

Québec : les associations de défense des droits veulent un plan « santé mentale » centré sur l'émancipation des usagers

Au Québec, un collectif d'associations de défense des droits s'est livré à une analyse critique du plan de santé mentale actuellement mis en œuvre, et vient de réitérer l'exercice avec le plan suivant (2012-2017). Ce collectif formule des recommandations centrées sur l'appropriation du pouvoir par les usagers, le respect de leur liberté, leur association aux décisions.

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte notamment en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. L'association regroupe près de vingt-cinq organismes répartis sur le territoire : groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance. Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à la mission de l'association.

L'association a développé une expertise sur les droits des personnes vivant un problème de santé mentale ; elle porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et formule des propositions pour les renouveler. Son action s'articule autour de différents axes : prises de position publiques et politiques, offre de formations aux personnes utilisatrices ainsi qu'aux intervenants des milieux communautaires et du réseau de la santé, diffusion de publications et organisation de colloques sur les droits en santé mentale. L'objectif de l'association est de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, à la défense des droits en santé mentale.

Trop centré sur les soins, pas assez sur les droits

Lors de la consultation menée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, portant sur le projet de *Plan d'action en santé mentale* en 2005, l'AGIDD-SMQ avait déjà souligné que l'accent était essentiellement mis sur la réorganisation des services en santé mentale et des changements importants à effectuer, aux dépens de

la promotion et de la défense des droits des usagers. Au fil des ans, de réels changements sont intervenus et les personnes impliquées dans la prestation des services en santé mentale ont appris et ce, souvent par le biais des personnes utilisatrices elles-mêmes, à être plus respectueuses des droits. Mais force est de constater que différents obstacles subsistent encore.

Le regard posé sur les personnes

L'un des plus importants obstacles est le regard posé sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale. En effet, lorsque la personne éprouve des difficultés et demande de l'aide, le diagnostic psychiatrique est priorisé, et la personne passe au second rang. Ses paroles et ses comportements sont analysés en fonction de ce diagnostic. « *Ce n'est plus une personne, c'est une maladie.* » Et puisque son jugement est considéré comme altéré, on estime normal de prendre des décisions pour elle, à sa place, « *pour son bien* ». Une telle analyse est malheureusement toujours d'actualité. L'expérience de terrain des groupes de promotion-vigilance et des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale le montre bien. Les personnes se sentent peu ou pas écoutées, ce qui engendre des sentiments de frustration et de découragement.

Du contrôle social à la privation de liberté

Autre obstacle majeur au respect des droits des personnes : le contrôle social qu'on exerce sur elles. En effet, certains comportements d'intervenants dans le domaine de la santé mentale peuvent paraître banals, mais les gestes posés ont comme conséquence que les personnes ne se sentent pas libres d'être elles-mêmes.

On constate, par exemple, que de plus en plus de personnes sont contraintes d'accepter une médication injectable. Par ce moyen, on est assuré qu'elles ne tenteront pas de diminuer, ou pire, d'arrêter leur médication. C'est ce qu'on appelle une *ordonnance de traitement*. Autre exemple de contrôle social : avec l'avènement de la loi sur le tabac, la permission de fumer est devenue un moyen de pression sur les usagers dans certains établissements.

Bien sûr, un plan d'action en santé mentale ne saurait résoudre toutes ces difficultés. Mais l'AGIDD-SMQ estime que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec doit réitérer

clairement l'importance du respect, de la promotion et de la défense des droits dans son prochain plan. Avec la politique de santé mentale de 1989, le Québec a été un précurseur dans ce domaine, l'AGIDD-SMQ l'encourage à poursuivre dans ce sens.

Des rencontres d'usagers qui portent la parole des pairs

« Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens » a réaffirmé l'importance de la participation des personnes utilisatrices dans l'organisation et la planification des services.

Afin de contribuer à la concrétisation de cet objectif, l'AGIDD-SMQ a proposé au ministère de la Santé et des Services sociaux un cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale, devenu réalité à partir de 2006. Le défi est donc en train d'être relevé. Les rencontres sont des moments d'échanges sur différentes problématiques ; à cette occasion, sont élus des délégués qui porteront la parole de leurs pairs dans d'autres lieux de concertation.

La participation citoyenne des personnes qui vivent un problème de santé mentale génère de nombreux impacts positifs, en particulier sur les participants aux rencontres régionales : ils ont le sentiment d'être utiles, de participer, d'exercer leur citoyenneté ; ils expérimentent l'appropriation du pouvoir, et ce, tant au niveau individuel que collectif.

En décembre 2009, l'AGIDD-SMQ a organisé une rencontre nationale réunissant quarante personnes venant de dix régions du Québec. Les participants ont émis des recommandations pour le prochain plan d'action en santé mentale (2012-2017) :

- le prochain plan d'action doit reconnaître le rôle et l'expertise des personnes ;
- la participation des proches doit toujours être distincte de celles des personnes utilisatrices ;
- la participation active des personnes dans les exercices de planification, d'organisation et d'évaluation des services, ainsi que de toutes les activités qui les concernent, doit être réitérée ;
- la qualité des services doit être évaluée à partir du point de vue et de l'expertise des personnes utilisatrices ;
- la mise en place d'un mécanisme démocratique de représentation des personnes utilisatrices

dans chaque région du Québec doit devenir une cible à atteindre, clairement identifiée dans le prochain plan et être assortie d'un budget spécifique suffisant et récurrent qui tienne compte des aspects populationnel et territorial.

Mettre à l'ordre du jour les sujets oubliés

La question des mesures de contrôle que sont l'isolement, la contention et les substances chimiques doit également se trouver dans les principes directeurs. Malgré des actions concrètes de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux, des actes irrespectueux des droits des personnes se produisent régulièrement. Trop souvent, on a recours à ces mesures à des fins administratives ou punitives. Comme l'a souligné le Protecteur du citoyen : « La loi est (...) contournée et les règlements et procédures internes basés sur les orientations du ministère ne sont pas respectés. »¹ Malgré les effets traumatisants pour les personnes et les intervenants qui appliquent ces mesures, on ne cherche pas à faire autrement, c'est comme si c'était une fatalité. Par ailleurs, pour la contention chimique, on est encore dans l'inconnu. En effet, le plan d'action en santé mentale n'a toujours pas rendu publiques ses lignes directrices, attendues depuis 2003.

L'AGIDD-SMQ considère qu'un nouveau plan d'action en santé mentale est une occasion à saisir pour remettre la question des mesures de contrôle

à l'ordre du jour de la pratique en santé mentale et, ainsi, réaffirmer l'esprit de l'article 118.1 de la loi sur les services de santé et les services sociaux, invitant le système à rechercher des alternatives à ces mesures, voire même à les éliminer.

La médication « de l'âme »²

Il est toujours surprenant de réaliser qu'un plan portant sur la santé mentale et sur les personnes qui vivent des difficultés dans ce domaine ne fasse aucune mention des effets importants de la prise de « médicaments de l'âme » ! Pourtant, les répercussions sur la vie quotidienne des personnes sont souvent majeures : les effets thérapeutiques étant souvent accompagnés d'effets indésirables d'intensité variable. Or, le droit à l'information est inaliénable et contribue à la prise de pouvoir des personnes concernées. En conséquence, il est demandé au ministère de la Santé et des Services sociaux que toute la question de la médication de l'âme et de ses effets tant thérapeutiques qu'indésirables soit intégrée dans le nouveau plan d'action en santé mentale.

Par ses recommandations, l'AGIDD-SMQ souhaite que le nouveau plan intègre les sujets qui ne relèvent pas nécessairement des services en santé mentale, mais qui permettent d'en établir le degré de qualité. Il n'y a pas que le « combien », il y a le « comment ».

La question du respect des droits est toujours menacée. Certes, le système institutionnel a

développé de nouvelles manières de faire, et des pas ont été franchis dans la bonne direction. Mais, il faut être attentif en permanence, déceler les actions qui, sous couvert de préoccupation du bien des personnes, contreviennent à leur autonomie et à leur dignité.

L'essentiel pour l'AGIDD-SMQ est que les personnes vivant un problème de santé mentale soient traitées avec respect et qu'elles soient reconnues comme citoyennes à part entière. Il est donc fondamental qu'elles soient impliquées dans le prochain plan. En prenant une position ferme, le ministère de la Santé et des Services sociaux confortera ce principe incontournable : les personnes vivant un problème de santé mentale doivent continuer à « participer activement aux décisions qui les concernent. »³

Doris Provencher

Directrice générale, AGIDD-SMQ,
Montréal, Québec, Canada.

1. Le Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activités 2009-2010 : justice, équité, impartialité, respect, transparence. Québec, 2010 : p. 106. En ligne : www.protecteur-ducitoyen.qc.ca/rubrique/Dossiers_et_documentation.

2. Cette expression fait référence aux médicaments qui sont utilisés pour remédier aux maux existentiels, à la détresse psychologique et aux problèmes de santé mentale.

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens. MSSSQ, 2005 : p. 12. En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/l/documenta-tion/2005/05-914-01.pdf>

Déstigmatiser les maladies mentales : une expérience dans les lycées en Suisse

À Lausanne, en Suisse, une équipe pluridisciplinaire composée de soignants, de patients et de leurs proches intervient dans les lycées pour tenter de déstigmatiser les maladies mentales. Cette intervention de santé communautaire, véritable expérimentation de terrain, s'appuie sur un partenariat avec les équipes de santé des lycées, et se fonde sur la participation et l'échange des savoirs entre les jeunes et les différents intervenants.

Dans les années 1990, l'éclosion d'idées nouvelles, l'élan insufflé par la psychiatrie communautaire, l'ouverture de l'hôpital vers la cité et la prise en considération des proches des patients ont modifié la relation soignant-soigné, créant

des conditions propices au rapprochement et à la compréhension mutuelle.

À Lausanne, en Suisse, ces facteurs ont favorisé le démarrage d'expériences issues de la pratique communautaire et fondées sur le partenariat, qui se poursuivent encore actuellement. Ainsi est né le Groupe Info, composé de soignants, d'usagers des services de santé mentale et de leurs proches, dont les interventions auprès du public ont pour objectif de déstigmatiser les maladies mentales et démystifier la psychiatrie. En effet, les témoignages de patients reflètent souvent à quel point les idées non justifiées ou les préjugés concernant les troubles psychiques nuisent à leurs possibilités d'intégration. Les proches, quant à eux, évoquent souvent un sentiment d'isolement et des difficultés à parler de la maladie, par peur d'exclusion et de stigmatisation.

Les connaissances du public, des médias, mais aussi des professionnels de la santé et des politiques, se révèlent encore insuffisantes face aux troubles psychiatriques. Les personnes souffrant de ces maladies sont souvent perçues comme imprévisibles et violentes, constamment en crise et sans espoir d'évolution. Il est donc nécessaire de promouvoir une information qui offre une image réaliste et positive des personnes ayant des troubles psychiques. En 2001¹, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classé la stigmatisation comme l'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté.

La même année et dans l'esprit de l'OMS, un article paru dans une revue consacrée à la schizophrénie² présentait le travail de chercheurs qui avaient comparé l'impact de trois stratégies visant à changer l'attitude du public face aux