dans le langage, pratiquement international, que de parler d'*efficiency control* ou d'efficacité éprouvée par les usagers eux-mêmes et exclusivement évaluée par les usagers.

Finalement, les conseils que je donnerais à la direction de la Régie 03, à Québec, seraient de développer de nouveaux clubs psychosociaux, surtout avec la « désins ». Cela aurait déjà dû être fait depuis très longtemps. Voyez à la formation de bons psychologues devant les problèmes de la jeunesse actuelle. Évitez la provocation. Sachez écouter. Soyez tolérants. Participez à des sevrages de certains médicaments psychiatriques. Le pouvoir psychiatrique passe par le pouvoir de la pharmacologie. Ce que l'on met sous le titre d'évolution peut s'avérer une régression. L'*empowerment* passe par la formation des psychiatres. Si, au Québec, la direction de la Régie 03 ne bouge pas, rien ne bougera.

J'aimerais finir en vous citant un très grand généticien. Je vais vous citer quelqu'un que je considère un très grand spécialiste généticien. Alors, je vous cite Jean Rostand : « Lorsqu'on aura fait la part des erreurs d'éducation, des maladresses familiales, de l'iniquité sociale, la nature apparaitra plus généreuse qu'on ne l'avait cru. Il s'agit de savoir qu'il n'y a rien de plus fort que la nature ».

Atelier 13C - Histoires de vie et sources de lumière

Michel LATULIPPE
Militant
Québec, Canada

Bonjour. Je suis professeur de philosophie au collégial. Disons que je regarde ce qui a été écrit. On peut commencer par l'histoire de vie, par partager les expériences, les solutions. Je serais un peu pour l'expérience, principalement pour les solutions et les hypothèses de solutions.

Donc, à ce moment, j'ai eu quatre hospitalisations, crises psychotiques et hospitalisations depuis 1979 jusqu'à 1991. Ce qu'on y remarque, ce sont des phénomènes d'isolement, des phénomènes de perte d'estime de soi. Et j'identifierais ça, par exemple, au mythe de Sisyphe. Dans la mythologie grecque, Sisyphe était condamné à rouler sa pierre en haut de la montagne, puis quand il arrivait en haut, la pierre retombait; il devait donc recommencer. Après chaque hospitalisation, c'est le même processus qui reprend, c'est comme si on était replié sur soi et qu'on essayait de se faire le plus petit possible, puis tranquillement on s'élargit et recommence alors la rechute. Il y a un processus de ce genre lié à ce phénomène. Qu'est-ce que j'ai constaté suite aux rechutes ? C'est un peu comme le phénomène de la liberté. « La liberté d'une personne finit où celle de l'autre commence ». Il faudrait réduire nos désirs, réduire nos besoins pour ne pas déranger. Donc, c'est l'espace d'autrui qui entre en jeu pour venir plus près de nous.

Il y a à peu près un an, un an et demi, il y avait un film, « Danser dans le noir », avec Bjork, la chanteuse et comédienne islandaise, dans lequel on voit des injustices se produire, mais malgré et à l'encontre de ces injustices, le personnage principal est capable de se tenir debout et de garder le moral et je pense qu'il y a une leçon pour ceux qui ont eu des expériences en psychiatrie, des hospitalisations entre autres. Le modèle de la souffrance morale, je crois que c'est l'injustice qu'on a vécue dans notre enfance, qu'on a perçu en tant que tel.

On parle d'appropriation du pouvoir, qu'est-ce que le mot « pouvoir » veut dire ? Je dirais que ça ne veut pas dire que, par exemple, si on prend un contremaitre sur un chantier de construction, ce n'est pas le fait de donner des ordres, de contrôler ou de dominer autrui, ça n'a rien à voir avec ça. Il y a un philosophe, à l'encontre de John Stewart-Mills au siècle dernier, qui mentionnait que la liberté est qualifiée de liberté négative, c'est-à-dire liberté de mouvement et d'expression, mais ça peut être plus que ça.

Par pouvoir, on devrait entendre le déploiement de ses capacités, de ses habilités et de ses talents. Mais cela équivaut à la liberté. Or, je pense que le problème qu'on mentionnait après l'hospitalisation et le phénomène en psychiatrie, c'est l'isolement, le repli sur soi. Justement, le déploiement des aptitudes, des capacités, des talents, ça va à l'encontre de ça. Mais cela passe par et avec autrui.

Alors, concernant la relation de couple, je voulais intituler ma présentation, je ne l'ai pas mentionné, « relation amoureuse et appropriation du pouvoir ». Donc, si c'est par et avec autrui,

le début de la communauté, c'est dans le couple si l'on veut. Mais, si on parle d'amour, qu'est-ce que c'est ?

Il y a une trentaine d'années – j'ai 51 ans – c'était l'affaire de Piaf, on en entendait parler un peu encore. On l'entendait encore chanter à l'occasion. Il y avait Radon qui disait « Il n'y a pas d'amour heureux », puis la semaine dernière, j'entendais sur les ondes d'une radio musicale Bécaud chanter « L'amour est mort de trop d'amour ». La chanson se termine par « Jamais plus je ne dirai je t'aime ». C'est comme si, dans ce processus, on veut aimer; puis l'amour, dans une relation, est associé avec une lourdeur, avec une nostalgie et on s'embourbe dans tout ça. Mais si, à l'encontre de ça, ce n'était pas quelque chose de simple, avoir hâte de se rencontrer, être à l'aise ensemble et avoir du plaisir, si ça se limitait à ça finalement, bien ça pourrait être l'essentiel.

Aussi, il y a eu les évènements du 11 septembre 2001. Là, le Canada est en guerre – parce qu'il fait partie de l'OTAN, puis si un membre de l'OTAN est attaqué, les autres sont solidaires d'après ce que j'ai pu comprendre du premier ministre canadien – et, donc, à ce moment, nous sommes en guerre. Mais le fait d'être en guerre de tradition, c'est principalement les hommes qui sont combattants. Pour ça, on doit réprimer une part de nous-même parce qu'il faut être *tough*, il faut être capable de tuer…

Donc, est-ce que le pouvoir ou l'appropriation du pouvoir ne passeraient pas – on parle de solutions – par vivre et ressentir les sentiments d'amour qui sont à l'intérieur de nous. Cela peut ouvrir des vannes, briser des chaines et, finalement, on peut se rendre compte que ces vannes et ces chaines, qui ouvrent et qui se brisent, peuvent être nos peurs qui se dissolvent. Probablement que l'adversaire est à l'intérieur de nous. Cela peut être nos peurs, mais si on développe le sentiment d'amour, on agresse moins autrui; en agressant moins autrui, on a moins de réactions négatives et l'effet positif s'ensuit.

De temps en temps, je regarde le Journal de Québec, parce qu'il est dans ma région. Je croirais qu'il y a peut-être un réajustement des valeurs à quelque part. Dans l'Antiquité grecque, on parlait du beau et du bon. Il y aurait peut-être un réajustement dans cela. Puis, pour terminer, je pense au titre de la chanson de Linda Lemay, « Le plus fort, c'est mon père »; est-ce que la priorité du père de Linda Lemay, dans sa chanson, c'est le clitoris et le point G ?

Atelier 13D - Histoires de vie et sources de lumière

Michael McCourt
Militant
Québec, Canada

Bonjour, je parle de ma vie et je pense que j'ai vieilli, I know the hardship of mental illness to the same extent of any user of the psychiatric field.

Je marche les hôpitaux et les lieux de Montréal. I believe sometimes my only friend was warmth. La chaleur, je trouve la chaleur quelquefois sur les rues et dans les hôpitaux psychiatriques. Mais pour quelques raisons, for some reason even which… je ne sais pas exactement mon-self, peut-être que c'est parce que mon père is also sick.

Mon père m'a dit « Michael, vous êtes fini ». Mais pour quelques raisons, je n'étais pas fini. Peut-être que c'est parce que mon père a dit : « Michael, si tu veux un advise, c'est comme un bien la santé ». Je me suis remis sur pieds. I got back on my own two feet. I realised, je pense, le médicament quelquefois n'est pas ce que tu veux, mais c'est mieux que de ne pas prendre les pilules si vous avez un problème psychiatrique. J'ai trouvé une famille d'accueil. J'ai demeuré là durant treize années maintenant. Thirteen years I've been in my foster home. L'amour que ma mère foster m'a démontré, elle m'a surveillé, elle a surveillé ma santé mentale. The love my foster mother showed me save my self-alife and mental capacity.

Une fois dans cette maison, j'ai introduit une santé de jour. I introduced, premièrement, a big care. Et j'ai rencontré un seul Noir, mon ami, mon blanc, je reconnais que j'étais mal et cela commence mal une relation. I met my girlfriend there. I knew a lot her and then I… On a eu une relation qui a commencé. Avec la spiritualité et la puissance que je trouve à travailler dans l'hôpital Douglas comme patient, pour une allocation de dix dollars, j'étais dans le Help patient department. I was the messenger… le messager du département des patients. J'ai trouvé que je pouvais parler avec les infirmiers et les docteurs dans cet hôpital. In a much more enlighten way.

J'ai commencé à sauver des gens avec ma famille d'accueil. On est allé en vacances à Québec, à Niagara Falls, à Virginia Beach et en Floride. J'ai commencé à prendre de bonnes habitudes pour la nourriture. Mon médicament… les sides effects… les effets secondaires, ce n'est pas si sorcier, seulement, quelquefois, je me lève le matin dans un état de peur. Through the encouragement of my foster mother and my own effort, avec l'encouragement de ma mère et la puissance en moi, I overkind this.

À Verdun, il y a un atelier de packaging et de bois, une cafétéria et des groupes de céramique, des classes pour les éducateurs spécialisés, les ordinateurs et un atelier d'art. Quand j'étais là… than came an opening in the center where people would be hired for employment… J'ai travaillé là pour un an à l'accueil et comme préposé de caisse. J'ai eu des responsabilités et aussi j'ai acheté un gros diamant pour ma blonde. Il y a un programme au Wellington Center qui a aidé pour les emplois, pour trouver des emplois dans le comité selon nos capacités. Avec ça, j'ai trouvé un

emploi dans le recyclage de papier. J'y reçois 7,45 $ par heure. Demain, j'ai ça à onze heures du matin. Ce que je veux dire, n'arrêtez pas de croire en vous-même et arrêter de fumer des cigarettes… try to stop smoking. J'ai fait ça, un miracle, j'ai trouvé en moi un miracle. Like teacher said to me, une porte de l'école ouverte est une porte de prison fermée. Je vous remercie AGIDD et vous aussi, j'espère que c'était bien pour vous. Merci.

Atelier 14A - Plein pouvoir sur ma médication

Céline CYR
Militante et formatrice, L'autre côté de la pilule
Québec, Canada

Essentiellement, je vais parler de la gestion autonome de la médication. Quand je préparais mon élocution pour ce colloque, il y a quelque chose qui m'est venu en tête. Dans le fond, depuis que les gens prennent des médicaments prescrits en psychiatrie, les gens ont toujours essayé à un moment donné de les arrêter et souvent tout seuls. Il y en a pour qui cela a fonctionné, d'autres pour qui cela a moins bien fonctionné. Donc, ce n'est pas quelque chose de complètement nouveau. Ce n'est pas parce qu'on a un projet, qu'on a un nouveau nom, que, tout à coup, on a inventé quelque chose.

Ce qui est nouveau, c'est qu'on en parle beaucoup plus. On s'est assied, puis on a décidé de voir ce qu'étaient les principes pour prendre en charge ses propres médicaments et quelles en sont les conditions nécessaires. Il y a un grand besoin d'informations aussi sur la réduction et l'arrêt total des médicaments. Très peu d'information existe à ce sujet, parce que, évidemment, ce n'est pas financé par les recherches des compagnies pharmaceutiques.

Il y a une logique là-dedans, ils n'ont pas avantage à financer une recherche qui va montrer aux gens comment ne pas avoir besoin de leurs produits. C'est la logique du capitalisme. Donc, vous n'allez pas tout savoir sur la gestion autonome de la médication lors de cette présentation. Une formation à ce propos dure au moins une journée. Je vais tout de même essayer de vous parler des principes de base.

Qu'est-ce que la gestion autonome de médication ? Il y a un petit document qui a été produit par le Comité de gestion autonome de la médication et je vais prendre la définition dans ce document. On est toujours en train de le travailler ce document. En gros, la gestion autonome de la médication, c'est le droit et la possibilité pour toute personne recevant des médicaments d'être informée sur les raisons, la pertinence, les effets adverses et le mode d'utilisation pour ce qu'elle prend. C'est d'être averti des alternatives possibles à cette médication et être encouragé à les utiliser.

C'est aussi pouvoir négocier avec le prescripteur (le médecin) le type de médicament, la dose, la fréquence et de décider si on veut diminuer ou arrêter, ou peut-être augmenter ces médicaments. Souvent, quand on parle de sa gestion autonome de la médication, c'est souvent pour diminuer ou arrêter. Mais quelqu'un peu décider qu'il en veut plus de médicaments. Et c'est correct si c'est ça qu'il veut et qu'il a de l'information pour le faire. Ça peut aller dans les deux sens. Il faut être accompagné dans ce processus par le médecin prescripteur ou référé à un autre professionnel qui est capable et qui désire le faire cet accompagnement.

Maintenant, je vais parler de diminuer ou d'arrêter totalement des médicaments. Parce que c'est ça que les gens veulent savoir. Habituellement, ils peuvent le savoir facilement comment on peut augmenter. Cette information est amplement donnée dans les services médicaux.

Je ne sais pas ce qui peut passer par la tête du médecin, mais, moi, j'ai mon expérience de patiente d'intervenante. Les médecins ne savent pas comment on peut réduire nos médicaments. Non pas nécessairement à mauvais escient, c'est que ces informations ne leur parviennent pas. L'information des médecins sur les médicaments leur provient des compagnies pharmaceutiques. Alors, les compagnies pharmaceutiques ont une grosse influence sur votre *contre-accès* à l'information.

Il y a des façons de faire qui peuvent vous aider. Le principe est que c'est la personne qui va décider ce qui est bon pour elle et « trouver la dose qualité de vie ». Donc, pour toi, ça peut être très différent d'une autre personne ce qui t'aide à fonctionner. Pour certains, c'est zéro; pour d'autres, cela varie dans le temps. On est des personnes changeantes. On n'est jamais pareil. Donc, à un moment, tu peux en avoir besoin ou tu peux en avoir besoin de plus, c'est correct; à un autre moment, tu peux en avoir besoin de moins et c'est correct aussi.

Une des choses que je dis souvent, ceux qui veulent diminuer ou arrêter, ou ceux qui l'ont fait, ne sont pas meilleurs que ceux qui en prennent encore. Il faut faire attention. On ne doit pas juger une personne parce qu'elle prend plus ou moins de médicaments ou qu'elle n'en prend plus du tout. Je vous mets en garde là-dessus parce que je l'entends parfois. Je vais dans des conférences et il y a des gens qui se mettent à applaudir à chaque fois que quelqu'un dit qu'il diminue ou qu'il a arrêté ses médicaments. Cela rend un petit peu mal à l'aise. Je reviens toujours au choix de la personne.

Il y en a qui le font sans aide, tout seul, dans un petit appartement et qui n'en parlent à personne. Je comprends que les gens viennent à faire ça. Si tu veux trouver un médecin pour diminuer ton Lithium, ça se peut que tu ne trouves personne. Mais il y en a beaucoup qui ont réussi à le faire; si vous voulez mettre les chances de votre côté, il faut avoir un suivi médical et il y en a qui trouve des médecins. Il faut travailler fort.

Donc, une des choses bien importantes est d'essayer de se faire un plan détaillé. C'est un peu comme un voyage que vous allez faire. Quand on prend des médicaments psychiatriques – quasiment tout le monde le dit –, on est gelé par ça. On peut se sentir assommé. Donc, ça gèle les émotions. Pour certains, ça peut aider. Ça se peut que ce soit ce dont on a besoin à un moment donné. Quand ça gèle les émotions, le problème est que ça gèle toutes les émotions, pas juste les mauvaises. Encore là, est-ce une mauvaise émotion d'avoir de la peine ou d'être triste ? Cela va aussi masquer, empêcher d'avoir de la joie, de ressentir l'amour, de vivre tout ce qui vient avec la vie, les belles choses. Donc, vous allez recommencer à ressentir des choses que ça fait peut-être longtemps que vous n'avez pas ressenties. Des choses qui vous avaient amené à prendre des médicaments.

Donc, il faut un plan. Puis, dans le plan, il doit y avoir des éléments qui favorisent l'atteinte de nos objectifs dans cette démarche.

Pour garder la qualité de mon quotidien. Moi, je donne souvent l'exemple suivant. Tu es pauvre, tu es sur le soutien financier, dans un petit un et demi dans Hochelaga-Maisonneuve. Il y a du bruit dans ce quartier. Il y a toujours une sirène quelque part. Et tu n'as pas assez d'argent pour vivre… tu as de la difficulté à avoir de l'argent pour t'acheter de la nourriture et tu veux diminuer ou arrêter tes médicaments. Quand tu arrêtes, tu as tout le processus de désintoxication. Il y a beaucoup de parallèles avec les drogues. Donc, c'est tellement important que tu puisses dormir, d'avoir un environnement où tu peux dormir. Essaie de dormir dans un petit un et demi quand les murs sont très minces, tu entends tout ce qui se passe chez les voisins, tu as des sirènes qui partent partout tout le temps. Je vais dire que ce n'est pas impossible, mais, des fois, ça ne marche pas parce qu'on n'a pas les conditions pour réussir. Ce n'est pas toujours de notre faute ! On n'a pas les conditions, on n'a pas l'argent. Alors, il faut travailler très fort quand on est pauvre pour aller chercher ce dont on a besoin. La nourriture, c'est important. Des fois, on prend beaucoup de café quand on prend ces médicaments, parce que si on ne prend pas de café, on ne sera pas capable de se lever, on ne sera pas capable de fonctionner.

Comment sont les relations avec les autres ? Si je suis en train de divorcer, si je suis en train de perdre ma maison, si je suis en train de perdre un paquet d'affaires, peut-être que ce n'est pas le temps de commencer à réduire des médicaments. Ça va être un petit peu choquant ce que je vous dis, il n'y a pas de vrai test. Pour certains, c'est à ce moment qu'ils ont vécu assez de choses et que c'est le bon temps de le faire. C'est quand le bon moment d'arrêter de fumer ? Des fois, c'est quand ça va le plus mal et que tu décides d'arrêter. Donc, comme je le vous disais plus tôt, il n'y a pas de recette.

L'entourage. Il est important d'avoir des gens autour de nous en qui on a confiance. Tout le monde pense que si tu arrêtes, tu vas être malade. Si on te le dit à la journée longue, il faut que tu sois très fort pour croire en toi. Comme le disait Judi Chamberlin, à propos du modèle PACE, ce qui a fait la différence pour plusieurs personnes dans le rétablissement, c'est que quelqu'un a cru en eux. Même si tu ne crois pas trop en toi, il doit y avoir quelqu'un qui croit en toi. On a toujours besoin des autres, mais encore plus quand on passe au travers de difficultés et de gros changements.

Les groupes d'entraide, les groupes de soutien entre pairs, avoir accès à une personne qui est passée par là, c'est tellement important. Il y a tellement une différence. Ça normalise beaucoup de choses. Des fois, tu penses que t'es en train de devenir fou ou juste de devenir malade. Mais non, ce n'est pas ça ! Ce sont les effets du sevrage du médicament qui stimulent un genre de rechute. Mais si tu le sais et que tu diminues des neuroleptiques, tu le sais qu'entre douze et seize semaines, c'est là que tu vas commencer à perdre les pédales. À ce moment là, tu te dis « Ah, ce sont les médicaments qui font ça. Ce n'est pas moi qui perds la tête. C'est normal. » Quand tu as un médicament dans ta tête, ça bouche toutes sortes de petits récepteurs, mais quand tu l'arrêtes ou le diminues, ça les débouche et vous le sentez que ça débouche.

C'est important de regarder la santé d'une façon globale. Ça peut être notre santé mentale, notre santé physique. Il faut prendre soin de nous sous toutes nos facettes. C'est important de connaitre les médicaments. Ce n'est pas juste de connaitre les effets secondaires et l'information médicale, mais de connaitre aussi les informations critiques. Quand on dit « critiques », ça veut dire les côtés négatifs et positifs de la prise de ces médicaments.

Il y a plusieurs endroits où tu peux avoir l'information. Parfois, le médecin va te donner l'information mais, comme je vous le disais tantôt, il n'en a peut-être même pas. Je vais dire comme on dit « Tu ne peux pas donner quelque chose que tu n'as pas ». Le pharmacien ! Savez-vous que le pharmacien au Québec, c'est dans son code de déontologie de vous renseigner.

Vous avez le « Guide critique des médicaments de l'âme », que plusieurs d'entre vous connaissez. Ceux qui lisent l'anglais, il y a un livre juste sur le sevrage des médicaments. C'est « Your drug may be your problem ». Il y a aussi la formation qui est donnée par l'AGIDD-SMQ, « L'autre côté de la pilule ». Puis, il y a l'information qui est donnée par d'autres groupes. En tout cas, tout ce qui n'est pas écrit et enseigné est aussi important. L'expression des gens qui la prenne, c'est tellement important.

C'est important de savoir ce qui nous a amené à prendre des médicaments. Il y a toujours un paquet de raisons. Quand on va commencer à dégeler, les problèmes qui nous avaient amené à les prendre vont ressurgir. C'est comme si on les avait endormis pendant quelque temps mais ils nous attendent par exemple. Ils sont patients.

Il faut comprendre aussi ce que ça fait les médicaments dans mon corps. C'est important, mais aussi ce que ça fait dans ma tête, puis ce que ça fait dans mon cœur, ce que ça fait par rapport à mes relations avec les autres. On n'est pas juste des corps, on est tous des personnes. Quand on prend ces médicaments, ils influencent toutes les facettes de notre vie. Il faut essayer de toujours analyser, de se comprendre le mieux possible pour être le plus outillé par rapport à ce qu'on va vivre.

Donc, un des mots-clés est le soutien, qui souvent fait une grosse différence dans cette démarche. Si tu as trop mal et que tu n'as personne à qui en parler, le mal continue. C'est là que tu vas avoir de la difficulté et que tu peux être obligé de reprendre les médicaments. Donc, développez votre soutien avant. Le but, ce n'est pas d'essayer de tout figurer ce que vous allez vivre. On n'est jamais capable de tout figurer.

Si avant tu ne dormais pas, je peux te garantir que vous allez arrêter de les prendre et que vous allez avoir de la difficulté à dormir. Mais ce n'est pas la fin du monde. On ne devient pas fou. Il faut trouver des solutions de remplacement. Il n'y a pas deux personnes identiques, donc il faut cherche vos solutions.

Une chose aussi qui est aidante est le *garde-fou*. Les *garde-fous*, j'aime beaucoup ce mot-là. Luc Vigneault, dans son livre « Aller-retour au pays de la folie », parle des choses qui l'ont aidé, lui, quand il a été question de sevrage et c'était d'avoir des personnes en qui on a confiance et avec qui on prend une entente disant « Quand tu vas me voir perdre les pédales, je te donne la permission de me le dire. Mais pas d'attendre que je sois rendu trop loin ». Quand on commence à descendre, à être trop bas, il faut remonter. « Aller-retour au pays de la folie », vous pouvez vous le procurer dans les librairies.

En tout cas, moi, je me suis faite une échelle de dix a zéro. Quand je me mets à descendre, je sais comment me reprendre; je me mets à déprimer, j'essaie de me reprendre au début. Je me rends

jusqu'à huit, sept, six… je suis capable de remonter. Mais, je suis capable de remonter si j'ai différents outils dans mon coffre. Si je me rends à cinq, je suis quasiment à un point de non-retour de descente vers une dépression. Donc, quand j'arrive là, je me bats. J'ai encore de l'énergie, je ne suis pas complètement finie. Je me bats, j'arrête tout. J'arrête tellement tout qu'à un moment donné je dors pendant deux ou trois jours. Je ne réponds plus au téléphone, je ne ramasse pas le courrier… moi, c'est ma façon. Après ça, il faut que je remonte. Alors, j'arrête tout le temps que je remonte un petit peu et là je vais utiliser d'autres moyens.

On sait ce qui nous fait descendre, mais aussi ce qui nous fait remonter. Qu'est-ce qu'a l'air quelqu'un qui veut réduire ses médicaments avec ce qu'on appelle la règle du 10% ? Comment cela fonctionne-t-il ? Si une personne prend, disons, 500 mg de Largatil et qu'elle décide de réduire la prise de ce médicament, comment elle devra s'y prendre ? Avec la règle du 10 %, ça veut dire 50mg (10% de 500mg). Donc, le premier palier de diminution sera de 50 mg, ce qui donne 450 mg.

La personne descend à 450 mg. Combien de temps elle doit rester à ce niveau ? Exactement ! Le temps qu'il lui faut. En moyenne, si les gens veulent le savoir, c'est quand les symptômes disparaissent. On ne change pas de palier tant qu'on ne se sent pas mieux. Donc, la personne, elle continue, elle descend, toujours dans le but d'aller chercher sa dose qualité de vie. On espère qu'elle a un bon coffre à outils pour l'aider. Elle continue. Ça fait un mois qu'elle est à ce niveau. Ça va encore bien. Elle descend à 400 mg, à 350 mg. Ça fait trois semaines qu'elle est là, puis elle va moins bien. Elle s'aperçoit « Ah ! Ça ne me surprend pas que j'aie de la difficulté à descendre : je viens de perdre mon coloc, ça m'énerve d'être responsable et mon budget est serré. Je vais rester à ce palier. » Et même, possiblement plus tard « Tiens ! Je vais réessayer à 400 mg pour être vraiment bien durant cette période plus difficile ».

Tout ce chemin est différent pour chaque personne. Il n'y a pas deux personnes identiques. C'était pour vous montrer combien c'est graduel. Admettons maintenant que la personne va bien et qu'elle est rendue à 50 mg. Il ne reste plus qu'une pilule. Souvent, rendu à cette étape, c'est très fort le psychologique. C'est la dernière pilule. Souvent, les gens vont trouver ça très difficile. Des pilules ça se coupe, toujours en collaboration avec le médecin ou un pharmacien qui peut vous montrer comment faire. Donc, les gens peuvent décider de ne prendre qu'un petit morceau de pilule. Moi, j'ai déjà vu des personnes qui n'ont pas trouvé ça drôle, alors elles pouvaient mettre une grenaille de Rivotril dans leurs poches et trainer ça pendant huit ans au cas où. C'est psychologique. C'était comme une sécurité.

Je veux aussi dire que c'est un droit la gestion autonome de la médication. Ce n'est pas juste quelque chose qu'on prend, c'est un droit. Tu as le droit de prendre ou de ne pas prendre tes médicaments. On a fait faire un avis juridique à ce sujet : que ce soit pour un problème en santé physique ou en santé mentale, tu as le droit.

Il y a un paquet de monde dans le mouvement que je rencontre qui en ont pris pendant quinze ans des pilules, il y en a qui avaient des sacs de pilules et qui n'en prenaient plus. Ils sont rétablis. Ça ne veut pas dire qu'ils sont heureux tout le temps – personne n'est heureux tout le temps – , mais ils ont trouvé des moyens pour ne pas avoir besoin des médicaments et de l'hospitalisation. Ce n'est pas une « maladie mentale », on n'a pas trouvé de cause dans le cerveau.

Il faut également apprendre à négocier avec le médecin. Dans les choses que tu peux avoir à faire, c'est d'apprendre à négocier avec lui ou elle, tu peux avoir du monde pour t'aider dans ces démarches; des fois, tu peux même être obligé de changer de médecin ou de psychiatre. C'est surprenant, quand on apprend à négocier, comment on peut changer des choses. Dans le fond, quand tu négocies, tu as à convaincre l'autre. On ne nous apprend pas à négocier. Donc, il y a des gens pour t'accompagner. Souvent, on fait des pratiques… c'est ça, on fait des jeux de rôles. En psychiatrie, on a appris à ne pas dire ce qu'on voulait. C'est un peu comme si les autres savaient plus que nous ce qu'on veut. On a de la misère à apprendre à demander des choses. Dans la gestion autonome de la médication, quand on décide de fixer des « c'est ça que je veux » et bien il faut se donner les moyens d'y arriver. Si je ne sais pas comment faire, je vais aller chercher de l'aide, je vais en parler à d'autres qui l'ont réussi. Des fois, ça ne se fait pas dans un mois, mais il y a des façons de faire, il y a un paquet de monde qui les ont essayés. Toi, tu connais la meilleure façon pour toi.

Atelier 15A - L'âme au travail

Christian YOBOUÉ ATTOUNGBRÉ
Représentant de l'Association Saint-Camille de Lellis
Côte d'Ivoire, Afrique

Je voudrais dire que je suis un usager, je suis en même temps un intervenant. Et pour la maladie, je dirais que ce qui a été la cause de ma maladie, ce qui a fait mon malheur surtout, c'est ce qui a fait aussi mon bonheur.

Je m'explique : la principale cause de ma maladie est que j'avais fait une dépression; cela pouvait vite se soigner, mais quand je suis sorti de l'hôpital, j'étais rongé, obsédé par le fait que je venais de passer devant un psychiatre, je venais d'être hospitalisé, diagnostiqué comme malade mental et cela me travaillait. Je me disais : « Avec ça dans la tête, est-ce que je pourrai un jour travailler ? Qui va vouloir employer un ancien fou ? » Et chaque jour, je pensais à ça.

J'avais perdu confiance en moi. C'est ce qui a fait que ma maladie s'est dégradée de jour en jour. J'ai eu de la chance, parce que quand j'ai été soigné, monsieur Grégoire m'a donné la chance de retrouver ma dignité et mon contrôle. Je disais hier que quand je suis arrivé au centre Saint-Camille, ce qui m'a réconforté est la façon de monsieur Grégoire de m'accueillir. Il m'a dit : « Tu vas travailler avec les autres ».

Pour moi, je venais de trouver la clé de ma guérison. Travailler. Et cela a fait un déclic. Je me suis dis que si ce monsieur plaçait déjà en moi une telle confiance, il faudra que je mérite cette confiance, que je fasse tout pour gagner sa confiance. Je me suis mis sérieusement à me soigner. J'avais perdu toute idée noire. J'avais vu une lueur et je me suis dis que je pouvais rêver aussi. C'est mon itinéraire et je travaille aujourd'hui avec ce monsieur qui est déjà venu au Québec vous parler de l'Association Saint-Camille, monsieur Grégoire Ahongbonon. Dans cette communauté, lui, il a bien compris que le malade mental, sa seule chance, sa survie, ce n'est pas la médication, c'est le travail. Allez voir dans la société les jeunes chômeurs, vous allez voir dans quel état ils sont. Ce sont des malades mentaux potentiels, parce qu'ils n'ont pas de travail.

Et quelqu'un qui ne travaille pas dans la société, voyez-vous le regard que les autres ont sur lui. ? Il est très mal vu, il est très mal jugé. Et celui qui ne subit pas ce même constat, celui qui fait l'unanimité de tout le monde, c'est quelqu'un qui a un bon poste, une bonne situation. Et celui-là, il est envié, il est regardé. Alors, vous voyez combien c'est important pour nous de trouver du travail. Ce n'est pas seulement pour les malades mentaux, mais pour tout le monde. Dans un pays, on parle de chômage, c'est la crise. Même vous voyez autour de nous, les Américains, tout le monde, où ils en sont. Ils sont aussi malades. Le pays ici, je peux le dire, est malade mental. Plus malade. Alors, ma chance, c'est d'avoir rencontré quelqu'un, au bon moment, qui a pu me trouver du travail et c'est ce qui a permis aujourd'hui que je sois devant vous.

On nous dit, même chez nous en Afrique, qu'on ne peut pas soigner la maladie mentale. On ne peut pas soigner la folie. Peut-être. Allez voir la vie de grands savants, de grands penseurs, ce

sont un peu des gens détraqués, des gens marginaux, qui ne sont pas loin du malade mental. Je crois que cette maladie mentale est un peu une forme de supplice, un trop et le trop, comme on le dit, on le voit, ça nuit. Et c'est ce qui fait que l'on confond toutes ces notions.

Je vous ramène un peu à l'exemple de notre association. On a un effectif actuellement de 800 pensionnaires dans nos centres. On les ramasse dans les rues, on les ramasse dans les villages et, quand on les amène, on les lave et on les soigne. Cela dure au moins un mois, ça dépend de l'évolution de chaque malade. Certains récupèrent vite, mais on ne veut pas qu'ils restent oisifs. Parce que, je vous le dis, un malade mental, un ex-malade mental, son plus grand ennemi est l'oisiveté. Si jamais il ne trouve pas quelque chose à faire, il sent tout le poids de la maladie et il succombe. Vous verrez que la plupart des rechutes, c'est parce qu'on a été oisifs, qu'on n'a pas été compris. Si on n'est pas compris, c'est qu'on ne nous fait pas confiance. On ne fait rien. On est dépendant. Et quand les gens qui s'occupent de nous sont fatigués, ils nous lâchent.

Atelier 15B - L'âme au travail

André LEDUC
Formateur en droits et recours, Collectif de défense
des droits de la Montérégie
Québec, Canada

Je suis responsable pour l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec de la diffusion de l'outil « À vos trousses ». Il s'agit d'un guide de sensibilisation et d'information pour l'intégration au travail des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. C'est un guide qui est destiné aux employeurs, aux représentants syndicaux et aux intervenants dans le monde du travail. Ce guide est une réalisation du CAMO pour personnes handicapées, qui est le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre, et le CAMO a formé un groupe de partenaires, un groupe de concertation dont l'AGIDD-SMQ fait partie, pour réaliser ce projet.

L'historique du projet « À vos trousses » : L'Arrimage, qui est un service personnalisé de main-d'œuvre, a initié ce projet en 1999, qui a été repris par le CAMO. Le besoin de développer une telle trousse s'imposait parce qu'il n'y avait aucun matériel promotionnel en français concernant l'intégration et le maintien en emploi des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Donc, cet outil a été conçu pour répondre aux besoins des intervenants du réseau de l'emploi et s'adresse aussi aux employeurs et aux syndicats.

L'objectif est donc de faire connaitre la trousse de sensibilisation à tous les intervenants du milieu et de faciliter l'accès à l'emploi des personnes qui vivent ou qui ont vécu un problème de santé mentale. Il s'agit aussi de présenter aux adultes et aux jeunes vivant la problématique de santé mentale des modèles positifs de personnes qui ont réussi leur intégration en emploi, c'est principalement ce que fait la vidéo qui compose également la trousse. Finalement, il s'agit de susciter une réflexion auprès des associations d'employeurs du mouvement syndical et des travailleurs en ce qui concerne l'intégration et le maintien en emploi des personnes qui vivent ou qui ont vécu un problème de santé mentale.

J'aimerais faire un petit parallèle avec le processus de conscientisation à l'intégration qu'on a vécu ici, au Québec, il y a vingt ans, avec les personnes handicapées. Alors, si on se remet dans le contexte, on a dû faire un gros travail pour vaincre les préjugés, pour donner une place aux personnes handicapées. On est un peu devant ce défi-là aujourd'hui, il faut se prendre en main, participer à la conscientisation afin de faire une place sur le marché du travail aux personnes qui vivent ou qui ont vécu un problème de santé mentale.

La vidéo accompagnant le guide informatif dans la trousse d'information « À vos trousses » a également été présentée lors de cet atelier.

Atelier 15C - L'âme au travail

Marnie SHEPHERD
Militante, Consumer Survivor Development Initiative (CSDI)
Ontario, Canada

Je travaille pour une organisation qui soutient près de soixante organisations en Ontario. Toutes ces organisations relèvent de gens qui ont fait partie du système de santé mentale. La majorité de ces organisations s'entraident, font du soutien entre pairs, de la recommandation et certaines sont de réelles petites entreprises.

Quand je parle en termes de travail, c'est vraiment de ce genre d'opportunités de travail dont je veux parler, d'emplois que les consommateurs et survivants ont eux-mêmes créés. Autrement dit, de l'importance primordiale du travail dans la vie de chacun. Je parlais précédemment avec quelqu'un qui me disait : « Quelle sorte de médication est-ce que je prends ? » ou « Y a-t-il une belle chambre à l'hôpital ? ». Les questions que je tiens à soulever sont : Qui sont les gens dans ma vie ? Ai-je des relations intéressantes ? Ai-je de l'argent pour faire des choses agréables et non seulement pour payer mon loyer, manger pendant tout le mois ? Est-ce que je fais quelque chose qui a du sens de ma vie ? Il y a une chose que je peut certainement comprendre, c'est ce sentiment qui m'interpelle directement : « Est-ce que ma vie a une signification ? ».

Le groupe avec lequel nous travaillons s'appelle *Consumer Survivor Development Initiative*. Nous avons commencé il y a environ dix ans. Ce fut une initiative du gouvernement provincial puisqu'à cette époque l'Ontario était en récession et beaucoup de gens étaient sans travail. Il y avait alors un nouveau gouvernement qui a réparti près de sept cent millions de dollars à travers les différents ministères en disant d'utiliser cet argent au cours de l'année. Ce fut une bonne année pour créer des emplois. Dans le cas du Ministère de la Santé, il y a eu cette branche pour nous, appelée *The Community Mental Health Branch*, qui fournit alors des fonds pour les services d'agences communautaires en santé mentale.

La personne responsable de cette branche constata que nous étions plusieurs personnes diagnostiquées comme ayant un problème de santé mentale et sans emploi. C'était effectivement une masse considérable de gens sans travail. Elle décida alors qu'un peu plus de trois millions de dollars seraient utilisés pour créer de l'emploi pour les gens avec un problème de santé mentale. Ce fut la première somme d'argent utilisée pour développer des groupes de travail. C'était pour créer de l'emploi pour nous. Il y eût cette année-là près de deux cent quatre-vingt personnes qui eurent un emploi. Évidemment, ce ne furent pas tous des emplois à temps plein, mais si vous prenez tous les gens et toutes les heures travaillées, ça donne un équivalent d'à peu près quatre-vingt emplois à temps plein.

J'ai participé à un atelier vendredi et j'ai raconté aux gens une de mes histoires préférées. C'est l'histoire d'un homme qui est devenu un dirigeant ici. Auparavant, il vivait des bénéfices de l'assistance sociale. Un jour, en regardant les déductions tirées de son chèque de paie, il a constaté ce que nous devons payer pour le plan de pension au Canada, l'assurance-emploi... Il a

réalisé que ces déductions qu'il payait mensuellement équivalaient presque à ce qu'il recevait au préalable lorsqu'il vivait de l'assistance sociale. Pour lui, c'était très signifiant, parce que non seulement il était de retour au travail, mais il avait ce sentiment de faire quelque chose de plus significatif que ce qu'il faisait auparavant. Il a dit : « Ça m'a donné le sens d'être un réel citoyen. Je suis un vrai contribuable à notre société ». Il pouvait regarder et voir qu'évidemment, celui qui fait de l'argent peut aller à l'extérieur et s'acheter des choses et ainsi de suite. Il a vu au travers de ses déductions qu'elles revenaient à des gens qui, comme lui, avaient besoin d'aide. Cette histoire m'a marquée parce qu'elle a eu tellement d'impact pour lui tout autant que pour moi.

Les autres types d'emplois que nous avons vus apparaitre étaient des petites entreprises en développement. Beaucoup de gens deviennent complètement fauchés suite à un problème de santé mentale et principalement lorsqu'il s'agit de problèmes majeurs. Plusieurs se font dire qu'ils ne sont pas employables ou qu'ils ne réussiront jamais à effectuer un travail qui peut être stressant. Il y a toutes sortes d'expressions qui veulent simplement dire que vous avez un problème de santé mentale pour simplement éviter que vous obteniez cet emploi.

J'ai connu beaucoup de gens qui se sont fait dire : « Tu ne travailleras jamais! ». En Ontario, nous avons vu de petites entreprises créées par des gens eux-mêmes aux prises avec un problème de santé mentale; en voici quelques exemples. Il y a cette compagnie dont je vous ai parlé qui s'appelle *A Way Express*. Elle est importante, parce que c'est un groupe de gens qui se sont assis ensemble et on constaté leurs forces et faiblesses et que certains d'entre eux ne pouvaient pas travailler à temps plein. « Que pouvons-nous faire, nous voulons travailler et nous avons de la difficulté à nous insérer sur le marché du travail ? ». Il en est ressorti avec ce qui est maintenant leur propre compagnie. Ils se sont dirigés vers le courrier, parce que c'était une bonne perspective d'entreprise et que ça comblerait les aptitudes et disponibilités de chacun selon que l'on ne puisse travailler que quelques heures ou beaucoup plus. De plus, le travail se fait en utilisant les transports en commun. C'est un agencement parfait.

Ils en ont fait un réel succès. Ils ont débuté avec un directeur exécutif qui n'était pas quelqu'un qui avait eu un problème de santé mentale, mais qui connaissait bien le domaine du courrier.

Récemment, une femme a démarré sa propre entreprise en informatique. Le directeur exécutif de cette entreprise est un individu qui a commencé comme messager qui livrait du courrier. Elle a appris par elle-même tout le processus de l'entrepreneurship à travers les rangs de l'entreprise de courrier. Et c'est l'histoire d'une autre entreprise à succès. Il y a aussi un restaurant et une entreprise de canots. Ces initiatives ont donné aux gens des opportunités d'apprendre ce que signifie de faire *rouler* une entreprise, apprendre à cuisiner, ainsi que les aptitudes nécessaires pour le service. Des gens demeurent dans ces entreprises et d'autres s'en servent pour poursuivre leurs démarches vers d'autres types d'emplois tout en apprenant et en développant leurs aptitudes. Ils deviennent confiants : « Je peux travailler, je peux être important, j'ai une activité pleine de sens ». Il y a des gens qui m'ont supportée et je supporte entièrement ces idées et cette perspective. J'aime l'expression « soul at work » (âme au travail), parce que je pense que le travail, rémunéré ou non, est une source importante de signification dans nos vies.

Alors, vous voyez ce qui se passe en Ontario. On travaille avec les gens qui ont un problème de santé mentale. Il y a une étude qui a été faite et qui m'a impressionnée. Cette étude a été menée

après les cinq premières années d'existence d'une entreprise et elle fait état d'un taux de seulement 1% de ses employés qui ont du être hospitalisés à nouveau. C'est extrêmement significatif.

Je ne sais pas à propos de vous, mais si je commençais à ne pas bien me sentir en pensant que je me dirige vers une dépression, une psychose ou autre et que je commençais à me soucier parce que ça mettrait mon travail en danger, ça ne ferait qu'empirer mon état. Ça ajouterait un tel stress à penser que je ne vais pas bien et que je suis en danger de perdre mon emploi. Ça relierait ces facteurs ensemble. À la compagnie de courrier, si cette situation se présente, vous savez que vous pouvez faire un arrêt de travail pour vous occuper de votre santé. Votre emploi sera encore là pour vous à votre retour. Je crois que c'est une des très bonnes raisons pourquoi ils n'ont qu'un taux de 1% de ré-hospitalisation.

Premièrement, vous travaillez avec des gens qui comprennent, qui sont des amis et qui vous soutiennent. Mais aussi, vous savez que si vous devez vous retirer, que ce ne sera pas la fin de votre vie. Ça signifie que vous ne perdrez pas votre maison ni votre travail, mais que vous avez besoin d'une pause. Pour moi, c'est une réelle histoire de succès, parce que ça veut dire que vous avez un bon travail en faisant quelque chose qui a de l'importance pour vous. Et ça nous garde hors des hôpitaux ! Merci.

Workshop 15C - Soul at work

Marnie SHEPHERD
Activist, Consumer Survivor Development Initiative
Ontario, Canada

Those of you who were here earlier for the plenary know that I work for an organization that supports about 60 organizations in the province of Ontario, and all these organizations are made up of people who have had mental health problems, who've been in the mental health system. Of the sixty, a vast majority of them do self-help, do peer support, advocacy work, drop-in, some are small businesses.

What I want to talk about in terms of work is really about these kinds of work opportunities. In some ways, work consumers and survivors themselves have created. I certainly support everything that's been said previously by people in other workshops about the importance of working in people's lives. I've earlier spoke to somebody who says that the biggest problem in my life is "what kind of medication am I getting ?" or "do they have a nice room at the hospital ?". Who are the people in my life ? Do I have meaningful relationships ? Do I have money to do some fun things ? Not just to pay my rent. I mean pay my rent, actually eat, be able to eat for the month, and also some money left over to have some fun and then am I doing something meaningful in my life ? That's certainly something I can personally understand - that feeling - does my life have meaning ?

And somebody in the video said one of the first questions people ask you is : "what is it you live ?". I remember when I wasn't working, when I was not working because of my mental

health problems and then because I was convinced nobody would ever hire me of course because I was worthless, it was my belief. I'd feared meeting new people because I knew the first question was often "What is your name ?". But then the second question was "What do you do ?". So then people knew who I was and then the important question what did I do and I certainly came up with a whole bunch of ways of… I not answering the question or being quite evasive

With the groups we work, called "Consumer Survivor Initiative", we started ten years ago, it was actually a provincial government initiative because about ten years ago, Ontario had a bad recession and a lot of people were unemployed. So, there was a new provincial government and they took about seven hundred million dollars and put it through all of the ministries and said "use this money over the next year" – because it was one year worth of money – to create jobs. And in the case of the ministry of Health, we had a branch called "the Community Mental Health Branch", they dealt with providing funds to community mental health agencies for services.

And the person that ran that branch realized that there were a lot of people out there that had been diagnosed with mental health problems or unemployed. So, that was clearly a huge population of unemployed. And so she decided that the money would be used… which at that time was 3.1 million dollars for employment for people with mental health problems. So, that was the first round of how the money was used to develop groups to employ people. And they were about… for that year, about 280 people… that got jobs. Obviously not all fulltime jobs, but it worked out - if you took all the people and the hours that they worked - it work out to be the equivalent of about 80 fulltime jobs. And many of the people who got these jobs hadn't been working prior to that… it's equivalent of like putting 80 people back to work fulltime.

And I did a pre-workshop on Friday and I told people one of my favourite stories out of that was a gentleman who had been on social assistance benefits prior to getting his job. And he said one day, we looked at his salary and specifically at the deductions. So what he had to pay an income tax to Canada pension plan, to unemployment insurance… all those deductions and he realized that deductions he was paying each month ended up almost to what he received previously each month from social assistance. He thought that was pretty significant for him, because now only was he back at work and so feeling like he was doing something more meaningful than he was doing before, but he said "It gave me a real sense of being a real citizen, of being a real contributor to my community". Because he could look and see that… obviously making money allows him to go out and so… also through his deductions seeing that he was giving back to people who like him had needed help. That story stuck with me because it was so impacting for him and it was certainly impacting for me.

The other kinds of jobs we've seen created, there were some small businesses developed. A lot of people get told and I'm sure you all know, when they've had a mental health problem, specifically a major mental health problem and I think… before they've had a chance to maybe establish what they want to do in their life. Lots of people get told that they aren't employable or you know you'll never be able to do something that's stressful or… well all kind of words and phrases that basically say that because you have a mental health problem, that somehow determines the kind of work you're going to be able to do.

I've met a lot of people who were told : "You will never work". One thing we've seen developed in Ontario and also other jurisdictions where there are some small businesses created by the people with mental health problems themselves. And there's a couple of examples I just want to share with you. I talked a bit about one this morning and that was the Airway Courier Company. They are important I think, because it was a group of people who sat down and said: "We'd like jobs. Not all of us feel like we can work fulltime. What are we going to do ?". We're having trouble finding jobs in the market place and they came up with what was their own company. They picked the courier business because there was a… it looked like it was a good business, it could work with their population in terms of people who wanted to work few hours and some who wanted to work more hours – it worked in the city of Toronto because of the transit system. So, it's a perfect fit, it was a viable business.

They've made a real success of it. They started out with an executive right, but it wasn't for somebody who didn't had mental health problems… Until recently when she start her own computer business, their executive director, the sort of person that ran the place was somebody who began as a courier delivering packages, so she worked through the ranks. And it's been a success… a successful business.

There are some other businesses like a restaurant. And that's given people some more opportunities to learn what is it to run a business, to learn cooking and serving skills. Some people stay at those jobs for years. Others use it as a stepping-stone to get back into work and move on, either learning some skills and using them somewhere else, or getting back to work and just regaining that confidence in "I can work, I have a meaningful activity, there are people that support me". I really support those kinds of ideas.

As far as the topic… I like the term "soul at work", because I think *work* which does not necessarily mean *paid work*, it can be volunteer work, but having something meaningful in your life that means something to you. I've just say that sometimes talk what meaningful work and they mean "I'm the one that's going to defend for you what's meaningful". And that's not true, because what's meaningful work is worth… is meaningful to you. There's really a long way I think to making difference and how people are going to feel in their lives. And I just want to conclude by sort of using the example of the courier company that I mentioned earlier. They are willing to take people who may not be able to work for many years, who've gone a long time to train with the courier business, because they think it's worth it, it's worthy to anybody to get an opportunity.

So, they work with what, as we call in Ontario, because you need to work with the seriously mentally ill, that's the push, so they do work with the mentally ill. But one thing that impressed me was they did a study after there've been in existence about five years and found that there was the rehospitalisation rate of people… that was 1%.

First, while you work with people who understand, who are friends, who are supporting you, but you also know if you need to take a break, it's not the end of your life. It doesn't mean that you're going to lose your house and certainly doesn't mean you're going to lose your job. It

means you need a break. And for me, that's a real success story. Because it means somebody has a good job, doing something meaningful. And it keeps them out of hospitals. Thank you.

Plénière interactive 3A - Les alternatives

Judi CHAMBERLIN
Militante et associée senior, National Empowerment Center
Massachusetts, États-Unis

C'est très stimulant d'être ici et de faire partie de cette merveilleuse conférence. J'ai apprécié ces discussions sérieuses intégrées aux domaines culturel et artistique. C'est un modèle merveilleux.

Je suis ici pour vous parler d'un programme que nous avons démarré au National Empowerment Center, intitulé « PACE » pour *Personnal Assistance in Community Existence* (Assistance personnelle dans l'existence dans la communauté). PACE fut développé après avoir constaté d'énormes problèmes avec plusieurs programmes proposés par le système de santé mentale. Ça suit de près les remarques que Sam Tsemberis a faites. En fait, je pense que mes remarques se tiennent très bien avec tout ce qui a été dit depuis le début dans cette plénière. Nous constatons que le manque de choix a réellement eu un impact sur l'empêchement des gens à croitre, à se développer et à changer. Et le système de santé mentale se demande toujours pourquoi ces gens ne s'améliorent jamais. Ils reviennent avec des programmes toujours plus contraignants et des approches plus dures et disent ensuite : « Les gens ne s'améliorent pas ». Alors, ils développent d'autres façons pour essayer de contraindre les gens. Et nous, gens étiquetés psychiatriques, très rusés, nous savons ce qu'est la contrainte quand nous la voyons. Vous n'avez pas à nous tirer par les bras dans les couloirs, les chaussures dans le casier, pour savoir que nous sommes contraints. Nous le savons lorsqu'il s'agit de contrainte, même lorsqu'elle cachée subtilement et quelque peu masquée.

Vous savez, les professionnels de la santé se sentent stupides de plusieurs façons. Une des façons pour lesquelles ils se sentent ainsi, c'est qu'ils sont trop occupés à nous regarder en termes de maladies et de diagnostics. Ils tendent à oublier que nous sommes des être humains. Comment les gens réagissent-ils lorsqu'on leur dit « Vous devez faire quelque chose ! Vous ne pouvez faire quelque chose ! ». Comment réagissons-nous ? Nous nous tenons sur nos gardes. Qui peut bien me dire ce que je dois faire ? Alors, lorsqu'ils nous contraignent dans ci ou ça, nous réagissons, nous combattons. Et nous combattons par les seuls moyens qui sont viables pour nous. Ces agissements sont étiquetés comme une résistance au traitement.

Lorsque vous demandez à des itinérants ce qu'ils veulent, ils vous répondront clairement et directement. Veulent-ils des programmes, des traitements, une formation pour se préparer à savoir entretenir leur foyer ou quoi ? Ils veulent une place où vivre ! C'est élémentaire, c'est très simple. Si vous demandez aux gens qui portent l'étiquette de « malades mentaux » ce qu'ils veulent, ils feront mention de choses très simples et sensibles pour combler leurs besoins de base. En tête de liste de leurs priorités, ils veulent un endroit sécuritaire et confortable où ils veulent vivre. Si vous voulez vivre au cœur de la ville et qu'on vous envoie en campagne sous prétexte que ce serait mieux pour quelqu'un qui souffre de « maladie mentale », peut-être que ça vous rendra fou, parce que vous n'y entendrez pas les sirènes des camions de pompiers toute la nuit.

Vivre où vous voulez vivre, avec les gens avec lesquels vous voulez vivre ou seul si c'est ce que vous avez choisi si vous préférez la solitude. Être coincés avec une multitude de gens ne vous rendra surement pas plus heureux, principalement, si vous n'avez pas eu de rôle à jouer pour choisir où et avec qui vous voulez vivre. Ils ne doivent pas perdre de vue le facteur que nous sommes avant tout des êtres humains. Si vous demandez à un professionnel de la santé mentale : « Accepteriez-vous de vivre dans une maison avec douze autres personnes que vous n'avez pas choisies ? ». C'est évident qu'il refuserait. Alors, pourquoi pensez-vous que vos patients le devraient ? C'est aussi simple que ça. Et ça me déroute à chaque fois qu'ils requièrent ce genre de choses qu'ils ne feraient jamais eux-mêmes. Ne voient-ils pas notre inconfort et les raisons pour lesquelles nous sommes alors si déplaisants ?

Alors, c'est ce qui nous a fait développer le modèle PACE. Il y a un modèle de traitement très populaire à la grandeur de l'Amérique du nord, au Canada et aux États-Unis, qu'on nomme PACT. Ce modèle fut développé à Madison au Wisconsin. On fait la promotion de ce modèle comme étant une façon merveilleuse de garder les gens hors des hôpitaux et de les maintenir en société. Le modèle PACT n'est pas contraignant en théorie; on ne vous tire pas par les bras le long des couloirs, mais il l'est dans la façon dont il est appliqué parce qu'il exige des gens certaines contraintes dans le but est d'obtenir ce qu'ils désirent et non ce que la personne désire. Ils le feront peut-être de manière boiteuse, mais ils ne le feront certainement pas de cœur et peut-être qu'ils ne le feront pas du tout.
À la base, on demande à ce que les gens soient sous traitement médical, qu'ils le veuillent ou non. Ils soutiennent : « Nous ne tolèrerons pas de décrocheurs dans notre programme ». Vous savez, c'est une sorte d'esclavage. D'une certaine façon, on ne vous permet pas de décrocher de ça non plus.

PACE remet le contrôle à sa place, soit au cœur même de l'individu. Ainsi, il demande à ce que les gens identifient et assemblent les éléments qu'ils veulent pour leur programme de soutien.

Nous avons beaucoup de matériel de formation du PACE. Lorsque nous la présentons, on nous demande souvent : « O.K. Montrez-nous maintenant où vous avez des programmes PACE ? ». Je peux vous dire que jusqu'à maintenant aucun endroit n'a voulu expérimenter un programme PACE, parce que c'est une menace directe qui défie les méthodes conventionnelles de procéder. La semaine prochaine, j'irai le présenter avec mes collègues Dan Fisher et Laurie Ahern, avec qui nous l'avons développé. J'espère que nous serons financés en conséquence pour le mettre à exécution, parce que nous sommes en mesure de démontrer par une recherche documentaire que ça fonctionne.

Nous savons que ça fonctionne par notre recherche ainsi que d'autres recherches effectuées jusqu'à maintenant sur le rétablissement. Nous savons que le rétablissement est une option réelle et viable pour les gens étiquetés comme ayant un problème de santé mentale sérieux comme la schizophrénie et le désordre bipolaire ou maladie maniaco-dépressive. Nous avons demandé à des gens qui sont en rétablissement d'identifier quels sont les éléments qui contribuent à leur rétablissement. Ils parlent de choses fondamentales. La première chose que les gens veulent savoir est si quelqu'un croit en eux.

Parfois, ces gens vivent en se disant : « Si quelqu'un avait cru en moi, même lorsque je n'y croyais pas moi-même ». Et ça semble être l'élément clé que les gens identifient en terme de ce qui les aide à se rétablir. Ils parlent également d'être traités avec respect et dignité, d'avoir des gens sur lesquels ils peuvent compter, des amis, un bon endroit où vivre. Certains ne parlent même pas de médicaments; certains oui, d'autre non. C'est complètement en bas de la liste de leurs préoccupations. Ce n'est pas en haut, là où les professionnels de la santé les placent.

Nous savons que la médication est un élément important du rétablissement chez certaines personnes, mais nous n'avons jamais entendu dire quelqu'un que seule la médication pouvait l'aider à se rétablir. Comme Allan Strong le disait : « Vous pouvez avoir la meilleur médication au monde qui contrôlera réellement vos symptômes, mais si vous êtes à l'extérieur et vivez dans la rue ou dans un environnement dangereux où vous ne vous sentez pas en sécurité, ou que vous n'avez pas d'amis, personne qui vous entoure, vous n'avez pas beaucoup de choses utilitaires à effectuer dans votre journée, ça peut être un symptôme de soulagement, mais certainement pas de rétablissement ».

Nous espérons mettre en pratique le modèle PACE pour pouvoir renseigner, documenter qu'il fonctionne, parce que ça nous effraie qu'on fasse une promotion aussi grande du modèle PACT sans parler des aspects contraignants de ce modèle. Ils ne parlent pas du fait qu'ils contrôlent l'argent des gens et où ils vivent. Ils disent que PACT garde les gens hors des hôpitaux. Mais ils ont mis la pédale douce récemment avec leur dernier slogan : « Hôpitaux sans murs ». Et c'est réellement ce que c'est. Pourquoi dépenseraient-ils de l'argent à nous garder à l'hôpital s'ils peuvent convertir nos résidences et communautés en hôpitaux, où nous sommes supervisés et contrôlées dans tout ce que nous faisons.

Je veux vous entretenir un peu au sujet du National Empowerment Center en tant que ressource à votre disposition. Vous pouvez également nous rejoindre au numéro suivant : 1-800-POWER2U ou consulter notre site web : www.power2u.org

Vous pouvez nous rejoindre facilement et nous avons tout le matériel nécessaire pour votre information : livres, brochures, vidéos... Nous pouvons effectuer des recherches pour vous si ce n'est pas quelque chose dont nous disposons. Nous sommes continuellement sur la route, ici et là, pour informer les gens, répandre le message d'espoir, de reprise de pouvoir et de guérison pour tous ceux de nous qui furent diagnostiqués comme souffrant de « maladies mentales » et spécialement pour ces professionnels qui ne croient pas encore que nous soyons capables de rétablissement.

Laissez-moi terminer en vous disant qu'au National Empowerment Center, nous venons tout juste de publier mon livre. Il est à nouveau disponible. En écoutant toutes ces présentations, je suis impressionné par la façon dont elles se sont insérées les unes dans les autres. Allan Strong a parlé d'un modèle, Thérèse Dufour de son côté, a mentionné comment il fonctionnait, comment ce genre de modèle peut offrir des services que les gens veulent offrir à l'individu. Sam Tsemberis a parlé de l'élément clé qu'est l'habitation, de ne pas promener les gens d'un programme à l'autre, mais de leur permettre de faire des choix réels dans leur vie. J'espère que mes remarques ont fait un bon suivi de ce qui venait d'être présenté.

Cette conférence est réellement une expérience merveilleuse. De voir un rassemblement de personnes qui sont excitées, stimulées par ce qu'ils font, qui croient profondément en l'appropriation de leur pouvoir, en l'espoir et la guérison. Et cet après-midi, nous tenterons de faire connaitre notre message au reste du monde à l'extérieur de cet hôtel. J'ai eu quelques discussions hier au sujet des images négatives des gens aux étiquettes psychiatriques. Nous sommes toujours perçus comme étant dangereux ou toutes sortes de choses horribles et j'ai dit : « Peux-tu juste imaginer si un journaliste avait assisté à cette conférence et que le lendemain le journal aurait mis à la une : 400 ex-patients psychiatrique se réunissent pour deux journées de célébration, d'échanges et de joie ». Ça provoquerait un grand changement d'attitude chez les gens, parce que quand vous voyez dans un titre « ex-patient psychiatrique », vous savez exactement ce qui suivra et que ça va être laid. Nous savons maintenant, non seulement après ces deux jours que nous venons de passer ensemble, mais à la suite de toutes nos expériences et du travail que nous effectuons en général et dans nos propres vies, que les personnes ayant été diagnostiquées avec un problème de santé mentale sont parmi celles qui ont les pensées les plus claires, fortes, puissantes, créatives et énergiques au monde. Merci.

Interactive plenary 3A - The alternatives

Judi CHAMBERLIN
Activist and senior associate, National Empowerment Center
Massachusetts, USA

It's really exciting to be here and be part of this wonderful conference and I just loved the integration of the serious talking with the cultural and the artistic. It's just a wonderful model.

I'm here to talk about a program that we have started at the National Empowerment Center called "PACE", which stands for Personal Assistance in Community Existence. PACE was developed because we saw a tremendous problem with a lot of the programs proposed by the mental health system. And it's very much follows on the remarks that Sam Tsemberis made, because we see the lack of choices as really inhibiting people's ability to grow, develop and change. The mental health system is always saying "why don't these people get better ?" and then they come up with more coercive programs and more coercive approaches. Then, they say "well people still aren't getting better", so they develop another way of try to coerce people. People labelled with psychiatric diagnosis are actually more… we're very smart. We know coercion when we see it. You don't have to drag us down the hall by our arms and shoes for us to know we're being coerced. We can tell when coercion is there even when it's kind of hidden and kind of masked.

You know, mental health professionals feel they are stupid in a lot of ways. And one of the ways that they're very stupid is that they are so busy looking at us in terms of our illnesses and our diagnoses, that they kind of forget what human beings are. How do people react when they're told "you have to do something ! You can't do something !" ? How do we react ? We get our backs up. Who the hell is going to tell me what to do ? So, when they always coerce us into this or that, "you got to do this, you can't do that", we fight back. And we fight back in the only ways that are viable to us.

When you start asking people is that what they want, people are very clear and direct. They mean, as Sam Tsemberis said, when you ask the homeless person what they want, do they want treatment ? Do they want programs ? Do they want readiness for housing training ? They want a place to live ! It's pretty basic. It's pretty simple. When you ask people who are labelled mentally ill what they want, they come up with pretty basic and pretty sensible stuff. At the top of their priorities list is a safe, secure, comfortable place to live, where they want to live. I mean, if you want to live in the middle of the city and somebody sticks you out in the country because they think it's all quiet and calm or good for these people with mental illness, you'd probably made because you don't hear the fire engines all night.

Living where you want to live, with the people you want to live, with or alone if that's how you choose … if you want to live alone. And being stuck in a group setting with lots and lots of other people, well, you're not going to be happy about that. People who had no role in choosing, people you might be incompatible with them, I think again, they lose sight of the factor that we're human beings. I mean, you ask a mental health professional "Would you like to live in a house with twelve other people that you had no role in choosing ?", of course they wouldn't ! Well, why do you think your patients would ? It's just that simple and it's just amazes me all the time that they always require us to do these things that basically they wouldn't do.

So, that's really what let us up to developing the PACE model. There's a very popular treatment model all over North America and I know it's here in Canada as well as in the U.S. called PACT, which was developed in Madison, Wisconsin, which is being promoted all over as being this wonderful way to keep people out of hospitals and get people into the community and maintain them in the community. And PACT is not coercive on the service. It's not dragging you down the hall by your arms. But it's extremely coercive in the way it works up because, as Sam Tsemberis was saying in his presentation, requiring people to do things they don't want to do in order to get them to do something they want. Well, they might do it kind of grudgingly, but they're certainly not going to do it happily or they might not do it at all.

The PACT model is based on requiring people to take medication, requiring people to be in treatment, engaging people as they put it whether they want to be engaged or not. They say "We don't allow drop outs in our program". Well, it is kind of slavery, you're not allowed to drop out for that either, I guess.

PACE puts the control back where it belongs to the individual, so the people can put together their own program of supports. What works for them, because different things work for different people, again, it's so simple and it's so obvious and so self-evident.

We have a lot of training materials about PACE, we have the PACE manual which I have here, we have the PACE videotape… and this program is one that, when we present it… we've presented it at conferences all over, and people are always coming up to us and say "O.K., take us to where you have a PACE program", and I have to tell you that yet no place has been willing to implement a PACE program, because it's such a direct threat to the established way of doing things. I'm going next week to a large state in the U.S. with my colleague Dan Fisher, who has developed the PACE model. We're going to present this model and I hope that we're going to

be funded to put it into implementation, because we need to be able to show through research that it works.

We know it works. We know it works in the research that we have already done on recovery and the research that other people have been doing on recovery. We know that recovery is a real and viable option for people labeled with serious mental illness, including schizophrenia and bipolar disorder of manic depression. We know that people recover and when we study why recovery, when we ask… we're going to ask people who have recovered or are in recovery to identify those elements that contribute to their recovery. They talk about some very fundamental things and the first one that usually comes up is that people need to know that somebody else believes in them.

Sometimes, people, put in a more dramatic way, say that "if somebody do believe in me, even when I didn't believe in myself" and that seems to be the key element that people identify in terms of what helped them to recover. They also talk about being respected, being treated with dignity and respect, having people they can count on, having friends, having a good place to live… and if they talk about treatment or medication at all for some – some people do and some people don't – it's way down on the priority list. It's not up there, number one, where the professionals put it.

We know that medication is an important part of recovery for some people, but we have never found anyone who said that medication and medication alone was what made them recover. As Allan Strong said, you have the best medication in the world that really controls your symptoms, if you're out living on the street or if you're living in a setting that you feel is dangerous or unsafe or you don't have any friends, you don't have any people around you, you have already many things useful to do all day, that might be symptom relief, but it's certainly not recovery.

So, we are hoping to put the PACE model into effect and to be able to document that this works, because it really scares us that PACT is being so highly promoted and they don't talk about how coercive it is as a model. They don't talk about the fact that they control people's money, they control where people live, they say it keeps people out of hospitals, but the other slogan, I think, to be used about it, they kind of soft-peddle this recently, but it's, as I say, hospitals without walls. That's really what it is. Why should they spend the money to keep us in the hospital if they can make our own homes and communities into hospitals where we're supervised and controlled what ever we do ?

I'd like to tell you a little about the National Empowerment Center. Because I encourage all of you to think of the National Empowerment Center as a resource you can use. I have copies of the catalogue here and I don't have enough for everybody but if you want one, I'll be glad to give you one. Or, if you want to call us, our number is 1-800-POWER2U and our website is www.power2u.org. So you can get in touch with us easily. We have a lot of materials. We have books, pamphlets, videotapes, articles, we'll research questions for you if it's not something that we have on hand right away; we're on the road all the time going out and speaking, spreading the message of hope, empowerment and recovery to all people who have been diagnosed with mental illness and especially to those professionals who don't yet believe that we're capable of recovering.

And let me just close by saying and I'll be talking about all these things more in the workshop, but the National Empowerment Center has just published my book which… people keep in asking me "how could I get a copy" and I'm glad to tell you now that we have it available, because it's been out of print for a while.

I'm just impressed by how well they have built upon one another. You know, Allan Strong talked about a model, Thérèse Dufour talked about how that model works… that sort of a model of providing the services that people want work for one individual, Sam Tsemberis talked about the absolute key element of housing, and housing choice, and not moving people through programs, but instead allowing people to make choices about real life. I hope that my remarks have followed on all of those…

This conference, for me, has been absolutely just a wonderful experience. To see a group of people who are excited about what they're doing, who have a very strong belief in empowerment, hope and recovery, and then, this afternoon, we're going to be trying to get our message out to the rest of the world, outside the walls of this hotel. I had a couple of discussions yesterday. I brought up the point… we talked in a couple workshops about the very negative images of people with psychiatric labels and we're always being linked with dangerousness and all kinds of awful things. I said "can you just imagine if a newspaper reporter came down here to this conference and the next day the headline in the Montreal newspaper was *400 ex-mental patients gather for a day of celebration, learning, joy*". You know, it just would change a lot of people's attitudes, because when you see the words in a headline "ex-mental patients", you just know that what's going to follow, it's going to be something awful. And, yet, we know now – not just from our experiences here these last two days, but from all the work and from our own lives – we know that people diagnosed with mental illness are among the most clear thinking, strong, powerful, creative and energetic people in the world. Thank you.

Plénière interactive 3B - Les alternatives

Thérèse DUFOUR
Militante et administratrice, Élan de Magog
Québec, Canada

Autrefois, j'ai été 50 ans à Montréal, j'ai connu quelques ressources à Montréal, dont le CAP, Prise II, l'Entre-Deux sur la Rive-Sud, et depuis sept ans, je suis à Magog.

L'appropriation du pouvoir, quand j'ai regardé ça, je me suis dit, le pouvoir, c'est en moi qu'il doit être. Après, ça sortira vers les autres. Je vais vous raconter un petit historique. Moi, j'étais professeure. J'en avais du pouvoir. Je réussissais bien. J'avais du pouvoir auprès des enfants, les enfants m'aimaient, la direction de mon école m'aimait, les autres professeurs m'aimaient, même qu'ils me disaient « Ah, toi, Thérèse, tu es le pilier de l'école. » J'étais importante. Ils disaient que j'avais des bonnes idées et j'étais *peppée*. À un moment donné, d'être bonne et d'être aimée comme ça, ce n'était plus drôle. Une journée où j'avais été extraordinaire, je revenais chez moi et je pleurais. Si je ne peux pas être meilleure que ça, qu'est-ce que je vais faire demain ? Je risque juste d'être moins bonne et là les enfants vont moins m'aimer qu'aujourd'hui. Je dépendais de l'amour de tous les gens qui m'entouraient. À un moment donné, ça n'a plus d'allure. D'avoir comme vie juste de travailler, de manger (parce que je bouffais beaucoup), puis de dormir. Le monde des adultes, je n'y étais pas bien. Je ne savais pas, mais je n'étais pas capable d'être en relation avec les autres. Intérieurement, je me disais que si les gens le savaient, ils pouvaient me tuer. Ils pouvaient me tuer d'une parole.

À un moment donné, tu te dis que l'enseignement, c'est bien beau, mais ce n'est pas ma vie, ce ne sera pas ça tout le temps, ça n'a pas d'allure. Arrive alors un gros déséquilibre et tu ne veux plus rien savoir. Tu te ramasses où ? Avant, je ne connaissais pas les ressources alternatives du tout, alors je me suis retrouvée en psychiatrie. Il y a eu une longue période, échelonnée au moins sur dix ans, d'hospitalisation, de ré-hospitalisation, de ne plus être capable de retourner enseigner. À partir de là, plus de confiance en soi, plus d'intérêt, plus de gout, je n'étais plus capable de rien faire. Je valais quoi aux yeux de la société ? Pas grand-chose.

Pourtant, j'avais eu du pouvoir, mais il était un petit peu à l'extérieur de moi. Il m'en manquait à l'intérieur de moi, il me manquait d'être construite. Alors là, total déséquilibre, idées suicidaires… Ensuite, je suis allée dans des ressources. Je m'y suis remise à créer, à faire des choses artistiques comme de la peinture et de la sculpture. J'avais des périodes où j'étais assez bien, d'autres périodes… pouf ! Ça retombait. Ce n'était pas encore solide.

Même si les gens nous accordent énormément de pouvoir, quand on sent qu'on n'en a pas, on n'en a pas ! Je me suis dit qu'il y avait des choses en moi, parce que j'ai toujours considéré que la « maladie mentale » ne nous tombe pas dessus. Ce n'est pas une maladie comme une insuffisance rénale ou quelque chose du genre. On n'a plus d'harmonie à l'intérieur de nous. Et ça, je suis allée le regarder. Pour moi, c'était important. La psychothérapie, avec laquelle je vois mes fragilités, mes forces, j'y travaille et j'y ai travaillé longtemps, ce n'était pas évident, c'était pénible,

mais en même temps, c'était assez bon pour toujours y retourner et vouloir continuer. Et je suis arrivée en Estrie, il y a sept ans, j'en ai fait un autre petit bout, j'étais pas mal mieux. Puis, j'ai recommencé… je suis allée dans ce centre, qui est à Magog, et j'ai trouvé ça intéressant. Il y avait des ateliers de discussions, il y avait un petit peu d'art, pas beaucoup, mais je trouvais que c'était un beau milieu. J'y suis allée et on a redonné beaucoup d'ateliers d'art.

La thérapie, pour moi, c'est excellent. Je me dis qu'il faut trouver le « pourquoi-qu'on-n'est-pas-bien ». Ça vient de quelque part. Ça nous rattrape à un moment donné dans notre vie ce qu'on a vécu autrefois. Ça nous rattrape, on l'analyse et on essaie de se solidifier. Ce qui a été d'une grande richesse pour moi aura aussi été de passer à l'action.

Retrouver les choses que je pouvais aimer. Me redonner des passions. Dans ce centre, j'ai trouvé tout le volet de création. Je les ai suivi les ateliers, et, tout à coup, comme j'étais comme toujours un peu professeure en moi, j'ai déjà une facilité, l'intérêt m'est revenu et je me suis mise à donner des ateliers de peinture, de peinture sur soie, de sculpture sur bois. En même temps, personnellement, j'apprends à faire du bijou. Alors, j'avais une raison de me lever le matin. J'avais le gout de faire quelque chose, même s'il y a des périodes où l'angoisse revient. Le fait d'être occupée et d'avoir une petite passion pour quelque chose nous rend vivant et ça fait du bien. Ça goute bon. Les couleurs et la beauté de ce qu'on voit, de ce qu'on touche, je trouve que c'est très guérisseur.

Avec ces expériences, au début, je ne me sentais pas tellement bonne. Je me disais « Je pense que les gens ne m'aiment pas. Je ne suis peut-être plus bonne professeure. Je n'ai pas assez de compétences. » Tout a changé. Tout s'est amélioré. Il y a des matins ou vous *feelez* un petit peu moins bonne, ce n'est plus grave. Avant, je serais morte de honte de ne pas avoir été superwoman. Tandis que là, je pense que je suis beaucoup plus juste envers moi avec ce que je suis capable de faire. Quand je ne le sais pas, je ne le sais pas. Des matins, je suis bonne, d'autres matins, je suis moins bonne et c'est correct.

Ce centre, pour moi et pour beaucoup de personnes, est devenu un milieu de vie. Moi, je ne voulais plus rien de moi. Je ne voulais plus rien savoir de moi. Quand on revient à nous et qu'on est avec des gens, grâce à la thérapie, les gens qui souffrent, qui ont souffert, il y en a qui sont mieux, il y en a d'autres qui ne sont pas bien. Ce sont différentes périodes. Le fait qu'il s'agit d'un centre de thérapie, individuelle ou en groupe, et d'un atelier de création, amène que les gens ont plein de choses à partager. Je dirais que les gens cheminent assez bien. Ce qui est dans la tête, ce qui est dans les émotions, le fait de les traverser vers l'action, vers des choses qui nous plaisent, nous rend heureux. On se fait prendre à avoir trois heures de bonheur au début. Tu dis « Ah, il est midi, puis mon Dieu, ça été le fun ! Hey, ça a été le fun ! »

Je me suis beaucoup investie dans ce centre. Je continue parce que j'aime donner deux cours par semaine. J'en prends un autre et il me reste du temps pour m'investir au sein du conseil d'administration. Je milite au sein du conseil d'administration et ça forme. Quand on a eu de grosses périodes difficiles, après ça, ce qui est important est de se recréer un milieu de vie. Un réseau. Des amis. On les avait à peu près tous perdu ou on n'avait plus d'intérêt à les revoir, ce n'était plus de notre monde. Là, de retrouver des gens, de recréer des liens, moi, je peux dire en

tout cas que mes deux meilleurs amis, je les ai rencontrés là. Dont un qui n'y est plus, il demeure à Montréal, il travaille ici à Montréal, mais c'est mon grand chum. C'est là-bas que je l'ai connu.

À un moment donné, je me disais « heureuse dépression ». Oui ! Heureuse dépression, parce que je pense que j'aurais craquée d'un infarctus ou de je ne sais pas trop quoi dans l'enseignement. Là, d'être tombée comme ça, ce n'est pas drôle les années que ça dure, ce n'est pas drôle du tout, mais j'ai réappris une autre façon de vivre que je trouve douce, calme. Moi, je me lève le matin et je suis heureuse. C'est comme ça. Je trouve que c'est comme ça que je me suis approprié mon pouvoir. Je vous dis que l'an dernier, il y a deux ans, je n'aurais jamais risqué de donner une conférence et de vous raconter tout ça parce que j'aurais eu bien trop peur que vous me disiez « Hey, elle est moche ». Il me semblait que tout le monde avait un petit discours intérieur et que c'était très fort. Tandis que là, je me dis « et après, ça ne sera pas écrit dans le journal », espérons-le ! Ce ne sera pas écrit dans le journal et la vie va continuer. À midi, je vais manger comme tout le monde et après je vais retourner chez moi, voilà !

Quand on sent qu'on a de l'importance pour soi et qu'on a de l'importance pour les autres, juste en étant ce qu'on est, on se crée des liens et, ensemble, on a de plus en plus de pouvoir. On a le pouvoir d'échanger, de grandir, de donner nos opinions. Un petit exemple. Je vais finir avec ça. Au club de golf l'an dernier, il fait beau et on est dehors, une femme riche, millionnaire, me dit devant tout le monde – parce qu'il y a eu un petit article dans le journal comme de quoi les cours ont repris au Centre l'Élan –, « Hey, Thérèse, comme ça t'enseigne aux ding-ding ? » J'ai dit « Oui. Les ding-ding comme moi ! » La femme là, elle était comme un petit ver de terre, elle était malheureuse comme tout. Après ça, elle a joué avec moi et elle m'a dit « Thérèse, le centre, est-ce que c'est pour les gens qui sont très malades ? Qui sont dangereux ? Qui sont… » En fin de compte, ce que je vois est que les gens qui ont peur et qui jugent beaucoup sont des gens qui sont presque sur le bord de tomber dedans.

Plénière interactive 3C - Les alternatives

Marnie SHEPHERD
Militante, Consumer Survivor Development Initiative (CSDI)
Ontario, Canada

Nous participons actuellement à une merveilleuse plénière. Au travers de tout ce qui a été dit et de tout ce que j'ai entendu depuis le début, je suis surprise de toutes les alternatives de cette plénière. Ne sont-ils pas tous essentiels ? Un endroit pour vivre, quelque chose de signifiant à faire de notre vie, se sentir bien…

Je fais partie d'une organisation de l'Ontario qui s'appelle *Consumer Survivor Development Initiative*. Généralement, je peux parler longuement de cette organisation et de ma passion pour ce qu'elle engendre, mais j'ai promis d'être brève.

Allan Strong nous a fait une belle présentation au sujet du Wellness Network. Ce réseau en est un parmi une soixantaine appelés *Consumer Survivor Initiatives* que nous retrouvons en Ontario. Et quelles initiatives de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ! C'est une organisation fonctionnelle depuis près de dix ans et nous venons en aide à près de soixante groupes. La direction et le personnel sont tous des gens qui ont eux-mêmes été dans le système de santé mentale. Nous recevons du financement du Gouvernement provincial pour notre fonctionnement. Nous avons près de cinq millions de dollars pour couvrir ces soixante organisations.

Nous les appelons « Alternatives de soutien ». Nous avons créé un système avec une perception du système de santé comme étant deux silos. L'un reçoit beaucoup d'argent destiné aux hôpitaux. L'autre, pour la santé mentale dans la communauté. Il y a surement beaucoup d'argent destiné aux hôpitaux, aux institutions, mais il y a de l'argent pour la santé mentale dans la communauté, pour les services dans la communauté, mais également pour le soutien. Nous avons le choix : un support alternatif pour les groupes d'aide indépendants, dont certains deviennent de petites entreprises. Ça peut être une alternative aux services de santé mentale comme ça peut être un complément. C'est aux gens de déterminer si ça représente une des options dans le choix des services dans la communauté en santé mentale ou si c'est la seule. Je suis simplement excitée de ce que nous faisons au sein de notre organisation.

Hier, j'ai assisté à une session et je crois que c'était David Oaks qui parlait des dangers du financement par le gouvernement. Encore une fois, je pourrais parler de ce sujet pendant des heures. J'ai eu la chance de beaucoup réfléchir sur les pour et les contre du financement gouvernemental pour les organisations de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. En bout de ligne, je dirais qu'il y a toujours des démons là d'où vient l'argent. C'est préférable qu'ils aient l'argent et son impact positif, que j'ai pu constater sur ces dix dernières années, plutôt que de ne pas l'avoir. Mais nous devons comprendre les enjeux de ce que signifie prendre de l'argent du gouvernement. Je pense qu'en Ontario, nous avons traversé une période où les gens qui prenaient les décisions étaient des spécialistes avec des études en santé mentale et

des planificateurs de politiques. Maintenant, même si notre système est imparfait, vous ne pourriez même pas essayer de prendre une décision sur les politiques de planification en Ontario sans s'assurer que vous ayez discuté avec les gens des milieux bénéficiaires et les membres de leurs familles.

À travers nos soixante organisations, certaines sont de petites entreprises. Cela représente un bel exemple d'alternatives, parce qu'elles sont menées par des gens qui eux-mêmes ont vécu le système de santé mentale. Comme exemple, nous avons à Toronto une compagnie de courrier qui utilise le système de transport en commun. C'est une entreprise qui fut mise sur pied il y a près de quatorze ans par des gens qui ne réussissaient pas à se trouver du travail. Plusieurs d'entre eux avaient une étiquette de « personne non-employable ». La seule alternative qui restait pour ces gens qui voulaient travailler était de fonder leur propre entreprise. Ils ont engagé quelqu'un qui a fait de la recherche pour trouver quels seraient les domaines propices pour se lancer en affaires. Un service de messagerie correspondait alors à un besoin éminent dans une ville comme Toronto. Quatorze ans plus tard, c'est une entreprise florissante. Ça fonctionne très bien à Montréal également. Il y a quelques années, on a pu voir à la une du magazine *McClean's* le nom de *A Way Express*, cette entreprise en tête des histoires de succès d'entreprises canadiennes. Ils ont maintenant une base régulière de près de mille cinq cents clients. On utilise *A Way Express*, parce que c'est une compagnie fiable, non pas parce qu'elle est menée par des gens vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ça n'a aucune importance.

Ce cas n'est qu'un exemple de certaines de ces entreprises. Mais c'est une alternative. Elles sont des projets de développement économique communautaire. Elles sont une alternative pour des gens qu'on qualifiait d'inemployables. Je veux interrompre ici pour parler justement des projets de développement économique communautaire en citant Jacques Tremblay, un de mes collègues qui fait un magnifique travail de développement communautaire à Toronto. Il est également impliqué au niveau de développement communautaire à Montréal. Il dit que ça bouge maintenant pour les gens qualifiés d'inemployables. Alors, si quelqu'un se fait dire qu'il ne peut pas travailler par un professionnel de la santé ou toute autre personne, il ne devrait pas enregistrer ce message. C'est une question relative à tout être humain que de trouver le travail qui lui convienne.

En terminant, je veux mentionner que puisque ces groupes reçoivent de l'argent, s'ensuivent alors des problèmes d'administration comme dans toute organisation. Toute personne qui a travaillé dans une organisation sait qu'il faut se battre de temps à autre afin d'obtenir certains résultats. Dans ces dix ans de travail avec cette organisation, occasionnellement nous avons répondu à des appels de groupes pour les aider avec certains problèmes. Il y a toujours eu une personne dans chaque groupe pour témoigner de ce que le groupe faisait comme différence dans sa vie. Je ne pense pas que nous ayons souligné suffisamment l'apport des uns aux autres et la différence que nous faisons dans nos vies respectives, qui sont le soutien et le support entre pairs.

Interactive plenary 3C - The alternatives

Marnie SHEPHERD
Activist, Consumer Survivor Development Initiative
Ontario, Canada

This is actually a great plenary as people have spoken and as I've heard the discussions over the last day and a half, it actually strikes me as I think of the title of this plenary session : the alternatives. It's almost too mad to think that these are alternatives, because should not what people are speaking of, be mainstream like a place to live, something meaningful to do in their lives, feeling well. And I really enjoyed working with Sam Tsemberis. It was my second opportunity to do so.

I'm with an organization, a provincial organization in Ontario, called "the Consumer Survivor Development Initiative". The presentation actually kind of nicely began with Allan Strong talking about the Wellness Network. And the Wellness Network is actually one of about sixty organizations in the province of Ontario called "Consumer Survivor Initiatives". And what a consumer survivor initiative is : an organization. We've been around for ten years. And we provide support to these groups. So, it's about sixty groups. What they have in common is : staff, the governing body and the membership are all people who, themselves, have been within the mental health system. They receive funding from our provincial government to operate. We have approximately about five million dollars right now covering those sixty initiatives.

We call them "alternative supports". One of the nice things that's happened since the initiatives have been that… one being the money that went into hospitals which was most of the money, and still is to a large degree in Ontario and then, another part of money was for what was called "community mental health", meaning services.

Now, we still have money that goes to hospitals, to institutions, but in the mental health community, part of money goes to services. There is also money for supports. And I like to think of them as, you know, back to the discussion of choices. An alternative support like going to a self-help group, going to a group that does advocacy, some of them are small businesses. It can be an alternative to mental health services; it is certainly up to people whether it's one of their choices that they access in community mental health or the only thing. I'm just thrilled with the organization we work with.

Yesterday, I was in a session and I think it was David Oaks who was speaking about the dangers of government funding and, again, I can probably speak for hours on the topic of those dangers. I've had a chance to give a lot of thought to whether or not it's good that the government provides funding for consumer survivor organizations or not. And my answer at the end is as much as there're some demons that come with money, better they have the money and the impact I've seen of the last ten years than not. So, we may have to look at what it means to take money from the government, but I think in Ontario, we've gone from a time when the people making the decisions where people with mental health background degrees and policy planners

to a time, now, where although our system is imperfect you wouldn't dare try to make a decision on policy planning in Ontario without ensuring that you've discussed it with people who are going to be recipients of self-services and their family members.

The kind of organizations we have : many of them do self-help, peer support, drop in, some are small businesses, that's another part of the alternatives, businesses that are owned by people who themselves have been through the mental health system. An example of a business we have in Toronto is a courier company that uses the local transit system. And it began about fourteen years ago. And it was an idea of a number of people who couldn't find jobs. Many of whom had been labeled as unemployable, who said, well, we need, we want to do something, and it looks like about the only way we're going to do it is to create our kind of jobs. And that's exactly what they did. They hired somebody who did research on what looks likes good areas to do business. One area was a courier company, it looked like that there was a market and, in the city, it works very well in a city like Toronto, it worked very well in Montreal too, I think, because of the transit assistant, and so, today, about fourteen years later, you have a very successful business. Two or three years ago, it was on the cover of *McClean's* magazine as one of the Canadian success stories listed. They have a client base of about fifteen hundred customers. And people use them, because they're a good company, not because they happen to be consumers survivors. That doesn't matter. It's called "A Way Express".

It's just an example of some of the businesses. But it is an alternative. They're community economic development projects, they're an alternative for some people who have been told they were unemployable. And I just want to cut it in talking about the community economic development projects by quoting a colleague of mine, a gentleman named Jacques Tremblay who does wonderful community development in Toronto. And he says there's no such thing as being unemployable... So anybody who gets told by a mental health professional or anyone else "you will never find the job" should not listen. It's a matter - like any human being - of finding what works for you.

And I just what to end by saying that because these groups get money, there's administrative problems. You know, anybody who's worked in an organization knows you get some fighting every once in a while, in some issues. In the ten years I worked with this organization, I've occasionally… myself and my colleagues have been called out to help them work through some of the problems. Usually, the person that calls you that says that there's a problem, you think : "boy, this group might disintegrate". But, I have never, ever, once gone to a group that has problems to help them without at least one person saying to me… usually it's persons not involved in whatever the issue is, but just a general member, I have never heard anyone… never gone to a group where at least one person has come to me and said "this group has made a difference in my life". And that makes it worth it no matter how much strife they're might be in an organization or not. The fact that at least one person in every group talks about the difference it made in their lives. I think it speaks very highly for the name of choice and the place for supports. Because I don't think we gave enough credit as a society to… the difference we make in each other's lives, which is self-help, which is peer support. And too much focus was often put on services. So, thank you, and keep up the good work.

Plénière interactive 3D - Les alternatives

Allan STRONG
Militant, The Wellness Network
Ontario, Canada

C'est une conférence merveilleuse et je voudrais remercier l'AGIDD-SMQ pour l'opportunité d'être ici. Ce fut extrêmement bien rendu et j'ai beaucoup apprécié travailler en réseau et avoir l'opportunité de partager des expériences avec plusieurs de mes semblables. Alors, premièrement, je suis convaincu que tous voudrons bien donner une bonne ronde d'applaudissements envers les organisateurs pour un travail aussi merveilleux.

Ma tâche aujourd'hui est de parler des alternatives. Je travaille pour une initiative menée par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale dans la région de Kitchener en Ontario. Nous couvrons une région de la province et je n'irai pas trop en détails à propos de la région, parce que ça ne signifierait pas grand chose pour vous. Ce sur quoi nous voulons mettre de l'emphase est le « bien-être ». Très souvent, les gens imaginent le bien-être comme quelque chose issu du nouvel-âge. Comme vous le savez, être en contact avec son enfant intérieur, faire toutes sortes d'exercices de transformation, transgresser les vies antérieures sont d'intéressantes perspectives. Je ne suis pas là pour dénigrer tout ça. Quand je pense au bien-être, je pense à un large éventail de possibilités. Je veux vous poser une question : En tant que survivants, lorsqu'on nous a parlé de bien-être, bien souvent, de quoi exactement nous parlait-on ? Exactement, de médication !

La médication est souvent la seule chose dont on nous parle quand il s'agit de notre propre bien-être : « Médication, médication, médication ». Encore là, il y a des facteurs pour notre bien-être et notre santé autres que simplement la médication. Théoriquement, vous avez peut-être une médication qui fonctionne bien sur vous, mais vous vivez dans un appartement sous les normes, infesté de rats, pour lequel vous dépensez la majorité de vos revenus. Vous n'avez pas une activité quotidienne signifiante ou un emploi, vous n'avez pas d'amis sur qui vous pouvez compter, vous n'avez aucune relation sociale, vous n'avez pas de relations pour des loisirs, émotionnellement, vous ne vous sentez pas si bien, spirituellement, vous vous sentez déconnectés. Si vous croyez en la médication, vous vous sentirez encore comme un rebus. Le bien-être, c'est plus que simplement la médication.

Le bien-être, c'est un lieu de résidence sécuritaire, décent et abordable. Le bien-être signifie que vous avez une activité quotidienne significative ou un emploi significatif. Le bien-être veut dire que vous avez des relations sociales signifiantes et que vous ne vous sentez pas isolés. Le bien-être veut dire que vous avez des activités qui vous apportent la joie et le plaisir de vivre. Le bien-être signifie que vous vous sentez connectés spirituellement ainsi qu'à ce que vous considérez comme sacré dans la vie de tous les jours. Pour moi, c'est tout ça qui concerne le bien-être. Et c'est pour ce genre de choses que nous devons continuer à nous battre.

Ainsi, lorsque nous parlons de bien-être et d'alternatives au bien-être, nous devons garder en tête les vastes déterminants de ce que signifie notre santé. Pour ces gens qui n'ont pas un diagnostic psychiatrique ou une étiquette, ces choses sont considérées comme acquises. Pourquoi serait-ce différent pour nous ? Qu'est-ce qui fait que nous sommes différents de la personne moyenne, de celle qu'on appelle « normale » ? Hier, à un atelier, un collègue m'a dit : « Normal est un réglage sur une sécheuse ». Quand vous faites sécher vos vêtements, qu'est-ce qui est normal ?

Mais ce sont ce genre de choses sur lesquelles nous devons nous arrêter et nous devons centrer dans notre travail, non seulement avec les recommandations politiques, mais en se battant pour une politique. Essentiellement, nous devons rappeler aux gens que ce dont nous avons besoin est un travail, un foyer et un ami. Ce sont les choses qui sont importantes pour tous les individus; non pas de résister à une étiquette ou de résister à un diagnostic. Emplois, logements, amis et des communautés qui se préoccupent et se soucient de leurs membres : voilà les choses pour lesquelles nous devons nous battre. Ce sont des alternatives. Quand nous parlons d'alternatives, parlons d'alternatives qui enrichissent nos vies, qui nous permettent l'appropriation du pouvoir sur nos vies et qui nous donnent de l'espoir. Il n'y a rien de pire que de perdre espoir.

The Wellness Network, dans lequel je travaille, est une toute petite organisation. Il y a deux employés à temps plein et quatre à temps partiel. Ce que nous essayons de faire est de l'éducation communautaire, de faire connaitre nos points de vue aux décideurs de politiques et à la population en général.

Nous essayons réellement de combattre les préjugés et l'intolérance face à la maladie mentale. Je ne veux plus utiliser le mot « déclaration ». Parce que « déclaration » signifie que ça me concerne. Appelons-le pour ce que ça signifie : préjugé et intolérance. Remettons-le à sa place à l'extérieur. Ça provient des gens de l'extérieur qui ne nous comprennent pas. Ils ont des préjugés et de l'intolérance. Ce n'est pas notre problème, c'est leur problème. Et nous devons éduquer et changer ces attitudes.

En terminant, je voudrais dire que nous avons des défis à mettre de l'avant. Nous nous sommes questionnés ensemble et nous avons un magnifique colloque ici. Nous sommes près de quatre cents à s'être rassemblés ici. L'énergie est fantastique. Retournons donc dans nos communautés sans perdre rien de ce que nous avons gagné ici. Un groupe d'individus impliqués peut apporter le changement et bien souvent un petit groupe de gens peut faire toute la différence.

Interactive plenary 3D - The alternatives

Allan STRONG
Activist, The Wellness Network
Ontario, Canada

It's been a wonderful conference and I would like to thank AGIDD-SMQ for the opportunity to be here. It's been extremely well rendered and I certainly enjoyed networking and having the

opportunity to share experiences with so many individuals. And so, I'd like to, first of all, I think we sure all give a round of applause to the organizers for such a wonderful job.

My task this morning is to talk about alternatives and I work for a survivor run initiative in the area of Kitchener in Ontario. We cover a region in the province and I won't go in too much detail about the region, because it wouldn't mean that much to you. But what we really try to emphasize is wellness. People think about wellness and I think of new age type of things, such as getting in touch with your inner child, doing all sort of transformative stuff, transgressing the past lives, doing some interesting things like that. I'm not here to put that down. When I think of wellness, I think of a broad range of things. I would like to put a question to you : as survivors, when we talked about wellness, often times, what is it that people talk to us about ? Exactly. Medication !

Medication often times becomes the only thing that people talk to us when it comes to our own wellness. Medication, medication, medication… And yet there are more things to wellness and being healthy and well than medication. Let me put to you, for an example, that theoretically you may have a nice medication that works well for you, but if you live in a substandard rat-infested apartment where you're paying the majority of your income for your rent, you do not have meaningful daytime activity or employment, you do not have any friends that you can call on, you don't have any social connections, you don't have any leisure connections, emotionally, you don't feel that well, spiritually, you feel unconnected, despite the fact you may have a good medication, if you believe in medication, you're still going to feel like crap. Wellness is more than just medication.

Wellness is good, decent, affordable, safe housing. Wellness is meaning that you have meaningful daytime activity or meaningful employment. Wellness means that you will have meaningful social relationship and you don't feel isolated. Wellness means that you have activities that bring joy and pleasure to your life. Wellness means that you feel connected spiritually and you feel connected to what you call the sacred in the day to day life. To me, that's what wellness is about. And these are the type of things that we need to be fighting for.

So, when we talk about wellness and we talk about alternatives to wellness, we need to keep in focus the broad determinants of what health are. For those of us who don't… for those people who don't have a psychiatric diagnosis or a label, these things are taken for granted. Why should it be any difference for us ? What makes us different ? Than the average person, than the so called "normal" ? There was a workshop yesterday and a colleague of mine said "normal is a setting on a dryer". When you dry your clothes. What is normal ?

But these are the type of things that we need to keep frantic and centre in our work, not only with the political advocacy and fighting for policy. Essentially, we need to keep reminding people that what we all need is a job, a home, and a friend. Those are things that are important to all people. Notwithstanding a label and notwithstanding a diagnosis. Jobs, homes, friends. Safe, caring and supportive communities. Those are the things that we need to be fighting for. Those are alternatives. When we talk about alternatives, let's talk about alternatives that enrich our lives, empower our lives and give us hope… there's nothing worse than losing hope.

In my work in the Wellness Network, what we try to do – it's a very small organization, there's only two full time staff and four part-time staff – what we attempt to do is community education and community outrage to promote these ideas and to promote policy makers and the general public to consider these ideas and to make them part of the main stream.

The other thing that we really try to fight is prejudice about mental health. I don't like using the word "statement" any more. Because statement means it's something to do with me. Let's call it what it is : prejudice. Let's put where it belongs, out there. It's the people out there who don't understand us, they're prejudice. It's not our problem, it's their problem. And we need to educate and change those attitudes.
So, in closing, I'd like to say that if we can put forth the challenges, when we've been questioning, when we have a wonderful symposium here, we've come together, there's been 400 of us here. The energy has been fantastic, but let's go back to our communities and let's not lose what we've had here. To paraphrase… one wonders if a small group of committed individuals can make any change and often time it is only a small group of committed individuals sure make change.

Plénière interactive 3E - Les alternatives

Sam TSEMBERIS
Pathways to housing
New York, États-Unis

Premièrement, c'est un honneur d'être ici et d'avoir été invité à titre de conférencier pour le groupe ici présent. J'ai déjà habité Montréal. Je suis assis à côté de Judi Chamberlin, qui fut l'une de mes premières inspirations. Mon histoire n'est pas une histoire personnelle, parce que j'ai travaillé dans le système de santé mentale. J'ai reçu une formation de psychologue à New York. Et, maintenant, je crois être un psychologue en convalescence à cause de ce que j'ai appris dans mon initiation éducationnelle. Je crois que mes plus grands enseignants furent les gens avec qui j'ai travaillé dans les hôpitaux, dans les cliniques ainsi que dans les programmes de foyers où je travaille présentement. Je tiens à vous décrire ces programmes de foyers que j'ai démarrés il y a près de dix ans à New York.

Si vous vous rappelez les années 80, le début de l'itinérance était un problème social terrible. Je travaillais pour la ville de New York, faisant le tour des rues dans une camionnette avec un psychiatre, une infirmière et un travailleur social, en faisant du service le long des trottoirs et interviewant les gens de la rue qui semblaient le plus à risque. Et les gens qui semblaient les plus susceptibles étaient ceux qui avaient un passé psychiatrique et quelque condition médicale et ce, spécialement durant les mois d'hiver à cause des risques de mourir de froid. Il y a eu plusieurs statistiques au cours des années précédentes. Vous savez, le maire Giuliani est très efficace, il met tout le monde en prison, alors nous avons moins de gens dans la rue, mais nous avons un autre problème.

Mais, durant cette période, j'ai parlé avec beaucoup de gens aux prises avec des problèmes psychiatriques. La seule chose que je pouvais faire pour eux était ce traitement d'urgence de les faire monter à bord de ma camionnette et de les mener à une clinique. Nous pensions que c'était la meilleure chose à faire. Nous pouvions rencontrer entre trente à cinquante personnes par jour, mais nous ne pouvions n'en aider peut-être qu'une seule qui répondait aux critères de traitements d'urgence.

Nous avons laissé toutes les autres personnes avec des besoins énormes dans la rue, parce que nous cherchions les personnes avec des maladies mentales, itinérantes et dépendantes aux drogues à cause que nous étions des cliniciens. Nous considérions premièrement les besoins cliniques. En fait, le système américain en entier s'appelle « la continuité des soins ». Ce qu'ils ont établi est une série d'étapes pour que les gens itinérants puissent se trouver un foyer. Vous devez monter plusieurs marches dangereuses. Par exemple, vous devez immédiatement vous engager dans un traitement psychiatrique si vous avez un diagnostic qui mentionne quelque incapacité psychiatrique. Vous devez maintenir une période de sobriété, participer à toutes sortes de traitements de groupes, restriction de recevoir des visiteurs... Ensuite, vous déménagez dans un endroit comprenant un service clinique secondaire. On y gardait là de douze à cinquante autres personnes pour environ un an ou deux. De là, une fois que vous avez démontré des aptitudes à

vous comporter de façon « appropriée », on vous autorise à déménager dans une structure plus indépendante avec moins de soutien. Dans l'esprit de certaines personnes, ça faisait un certain sens. Mais ça n'avait aucun sens pour quelqu'un qui était itinérant, qui avait une incapacité psychiatrique ou bien qui était dépendant de quelque narcotique. Les gens aux prises avec ce problème ont une perception totalement différente de la marche à suivre.

La première chose que quelqu'un de la rue vous dira est qu'il a un problème domiciliaire. Ils veulent immédiatement un endroit sécuritaire pour eux; non pas de vivre avec d'autres, ne pas devoir prendre de médicaments, ne pas devoir cesser de boire ou de prendre quoi que ce soit ou n'importe laquelle de ces restrictions. Premièrement, ils veulent juste un endroit pour se sentir sains et saufs, en sécurité.

Nous avons entendu ce message haut et clair. Nous tentons de persuader les pourvoyeurs de logements de la ville d'accepter les gens, de prendre une chance. Ultimement, mes collègues et moi en sommes venus à créer le Pathways to Housing Program, (programme Voies au Logement), organisme qui travaille dans ce sens.

Ce que je tiens à ce que vous reteniez de ma présentation est cette image que vous avez peut-être des personnes itinérantes sur la rue avec leurs sacs autour d'eux ainsi que plusieurs épaisseurs de vêtements. Sachez qu'il y a une façon de retirer immédiatement ces personnes de la rue et de les mettre dans un appartement qui soit le leur sans qu'ils aient à participer à un traitement psychiatrique ou autres ou bien de démontrer leur sobriété. C'est ce que Pathways to Housing fait. Nous avons été en opération avec grand succès depuis dix ans maintenant.

Qui est le plus prêt à avoir son logement qu'un itinérant ? Les gens vivent dans des appartements indépendants dans la communauté. Ils ne vivent pas en congrégation. Nous louons des appartements dans d'autres édifices dans le voisinage. Pas plus de 5% des unités sont louées par des gens de notre programme, parce que nous ne voulons pas saturer aucun édifice. Nous tenons à ce que ce soit intégré le plus possible. Et les gens non seulement peuvent sortir de la vie compliquée de l'itinérance, qui est de ne pas savoir où trouver une boîte postale, l'horaire des soupes populaires; où pouvez-vous trouver un banc ou une couverture dans un édifice pour dormir et coordonner tout ça pendant que vous êtes symptomatique et dépressif ? Déménager dans un appartement qui est le vôtre n'est pas difficile. C'est une tâche assez facile après avoir été itinérant. Et les gens s'ajustent immédiatement et tiennent à leur appartement.

Nous avons un programme de soutien clinique, qui est également mené par le client lui-même, dans ce sens que les personnes choisissent si elles veulent que quelqu'un de l'équipe participe au traitement ou à plusieurs autres programmes. Nous avons une classe de photographie et de réhabilitation vocationnelle et également quelqu'un qui aide pour les emplois, curriculum vitae et soutien éducationnel. Vous pouvez déterminer lequel des services de l'équipe que vous voulez en premier, dans l'ordre que vous les voulez.

Cette idée d'hébergement directement de la rue, cette idée que vous puissiez choisir le service qui vous convient en est le corps principal. Et je crois que c'est à l'origine de mes nouvelles connaissances. Je pense que le système devrait respecter le choix des gens. Je pense que là où le

système de santé mentale s'est fourvoyé, et vous le savez plus que moi, c'est qu'il prétend savoir mieux que le client ce qui est bon pour lui. Je crois que c'est le problème fondamental de tout ça.

Ce que j'espère que nous puissions démontrer avec ce programme d'habitation est le fait que lorsque vous êtes à l'écoute des gens et que vous leur donnez le premier choix, vous pouvez mener le meilleur programme d'habitation de la ville de New York, parce que vous écoutez ce que les gens demandent. Merci, je vous remercie de votre appui et de votre attention.

Interactive plenary 3E - The alternatives

Sam TSEMBERIS
Pathways to housing
New York, USA

It's an honour to be here and to have been invited to present with this group. Historically, I've lived in Montreal and also I'm sitting next to Judi Chamberlin, who was one of my first inspirations. And my story is not a personal story, because I have been working in the mental health system. So, I was trained, originally, as a psychologist in New York City and now I think I'm a psychologist in recovery, because I've learned a great deal about all the things that went wrong in my initial education. I think that the greatest teachers have been the people that I've worked with in the hospitals and clinics and the housing programs where I work. I want to describe to you this housing program that I started about ten years ago now in New York City.

If you remember in the 80's, the beginning of homelessness was a terrible social problem. I was working for the city of New York, driving around the streets in a van with a psychiatrist, a nurse and a social worker, making service sidewalks, house calls and interviewing people who were on the street who appeared to be most at risk. People who were most at risk were people who had a psychiatric disability or some medical condition and, specially during the winter months, they were at risk of perhaps freezing to death and they were numerous stats during the earlier years. Now, mayor Giuliani is very efficient, he's putting everybody in jail so… we have fewer people on the streets, but we have another problem.

But during that time, I was talking to a lot of people with… the only possible help I could offer them was this emergency treatment, bring them to a clinic in our van. We thought "This is the best we could do." And we would see maybe thirty or fifty people a day and we could help maybe one that met the criteria for requiring emergency treatment.

We left all those other people on the street with enormous needs and I think because we were looking at the person who had mental illness, substance abuse addiction and homelessness, but because we were clinicians, we were considering the clinical needs first. In fact, the entire system in the United States is called "the continued care" and what they have set up is series of steps for people who are homeless to get housing, you have to jump. Many difficult steps. For example, you have to immediately engage in psychiatric treatment if you're diagnosed having a psychiatric disability. You have to maintain a period of sobriety, you have to participate in all kinds of group treatment, mandated care, restrictions on your visitors and so on. And then you move to a

setting with twelve to fifty other people, clinical services on the side for about a year or two, and then once you've sort of demonstrated your ability to behave appropriately, you're given the opportunity to move to a more independent setting with less support. And in some person's mind, this made a certain amount of sense. But it does not make sense to anybody who has been homeless or anybody who has had a psychiatric disability or a substance abuse addiction. People with these problems see the system completely differently than the way that is set up.

The first thing somebody on the street will tell you is that they have a problem with the housing. They want to be immediately in a safe and secure place of their own, not living with other people, not required to take medication, not required to stop drinking or using… or any of these other restrictions, they just want a place to feel safe and secure, first.

We heard that message loud and clear. We try to persuade housing providers in the city to accept people, to take a chance, and ultimately, we ended up creating, my colleagues and I, this Pathways to Housing Program, which does exactly that. What I want you to remember from my presentation is this image that you may have of a person who's homeless on the street with their bags around them and the layers of clothing. There is a way to take this person immediately from the street into an apartment of their own, without requiring them to participate in psychiatric treatment or any other kind of treatment or have a period demonstrating sobriety. That's what Pathways to Housing does. We've been doing this for ten years now with great success.

You know there was this belief that you have to get housing ready. Who is more housing ready then people who are homeless ? People are housed in independent apartments in the community. We rent apartments from other buildings in the neighbourhood, no more than 5% of the units are rented by people in the program, because we don't want to saturate any building. We want to have it as integrated as possible. People not only can move from the complicated life of homelessness, which is knowing where is the mailbox, the schedule for the soup kitchens, where you get a safe little bench or crevasse in a building to sleep and to coordinate all that while you're symptomatic and depressed. And, people thinking… that is a difficult life ! Moving into an apartment of your own is not difficult. It is quite a simple task after having been homeless and people adjust to it immediately and people hold on to the apartments.

We have a support program, a clinical support program, that is also a client-driven that way in a sense that the person chooses what they want to see any of the team to participate in treatment or to participate in any of the other programs. We have a photography class and vocational rehabilitation and a person that helps with jobs, with resumes, with education and so on. It doesn't have to be in that sequence : first, you take medication, then, you go to the job program. You could determine which service you want from the team in the order that you want it.

So, this idea of housing directly from the street, this idea of you choosing the service is really the core principal of that and I think that this is where the new learning for me has been – and I think that's where the provider system needs to go – is honouring what people choose. I think where the mental health system has been completely wrong, and you know better than I do, is that they assume to know better than the client what is good for them. And I think that was the fundamental problem in that.

What I hope we're demonstrating with this housing program is that when you listen to people and you give them their choice first, you're able to run the most successful housing program in the city of New York, because you're listening to what people want. Thank you.