

Capponi's career as an activist

Pat Capponi

Après ma sortie de l'hôpital dans les années 1970, j'ai vécu dans un foyer psychiatrique à Parkdale où j'étais l'éditrice de leur journal *The Cuckoo's Nest (Le Nid des cinglés)*.

C'était un tout petit journal qui racontait la vie des patients dans le foyer.

C'était la première fois que je me suis heurtée à quelque chose qui n'a jamais changé depuis. Ce petit défilé de professionnels qui m'avait alors dit : « Vous ne pouvez pas l'appeler *The Cuckoo's Nest*, c'est très offensant ». J'ai donc répondu : « Désolée, je ne suis pas offensée et je fais partie des fous. » Depuis lors, c'est toujours le même discours. (Pat a toujours insisté sur l'utilisation du mot « fous » et se fait souvent taper sur les doigts pour cela.) Quoi qu'il en soit, après avoir rencontré David Reville, nous avons publié dans les journaux un article sur notre groupe de travail qui se consacrait aux foyers. Le *Globe and Mail* l'a repris par la suite en lui donnant le titre *Nowhere to Go (Nulle part où aller)*.

David et moi avons organisé un dîner dans une salle de l'hôtel de ville, qui devait ressembler un peu à celui du foyer. Nous avons invité le maire et les mauvaises langues du ministère des Services sociaux et communautaires à prendre un repas avec une bande de fous. Nous avons servi des sandwichs au bologne et des petits paquets de Smarties qui étaient censés ressembler aux médicaments des patients. Le « pharmacien » se déplaçait de personne en personne pour remplir la petite tasse de

chacun. Nous les faisons circuler entre nous, bien sûr, puisque c'est comme ça que ça se passait dans le foyer. On finissait toujours avec la dope de quelqu'un d'autre. Nous avons aussi apporté un sac de cafards et nous avons décoré la salle avec des toiles d'araignée. C'était du théâtre politique : nous voulions souligner les conditions de vie dans les foyers.

Le maire était venu. Après avoir joué avec son sandwich au bologne, il l'avait ouvert puis lâché : « Oh, merde! » Au nom du réalisme, nous avons laissé les sandwiches à l'extérieur pendant la nuit, et ils étaient vraiment secs.

Au début des années 1980, j'ai soumis une proposition de facilitation du leadership pour la région de Parkdale, appelée « Looks Like Up ». Je m'étais battue pour une affaire de personnel : je m'étais rangée du côté d'une employée que le ministère de la Santé essayait de foutre dehors à cause de son franc-parler. Le ministère m'a alors dit qu'il ne financerait le projet que si je la fermais sur cet autre sujet. Après cette conversation, j'ai téléphoné au sous-ministre adjoint chargé de la santé mentale pour lui annoncer que j'allais organiser une manifestation.

Les responsables en voulaient vraiment à cette employée qui avait pris des risques considérables, notamment en me remettant les « feuilles de mouvements quotidiens » que j'avais pris le soin d'imprimer. Elles indiquaient qui avait été tué, je veux dire, qui était décédé. Il me semble que si vous laissez tomber quelqu'un qui a contribué au mouvement, plus personne ne sera assez courageux pour le faire par la suite.

Quelques années plus tard, je siégeais au conseil d'administration du centre Gerstein. Je faisais partie de cinq ou six comités différents et cela m'épuisait. Surtout le comité de recrutement. Surtout le poids de la stupidité lors des entrevues. Ce qui m'a énervée, c'est qu'il fallait choisir des personnes dans les listes des prestataires de services. Ils m'ont dit : « Allez trouver d'autres personnes, alors! » J'ai donc répondu : « Comment puis-je trouver des candidats alors que je suis clouée sur cette chaise à participer pendant toute la journée à ces réunions? » C'est ainsi que j'ai eu droit à un bureau au centre Gerstein et j'ai créé le premier groupe de leadership.

J'avais rencontré beaucoup de personnes pendant les audiences sur la législation en matière de santé mentale des communautés (la loi « de mise en laisse », comme je l'appelais), où les patients venaient, souvent pour la première fois, raconter leur histoire. Il s'agissait simplement d'essayer de créer des liens entre tous ces gens qui se sentaient seuls, et j'ai réussi à les rassembler. Nous avons eu l'occasion de nous rencontrer, de mettre des choses noir sur blanc et de créer des vidéos. Soudainement, les gens se voyaient sous un nouveau jour. À partir de cet instant, ils se disaient : « que pouvons-nous faire? », plutôt que « nous sommes des victimes ». C'était vraiment génial!

Au départ, il s'agissait de préparer les gens à siéger aux conseils et aux comités afin qu'ils puissent influencer la politique sur la santé mentale. Rapidement, nous nous sommes plutôt intéressés à comment survivre aux manipulations. Nous nous sommes ensuite rendu compte qu'il fallait mettre les prestataires de services au pas, sinon ils

nous étoufferaient. Nous étions obligés de leur faire prendre conscience des jeux auxquels ils se livraient et qui nous nuisaient. C'était un processus qui ne cessait d'évoluer. La perception des gens qui participaient au groupe de leadership changeait de mois en mois, autant dans les problèmes rencontrés que dans la vision globale. Au début, nous étions préoccupés par des choses simples telles que la façon de présenter une motion, pour ensuite nous lancer dans des stratégies très élaborées, telles que la façon de s'adresser à ces gens afin qu'ils nous écoutent.

J'ai déjeuné récemment avec un gars qui travaille au Centre de service de santé mentale Hong Fook. C'est un centre qui accueille les fous asiatiques, principalement des Vietnamiens, des Cambodgiens et des Chinois. David Reville m'avait fait entrer au conseil de l'Institut psychiatrique Clarke et j'ai fait entrer à mon tour ce type génial. Après ça, j'ai dû partir, ce que je n'avais pas prévu. Il a vraiment besoin d'un autre fou à ses côtés et je me sens toujours mal à ce sujet. Mais il est merveilleux.

Quand je travaillais avec le groupe de Hong Fook, je me demandais à quel point c'était approprié sur le plan culturel. Je leur ai fait part de mes doutes, mais ils ont tous voté pour moi et ont insisté pour que je me joigne à eux. Les cultures asiatiques sont très centrées sur le respect de l'autorité et du médecin. Ils éprouvent également une grande, grande honte. Ils ont bien plus de choses à surmonter, d'une certaine manière. Mais c'est quand même merveilleux, tous ces fous qui se sont déjà séparés de Hong Fook pour créer leur propre organisation.

De voir ce type naviguer les eaux difficiles du conseil de Clarke et quinze fous venus de toute la province s'unir pour rédiger la politique provinciale en matière de santé mentale, c'est le genre de choses qui me donne l'impression que le programme de leadership a vraiment réussi.

J'ai réalisé la valeur intrinsèque de chacun, et c'est à la fois merveilleux et douloureux. C'était si difficile dans tous les groupes avec lesquels j'ai travaillé et même si personne ne s'est jamais plaint ou n'a jamais dit « pauvre moi », il faut entendre les histoires des autres! On ne peut s'empêcher de ressentir cette grande fierté, qui reste, malgré tout, marquée de douleur.

Avant d'aller plus loin dans nos engagements et avant que notre mouvement s'étende à de nouvelles sphères, j'aimerais voir nos membres créer des liens régionaux forts, car il est trop facile de s'éloigner de ce qui se passe sur le terrain. Je voudrais également voir des liens plus forts se tisser entre les différents groupes de personnes handicapées parce qu'il est impressionnant de réaliser à quel point les conditions de vie des personnes dites handicapées physiques sont similaires aux nôtres. Une personne en fauteuil roulant qui essaie de prendre les choses en main se heurterait aux mêmes problèmes et aux mêmes discours. Il faut par conséquent combattre l'idée que « ça m'arrive parce que je suis schizophrène », car en réalité, cela arrive à tous ceux qui sont différents. Renforcer nos liens nous rendrait tous plus forts. Nous sommes en plein milieu de politiques de droite et nous devons étendre le mouvement et nous mobiliser davantage si nous voulons continuer à nous battre.

Par-dessus tout, je veux que chaque personne prenne conscience de sa propre valeur pour que des changements positifs s'ensuivent, de sorte que tout acte portant atteinte à l'autonomie d'une personne soit sanctionné par une force juridique et intellectuelle.