



Regroupement des
ressources alternatives
en santé mentale
du Québec inc.



A.G.I.D.D. - S.M.Q.

**LA PROMOTION ET LA DÉFENSE DES DROITS
EN SANTÉ MENTALE**

**UN GAIN DÉMOCRATIQUE MAJEUR
POUR LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE**

DÉCLARATION CONJOINTE

de

L'Association des groupes d'intervention en défense de droits
- Santé mentale du Québec (AGIDD - SMQ)

et du

Regroupement des ressources alternatives du Québec (RRASMQ)

Déclaration adoptée par le conseil d'administration du RRASMQ
le 2 avril 1992
et déposée à l'assemblée générale annuelle
du 11 juin 1992

SOMMAIRE

LA PROMOTION ET LA DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE : UN GAIN DÉMOCRATIQUE MAJEUR POUR LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE.....	5
Bref historique de la défense des droits en santé mentale au Québec.....	7
- La psychiatrie comme instrument de contrôle social	
- On change de cap!	
- Les prises de positions se multiplient	
La défense de droits ailleurs dans le monde : quelques exemples.....	10
- Aux États-Unis	
- En Hollande	
- Au niveau des Nations Unies	
La Politique de santé mentale	12
La promotion et défense des droits.....	13
- Philosophie	
- Modèle d'organisation et mandat de l'organisme régional de défense de droits	
. objectifs au niveau individuels	
. objectifs au niveau collectif	
. objectifs au niveau systémique	

Rôle des ressources alternatives en matière de droits.....	16
a) Promouvoir la défense de droits comme <u>un</u> des éléments fondamentaux de l'approche alternative	
b) Assumer des responsabilités précises en matière de droits	
c) Reconnaître la différence entre les organismes régionaux de défense de droits et les ressources alternatives	
d) Surmonter ensemble les difficultés d'ajustement	
e) Maintenir une saine et nécessaire distance entre les organismes régionaux de défense de droits et les ressources alternatives	
f) Établir des mécanismes de médiation entre le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ	
 Ce que propose la réforme de la santé et des services sociaux.....	 21
 Le financement des organismes régionaux de défense de droits.....	 22
 La formation.....	 24
 Des défis pour nos regroupements provinciaux.....	 25
a) Développer la capacité de travailler ensemble tout en respectant notre autonomie respective	
b) Bâtir une <i>Charte des usagers-ères des ressources alternatives en santé mentale.</i>	
c) Expérimenter la double appartenance	
 CONCLUSION.....	 27

**LA PROMOTION ET LA DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE :
UN GAIN DÉMOCRATIQUE MAJEUR POUR LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE**

La société québécoise s'est maintenant dotée d'un système de défense de droit en santé mentale!. En effet, le ministère de la Santé et des Services Sociaux assurera le financement des organismes régionaux de promotion et de défense des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, et ce dans toutes les sphères d'activités où leurs droits sont brimés. Ce système sera accessible, gratuit et universel. Il s'agit là d'un gain démocratique majeur, pour toute la société québécoise.

La création d'organismes régionaux de promotion et de défense des droits et leur financement gouvernemental a entraîné dans son sillage la création de l'Association des groupes d'intervention de défense des droits en santé mentale du Québec (A.G.I.D.D.- S M Q).

Le Regroupement des Ressources alternatives en santé mentale du Québec (R.R.A.S.M.Q.), dont l'action a été décisive ces dernières années vis-à-vis ce développement, estime nécessaire de concert avec l'A.G.I.D.D. de produire une déclaration conjointe concernant la promotion et la défense des droits en santé mentale.

Cette déclaration veut en effet répondre aux questions fort légitimes que suscite la mise en place d'un système public de défense des droits en santé mentale. Ainsi:

- * en quoi cette naissance est-elle un gain démocratique non seulement pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale mais pour l'ensemble de la société québécoise?
- * quel sens donnons-nous au terme d'*«aide et d'accompagnement»* et aux autres notions utilisées comme *promotion, vigilance, défense des droits* ?
- * quelles sont les responsabilités de chacun des regroupements provinciaux?
- * en quoi l'organisme régional d'aide et d'accompagnement en promotion et défense des droits - ou les

organismes sous-régionaux - se distingue-t-il des ressources alternatives?

- * la promotion et la défense des droits exige-t-elle une formation spécifique?

Les réponses à ces questions forment la base de ce texte.

Bref historique de la défense des droits en santé mentale au Québec

La psychiatrie comme instrument de contrôle social

L'histoire du traitement du «malade mental» se résume à une étude sur l'isolement. De façon constante, il y a eu ségrégation spatiale, c'est-à-dire séparation physique de cette personne d'avec la communauté. Aussi, un contrôle politique de l'État s'est-il exercé sur la «maladie mentale», et ce, en rapport avec la dangerosité et son contrôle. Conséquemment, le respect des droits de la personne n'a pas été une priorité dans les services de santé mentale.

La psychiatrie demeure la discipline médicale la plus contestée; c'est elle pourtant qui exerce le plus de pouvoir sur l'individu. Malgré le fait que la psychiatrie ait plusieurs cadavres dans son placard - malariathérapie, lobotomie, expériences de la C.I.A. à Montréal, l'ancienne loi de la Curatelle publique, etc. - qui découle justement de la priorité accordée à l'organicisme¹, elle ne cesse de nous promettre un horizon radieux. «Le retour du biologique» correspondrait à l'ère scientifique de la psychiatrie. L'histoire de la psychiatrie n'est pourtant qu'une suite de promesses non tenues. Cette quête du Graal, du médicament miracle, s'accompagne d'une tolérance sans borne eu égard aux nombreux effets secondaires de la médication neuroleptique. La dyskinésie tardive en constitue l'exemple le plus éloquent.

On change de cap!

Ces vingt dernières années cependant, la culture de la santé mentale a subi de profondes transformations. Les attitudes et les valeurs des personnes et des groupes qui impriment une direction au champ de la santé mentale ont été influencées par des positions de principes comme le droit à la différence et le droit à l'alternative.

¹ Doctrine selon laquelle toute maladie a pour cause une lésion d'organe.

Au Québec, *«Les fous cris en secours»* de Jean-Charles Pagé, publié en 1961, a beaucoup contribué à cette nouvelle sensibilité. La voix des sans-voix, celle des personnes psychiatisées, cesse d'être une quantité négligeable; au contraire, elle devient une référence.

En 1982, lors de la deuxième rencontre des ressources alternatives et communautaires les participants(e)s marchent dans les rues de Montréal, dénonçant les électrochocs et l'Association psychiatrique canadienne qui y tenait son congrès.

Toujours en 1982, Auto-Psy produit deux vidéos qui allaient demeurer des «classiques» et qui sont toujours d'actualité : *«De la matrice à l'asile»* et *«La psychiatrie va mourir»*.

La défense des droits en santé mentale au Québec prenait véritablement son envol.

Du côté de la reconnaissance des ressources alternatives on faisait également des pas de géant. Ainsi le Comité de la santé mentale du Québec, un organisme gouvernemental chargé de conseiller le Ministre de la santé et des services sociaux sur tout ce qui concerne la santé mentale au Québec publie en 1985 un *Avis sur les ressources alternatives* où l'on y affirme:

«Les ressources alternatives se sont progressivement implantées dans le domaine de la santé mentale en mettant l'emphase sur la participation de la personne à l'amélioration de son état de santé mentale et sur l'apport de la communauté. Quel que soit le rôle qu'elles y exercent, elles font foi en la capacité de chaque être humain d'influencer son devenir. (...)

Le droit de parole et d'existence doit leur être reconnu et ce, dans le respect de leur identité propre. Elles invitent au changement, proposent des choix et expérimentent des façons de faire différentes. (...)¹

Un autre Avis du CSMQ paru aussi en 1985 sur la notion de santé mentale et intitulé *De la biologie à la culture* allait tracer de nouvelles balises ,appelant l'ensemble des acteurs sociaux à opérer de profondes transformations quant à la manière de comprendre et d'intervenir en santé mentale.

¹ CMCQ, Avis sur les ressources alternatives, Gouvernement du Québec, 1985, p 97

Les prises de positions se multiplient

S'inscrivant dans la foulée du mouvement anti-psychiatrique et des luttes populaires au Québec, la défense des droits en santé mentale se fit connaître au début de cette décennie par l'action de groupes montréalais comme Solidarité-Psychiatrie, Projet PAL, l'Association d'entraide pour le bien-être émotionnel du Québec (AEBEEQ). Provincialement, Auto-Psy devint un leader; ainsi au niveau juridique, l'inéquité de la Loi sur la Curatelle publique est vivement dénoncé en ces termes :

«Sans aucune audition impartiale, sans jamais avoir eu le droit de présenter une preuve contraire ou le droit de se défendre, une personne peut se trouver privée du droit de gérer ses biens, et le curateur, devient par cette attestation, non seulement curateur aux biens mais à la personne; sans possibilité d'appel, une personne perd ainsi juridiction sur son corps suite à une décision d'un psychiatre sur sa capacité d'administrer ses biens.»

PAL publie son dépliant sur les *«Droits et recours des personnes hospitalisées en psychiatrie ou bénéficiaires des services de clinique externe»*; Auto-Psy son *«Guide des médicaments du système nerveux central»*.

Le terme de «personne psychiatisée» s'impose :«personne traitée par la psychiatrie et son dispositif institutionnel».

En 1981, la loi 27 crée des Comités de bénéficiaires dans les hôpitaux de longue durée avec pour mandat de promouvoir les droits des personnes hospitalisées.

Regroupées autour du R.R.A.S.M.Q., les ressources alternatives font de la défense des droits une de leurs priorités avec la création d'un Comité Droits. Le Regroupement n'intervient pas seulement au niveau des droits des personnes psychiatisées en santé mentale; le rôle social des municipalités, la réforme de l'aide sociale, sont également abordés par ce biais.

**La défense des droits ailleurs dans le monde :
quelques exemples.**

• Aux États-Unis

Tout cela demeure toutefois marginal en comparaison de nos voisins américains où depuis les années soixante-dix un puissant mouvement de droits civils conjugué avec la prise de parole des personnes psychiatisées (ex. : «*On our own*» de Judi Chamberlin) entraîne l'adoption par le Congrès d'une loi fédérale «*Protection and advocacy for mentally ill individuals act of 1986*». Cette loi oblige chaque état américain à mettre en place un organisme (une agence gouvernementale ou un organisme sans but lucratif (O.S.B.L.) chargé de mettre en place les quatre services suivants :

- information sur les services légaux et les droits des malades mentaux, sur les procédures et les sources d'assistance en vue du renforcement de ces droits;
- la référence à d'autres sources d'assistance, dont d'autres fournisseurs de service d'advocacy;
- l'assistance technique, la formation et le support aux personnes identifiées comme malades mentales, à leurs familles dans la résolution des problèmes individuels et systémiques;
- la représentation directe des personnes identifiées comme malades mentales, incluant des enquêtes et des représentations légales.

• En Hollande

En Hollande, autre pays novateur en ce domaine, les Comités de bénéficiaires ont leur propre fédération financée par le gouvernement et chaque hôpital possède un ombudsman indépendant.

• ***Au niveau des Nations Unies***

En 1983, l'Organisation mondiale des Nations Unies avait adopté des principes directeurs devant guider l'hospitalisation des personnes en psychiatrie «*Principles, guidelines, and guarantees for the protection of persons detained on grounds of mental health or suffering from mental disorders*».

Un concept nouveau s'impose donc: celui de l'"advocacy". Il fait référence à une intervention en faveur de la promotion et du respect des droits d'une personne.

La Politique de santé mentale

Au Québec, le R.R.A.S.M.Q. par ses interventions et mémoires tout au long de l'élaboration de la Politique de santé mentale a sans cesse mis de l'avant la nécessité pour le Québec de se doter d'un système de promotion et de défense des droits et, du même souffle, la nécessité d'en reconnaître la spécificité. Les travaux de son Comité Droits témoigne de l'importance qu'il attachait à cette question.

Le gouvernement québécois, de par sa Politique de santé mentale dévoilée en janvier 1989, signalait ainsi son intention :

«... le respect de la personne implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psycho-sociale ainsi que le respect de ses droits.»

En conséquence la Politique de santé mentale confie à un organisme communautaire la responsabilité d'implanter un service d'aide et d'accompagnement sur chaque territoire de Conseil régional.

Si le R.R.A.S.M.Q. avait demandé la mise sur pied d'un organisme régional de promotion et de défense des droits, il avait aussi demandé que cet organisme, pour bien faire son travail, soit doté d'un pouvoir d'enquête comme aux États-Unis. Malheureusement cette revendication n'a pas été retenue par la Politique de santé mentale.

Le Regroupement a par la suite participé au Groupe de travail instauré par le M.S.S.S. et portant sur la promotion, le respect et la protection des droits. Ce groupe de travail a tracé les grandes orientations de l'ensemble du système en matière de défense de droits.

La promotion et défense des droits

Philosophie

L'essentiel du travail de promotion et défense des droits consiste à développer un dialogue avec la personne lésée. Et ce dialogue présume que la personne en cause possède sa propre vision du monde, sa propre façon de se voir dans ce monde, que cette perception soit considérée juste, fausse, distordue, incorrecte, cela importe peu.

Le dialogue suppose qu'avec de l'encouragement et la validation du droit de penser et de sentir comme une personne - en dehors de l'identité de malade mental - les personnes partageront leurs perceptions et expériences. La personne doit participer à l'analyse du problème le confrontant ainsi qu'aux délibérations sur les stratégies d'actions possibles.

Un aspect très important par ailleurs, et sur lequel il importe d'insister c'est que les organismes de défense des droits ne font pas de la «thérapie». Leur travail n'est pas basé sur une méthode psychothérapeutique.

Enfin en matière de promotion et de défense des droits, il faut s'assurer que les droits aient une signification concrète pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale; ce, dans une optique de résolution de leurs problèmes et dans un rapport d'aide et non dans un rapport d'autorité.

En mettant l'emphase sur les conditions de vie objectives de la personne, l'approche en défense de droits trouve sa signification lorsqu'elle est directement reliée à la participation de la personne et à la possibilité de celle-ci de prendre du pouvoir (empowerment). Etre son propre défenseur en constitue l'aboutissement logique («self-advocacy»).

Modèle d'organisation et mandat de l'organisme régional de défense de droits

L'organisme de promotion et de défense des droits **doit être accessible** à toute personne ou groupe de personnes qui, ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale, requiert ou nécessite une aide:

- pour obtenir accès à des services,
- formuler une plainte
- ou mener à terme toute autre revendication concernant ses droits.

Tout établissement, organisme public ou privé, ressource alternative, organisme communautaire, etc., peut donc être l'objet d'une intervention d'un organisme de promotion et de défense des droits.

Un usager-ère d'une ressource alternative qui se considère lésé dans ses droits par la ressource, peut donc faire appel à l'organisme régional.

Le mandat de défense de droits a été officiellement confié par le gouvernement québécois à un organisme régional. Cela découle de la spécificité de cette fonction sociale que constitue la défense des droits et de la nécessité de développer un rapport de force important avec les détenteurs du pouvoir (tant administratifs que psychiatriques) dans le secteur de la santé mentale.

Objectifs au niveau individuel

- 1- Sur demande, ou de sa propre initiative, se mettre au service des personnes qui, ayant des problèmes de santé mentale, ont besoin d'appui pour exercer leurs droits;
- 2- Accroître la compétence des personnes à défendre leurs droits;
- 3- Travailler avec la personne pour lui permettre d'utiliser son potentiel et ses capacités dans la défense de ses droits en respectant le rythme et le contexte particulier de son cheminement;
- 4- Favoriser l'accès et l'utilisation des recours existants tant dans le réseau de la santé et des services sociaux que dans l'ensemble des secteurs avec lesquels la personne est en relation;

- 5- Accompagner, au besoin, la personne dans sa démarche auprès des autorités concernées et à sa demande, agir en son nom.

Il découle donc de cette formulation et de ces objectifs au niveau individuel que l'organisme régional ou sous-régional fait alors de l'aide et de l'accompagnement en promotion et défense des droits. Lorsqu'un tel organisme intervient à ce niveau eu égard au droits d'une personne, cela est incontournable; le conseiller, la conseillère développe une stratégie d'intervention avec la personne qui fait appel à de l'aide et/ou de l'accompagnement.

Objectifs au niveau collectif

L'intervention peut également se faire au bénéfice d'un groupe de personnes, ou encore d'individus qui ont un problème qui s'avère de même nature, elle sera alors dite de nature collective.

Objectifs au niveau systémique

La finalité première du mécanisme d'aide et d'accompagnement en promotion et défense des droits, soit d'assurer aux personnes la possibilité d'exercer leurs droits, peut réquérir qu'il soit approprié d'initier ou de mener une action de nature systémique mettant en cause le bien-fondé ou l'application d'un règlement, d'une politique d'établissement, ou encore, l'organisation des services d'une région ou une politique d'un gouvernement.

Rôle des ressources alternatives en matière de droits

a) Promouvoir la défense des droits comme un des éléments fondamentaux de l'approche alternative

La défense des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale constitue **un** des éléments de base de la philosophie et de l'approche alternatives. Ainsi, les ressources alternatives n'agissent pas par mandat gouvernemental dans ce domaine mais par adhésion à des valeurs communes. par souci d'exercer leur citoyenneté (tout citoyen-enne ou groupe de citoyens-ennes doit se préoccuper du respect des droits des personnes dans une société)

Bien entendu, les ressources alternatives ne se donnent pas toutes les mêmes moyens, les mêmes ressources humaines et financières, les mêmes énergies pour développer ce volet de leurs activités. Mais la sensibilisation, l'information, la promotion, la vigilance, l'aide et l'accompagnement font partie intégrante de l'ensemble des tâches que doivent se donner **toutes** les ressources alternatives quel que soit le type de ressource (entraide, hébergement, suivi communautaire, etc.).

On ne doit pas oublier en effet, que les usager-ères qui fréquentent les ressources alternatives doivent toujours pouvoir trouver dans leur entourage immédiat toute l'information nécessaire à l'exercice de leurs droits. On ne doit pas oublier que les usagers-ères doivent toujours pouvoir compter sur leur ressource pour les accompagner dans la défense de leurs droits auprès de l'aide sociale tatillonneuse, du propriétaire abuseur, du psychiatre indifférent, etc.

Mais dès que la ressource alternative atteint ses limites elle doit le signaler à la personne concernée et , si celle-ci en fait la demande, elle doit la référer à l'organisme régional de défense de droit, plus spécialisé dans ce domaine.

b) Assumer des responsabilités précises en matière de droits

Les ressources alternatives ont donc les responsabilités suivantes en matière de droits:

- sensibiliser, stimuler et aider les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à faire respecter leurs droits individuellement et collectivement;
- identifier et dénoncer les situations de non-respect des droits et proposer des changements appropriés;
- influencer les décisions ayant un impact sur le respect des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, en ce qui concerne les politiques de tous les secteurs d'activités.

Ces responsabilités relèvent de ce que le Comité de travail du M.S.S.S. sur les droits a appelé des fonctions de «promotion et de vigilance» :

*«La **promotion** des droits naît de la volonté de sensibiliser l'ensemble de la société à l'importance qu'il faut accorder au respect des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. La **vigilance** consiste à porter un regard averti et critique sur le respect des droits et, par conséquent, à s'assurer que les droits d'une personne, ou d'un ensemble de personnes, sont respectés autant que ceux de l'ensemble des citoyens.»*

c) Reconnaître la différence entre les organismes régionaux de défense de droits et les ressources alternatives.

La différence fondamentale entre les organismes régionaux de défense de droits² et les ressources alternatives réside dans le fait que les organismes régionaux répondent d'un **mandat officiel** découlant d'une politique gouvernementale en matière de défense de droits. Ils se doivent de développer une expertise de plus en plus importante dans un domaine jusque là laissé pour compte par le système judiciaire québécois. On pourrait comparer (toute proportion gardée) la mise en place du système de

² Ces collectifs régionaux se sont donnés des appellations variées : RAID en Abitibi, Pro-Def en Estrie, Plein-Droits dans Lanaudière, etc.

défense de droit en santé mentale à la mise sur pied des services juridiques vers la fin des années 70

Une autre différence réside dans le fait que la défense de droits constitue *la seule raison d'être* des organismes régionaux. alors que pour les ressources alternatives, la défense des droits constitue *un des aspects ou des volets* de leurs activités.

En effet, les ressources alternatives ne font pas que ça. Elles développent, au sein même de leurs groupes, un ensemble d'activités de tout ordre visant à répondre aux divers besoins des usagers-ères. L'aide et l'accompagnement en défense de droits se situe donc dans un ensemble. Et elle peut par exemple revêtir un caractère thérapeutique (ex. : intervention familiale) ce que ne feront pas les collectifs régionaux de défense de droits.

La défense des droits fait partie de la polyvalence des ressources alternatives. Encore une fois, ces ressources n'agissent pas dans ce domaine en vertu d'un mandat officiel dont elles auraient à répondre au ministère de la Santé et des Services sociaux, mais parce que cela fait partie intégrante de leur philosophie et de leur approche.

Les ressources alternatives n'ont donc pas à se voir «interdire» tout travail en matière de défense de droits et encore moins à se voir «pénaliser» financièrement lorsqu'elles en font. Nous devons au contraire faire reconnaître ce volet d'activité au sein d'un financement global des ressources alternatives.

d) Surmonter ensemble les difficultés d'ajustement

D'une certaine façon, on peut dire que le système de défense de droits naît du RRASMQ. Par exemple, dans certaines régions, les groupes Auto-psy qui avaient fait de la défense de droits leur principale pratique se transforment en organisme régional de défense de droit. Ailleurs, des groupes d'entraide membres du RRASMQ siègent sur les comités provisoires d'implantation d'un organisme régional de défense de droits. Partout, les personnes psychiatisées qui forment désormais la majorité des membres des conseils d'administration de ces organismes proviennent des ressources alternatives, principalement des groupes d'entraide..

Il est donc tout à fait normal que nous vivions des difficultés d'ajustement., d'adaptation et de transition. Et certaines de ces difficultés sont dues à la manière dont les structures se mettent en place

Par exemple, c'est le fait que les plans régionaux d'organisation de services ont identifié «l'aide et l'accompagnement en défense de droits» comme étant un des programmes parmi tous les autres (i.e. services de base, réadaptation, réinsertion, etc.) qui pousse les groupes, déjà sous-financés, à vouloir «scorer» aussi dans ce volet pour aller chercher un peu de financement...du financement qui en fait devrait être réservé à l'organisme régional de défense de droits.

C'est aussi, le fait que certaines CRSSS peu désireux de voir naître un organisme régional fort en défense de droit, ont «souple» de petits montants dans des groupes d'entraide privant ainsi la région d'un organisme unique en matière de défense de droits.

Face à cette situation, nous devons travailler conjointement le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ à faire en sorte que la défense des droits ne soit pas confinée au rang de «programme» parmi d'autres. La défense des droits doit jouir d'un «statut particulier» dans le domaine de la santé mentale. **En effet, la défense des droits est une fonction sociale essentielle au processus démocratique de toute société.** Et cette fonction ne peut être soumise à l'arbitraire d'une planification de services, ni réduite au niveau de «programme», et encore moins voir ses budgets soumis au marchandage des divers distributeurs de services.

e) Maintenir une saine et nécessaire distance entre les organismes régionaux de défense de droits et les ressources alternatives

Certes, il n'est pas facile de se démêler dans tout ça ! Nous en convenons parfaitement !!! Mais il importe de prendre conscience de la nécessaire et saine distance qui doit s'établir entre les organismes régionaux de défense de droit et les ressources alternatives. Et ce, pour les raisons suivantes:

- l'organisme régional de défense de droits doit conserver la distance nécessaire avec les dispensateurs et les planificateurs de services parce que ces mêmes services peuvent être mis en cause dans la défense des droits d'une personne;
- une ressource offrant déjà des services autres que la défense de droits et qui voudrait en assumer le mandat gouvernemental risquerait donc de se placer dans des situations délicates et de générer des conflits d'intérêts. A la limite un usager-ère pourrait se retrouver dans la

situation absurde et intenable de devoir faire une plainte contre la ressource...et en même temps de demander à cette même ressource de l'aider à formuler sa plainte et à la mener à terme !!!

- une personne désireuse de porter plainte doit se sentir complètement libre de s'adresser à l'organisme mandaté pour recevoir sa demande. La personne doit pouvoir ainsi sortir de la dynamique quotidienne de sa ressource où se jouent les rapports parfois difficiles entre personnes, les conflits d'émotions, les luttes de pouvoir, etc. Une personne qui se sent lésée dans ses droits doit avoir accès à un espace de liberté différent et protégé
- la défense des droits doit être accessible à toutes les personnes qui, ayant un problèmes de santé mentale, se sentent lésées dans leurs droits.. Or, maintenir la défense de droits dans le giron des ressources alternatives forceraient ces personnes à fréquenter les ressources alternatives ce que plusieurs ne veulent pas. ..et ce que nous ne voulons pas non plus ! C'est librement que les personnes viennent dans les ressources alternatives !

f) Établir des mécanismes de médiation entre le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ

Nous devons donc travailler conjointement, le RRASMQ et l'AGIDD-SMQ à faire en sorte qu'une saine distance se développe entre nos groupes respectifs: il en va du respect des droits des personnes concernées .

Des mécanismes de médiation entre nos deux organismes sont présentés à l'assemblée générale du RRASMQ (11 juin 1992) et qui pourraient établir des balises en cas de conflit. Si adoptés, ces mécanismes feront partie de la présente déclaration. (Le CA de l'AGIDD-SMQ a déjà adopté ces mécanismes).

**Ce que propose la réforme de la santé
et des services sociaux**

Le projet de loi 120 créé, en vertu de l'article 46, un organisme régional d'aide et d'accompagnement. Cela pourrait avoir comme conséquence d'amputer une partie du mandat actuel des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale car ce nouvel organisme aurait le «*mandat d'assister et d'accompagner, sur demande, les usagers qui désirent porter plainte auprès d'elle [la régie régionale] ou d'un établissement de sa région*» (art. 46).

Le R.R.A.S.M.Q. dans sa critique du projet de loi a fait les observations suivantes

- le terme d'aide et d'accompagnement introduit de la confusion puisque tous les organismes en font déjà;
- le nouveau service doit demeurer le plus près de la base afin de respecter les spécificités de chaque clientèle et de favoriser l'implication des usagers-ères.

D'où des propositions d'amendement :

- «Que l'appellation «*mécanisme de défense de droit*» remplace le terme «*aide et accompagnement*» pour désigner l'organisme communautaire régional qui veillera au respect et à la défense des droits des usagers-ères;
- Que la Régie régionale confie aux organismes communautaires qu'elle désigne après consultation notamment des comités d'usagers et des associations intéressées, le mandat de la défense de droits **par clientèle spécifique soit** : personnes âgées, jeunes, personnes ayant des problèmes de santé mentale, etc...»

Financement des organismes régionaux de défense de droits

À l'heure actuelle, ce sont les C.R.S.S.S. qui octroient le budget de fonctionnement aux organismes régionaux. Or, plusieurs difficultés ont été rencontrées dans l'implantation de ce système d'advocacy au niveau régional. En voici les principales :

- l'organisme régional doit être mandaté par le comité tripartite régional qui est composé majoritairement d'organismes dits de services;
- l'organisme régional intervient au niveau systémique; il peut donc critiquer le C.R.S.S.S., organisme dont il relève administrativement; ceci le place dans une position pour le moins inconfortable;
- la promotion et la défense des droits est inclus dans les P.R.O.S. On «ravale» donc la fonction de défense de droits à un programme parmi d'autres soumis à l'arbitraire d'une planification de services . Cela a pour effet néfaste de nier le caractère spécifique de la défense de droits en santé mentale dans notre société.
- la promotion et la défense des droits ne peut dépendre d'une stratégie consensuelle; elle ne peut donc recevoir de mandat de concertation;
- la formule des contrats de services peut signifier une volonté de la part du C.R.S.S.S. de réduire l'indépendance de l'organisme;
- le mode de financement de l'organisme par le C.R.S.S.S. ne tient pas compte de cette fonction sociale très particulière et très spécifique que constitue la promotion et la défense des droits. Le recensement provincial des montants qui leur ont été accordés en démontre l'arbitraire (ex. : certaines régions ont reçu des montants adéquats mais dans d'autres, les montants s'avèrent nettement insuffisants).

Il importe de bien comprendre ces difficultés et de trouver des solutions adéquates et ce d'autant plus que la loi 120 crée justement un organisme régional d'aide et d'accompagnement qui devra relever de la Régie régionale.

Aussi, afin d'éviter cela et de sauvegarder l'indépendance, l'accessibilité, un financement adéquat et stable de ces organismes, la formule suivante est préconisée :

- Un budget global est dégagé au M.S.S.S. pour le financement des organismes régionaux de promotion et de défense des droits.
- Dans le même ordre d'idée, le financement des Comités de bénéficiaires ne relèveraient plus des établissements mais du M.S.S.S.

Quant aux ressources alternatives, le M.S.S.S. a reconnu, dans le rapport du groupe de travail mis sur pied par le ministère, que la promotion et la défense des droits est inhérente à leur travail, dans le cadre de ce qu'il a appelé des fonctions de «*promotion et vigilance*». Cette reconnaissance doit se traduire financièrement à l'intérieur d'un budget global de subvention.

La formation

L'AGIID participe présentement à un comité du M.S.S.S. dont l'objectif est de rédiger un programme cadre de formation en promotion et défense des droits. Sa mise en application doit relever de l'organisme régional assurant ainsi une visibilité à cet organisme et permettant aux usagers-ères ainsi qu'aux ressources issues de la communauté de bien en connaître la teneur. Divisée en deux parties, l'une plus générale, l'autre plus spécifique, cette formation sera d'abord destinée aux personnes psychiatisées.

- ***L'objectif général*** est de développer chez les personnes concernées, les habiletés nécessaires à la promotion et la défense de leurs droits et des droits touchant les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

- ***Les objectifs spécifiques*** visent à ce que les personnes soient en mesure :
 - de connaître les fondements et assises de ce que sont la promotion, le respect, la protection et la défense des droits de ces personnes;
 - d'identifier, dans les chartes fédérales et provinciales des droits et libertés de la personne ainsi que dans les lois générales, les aspects se rapportant aux droits fondamentaux et aux droits en matière de services;
 - d'identifier et d'adopter des mécanismes et des recours reliés à la promotion, au respect, à la protection et à la défense des droits;
 - d'accompagner les personnes concernées dans l'identification de leurs besoins en matière de promotion, de respect, de protection et de défense de leurs droits et de les supporter dans leurs démarches.

- ***Les résultats attendus*** sont les suivants :
 - développer le plus possible des interventions de «self advocacy»;
 - renforcer les usagers dans leurs droits, par la formation, pour exercer une pression qui générera des changements d'attitudes.

**Des défis pour nos regroupements
provinciaux**

a) Développer la capacité de travailler ensemble tout en respectant notre autonomie respective

L'A.G.I.D.D. et le R.R.A.S.M.Q. représentent une très grande partie de la vie associative en santé mentale. Ils ont à cet égard la responsabilité de travailler en commun.

En proposant cette déclaration commune sur la promotion et la défense des droits en santé mentale nos deux regroupements se donnent l'outil théorique nécessaire afin de travailler ensemble sur plusieurs dossiers d'intérêt commun tels : la désinstitutionnalisation, les législations, la médication, les médias, le plan de service individualisé (P.S.I.), l'informatisation (S.I.S.M.). Ceci requiert un mécanisme de communication qui fera en sorte que tous nos groupes membres soient familiers avec ces travaux.

Enfin ce travail commun doit se développer dans le respect mutuel de nos missions respectives.

b) Bâtir une «Charte des usagers-ères des ressources alternatives en santé mentale» :

En bâtissant ensemble une «Charte des usagers et usagères des ressources alternatives en santé mentale», nous serons aussi à même de prévoir des mécanismes de «médiation» en cas de conflit entre l'organisme régional et les ressources alternatives.

c) Expérimenter la double appartenance

L'A.G.I.D.D. a fait sa demande pour être accepté comme membre affilié au R.R.A.S.M.Q., ce qui lui donnerait un statut d'observateur à son assemblée générale avec droit de parole.

De plus, il convient d'expérimenter la possibilité pour des groupes d'être membres des deux regroupements. Les Comités de bénéficiaires et les groupes d'entraide par exemple peuvent avoir cette double appartenance.

Par ailleurs, il ne serait pas possible pour une ressource d'hébergement par exemple d'appartenir à l'A.G.I.D.D.. Tout comme un organisme régional de défense de droits ne pourrait pas être membre du R.R.A.S.M.Q.. Dans les deux cas, il peut y avoir conflit d'intérêt.

Il convient donc d'expérimenter cette double appartenance pour en faire ensuite le bilan et réajuster nos positions en conséquence.

Conclusion

Il y a absolue nécessité de faire finalement coïncider le discours juridique avec la vie de tous les jours des personnes psychiatisées. Que ce soit au niveau de la sécurité du revenu, du logement, des problèmes personnels, de la qualité des services de santé et de services sociaux, de l'accès au travail, la promotion et le respect de ces droits passent par la collaboration entre nos deux associations provinciales. Nous avons une responsabilité vis-à-vis ces personnes; cette déclaration conjointe en témoigne.

Si la promotion et la défense des droits des personnes psychiatisées se développe, elle le fait cependant dans un contexte socio-politique peu favorable au cheminement d'un projet de société. D'où l'importance d'être solidaire dans nos démarches.