

L'appropriation du pouvoir
et la force du respect des droits :

Au cœur du
Plan d'action en santé mentale
2014-2020

Réflexions et recommandations



Présentées au
Ministère de la Santé et Services sociaux
suite au Forum national de consultation (28 janvier 2014)

Février 2014

*Association des groupes
d'intervention en défense des droits
en santé mentale du Québec*

*4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6*

*Téléphone : 514 523-3443 1 866 523-3443
Télécopieur : 514 523-0797
Courriel : info@agidd.org
Site web : www.agidd.org*

*L'appropriation du pouvoir et la force du respect des droits : Au cœur du Plan d'action en santé mentale
2014-2020. Réflexions et recommandations*

Février 2014

Table des matières

3.....	Introduction
4.....	Les principes directeurs
6.....	Les droits
10.....	Le plein exercice de la citoyenneté
14.....	Conclusion
15.....	Annexe

Introduction

Le 28 janvier 2014, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) était conviée par le ministère de la Santé et des Services sociaux à participer au *Forum national sur le Plan d'action en santé mentale 2014-2020*.

Ce forum visait à recueillir les commentaires et les recommandations des partenaires concernant les principaux thèmes et enjeux pour lesquels des mesures étaient envisagées au Plan d'action en santé mentale (PASM) 2014-2020. Les travaux du forum se basaient sur un document de consultation qui avait été acheminé aux personnes participantes quelques semaines plus tôt.

L'AGIDD-SMQ avait déjà fait parvenir à la Direction de la santé mentale du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), le 30 janvier 2012, un document où étaient rassemblées ses réflexions et recommandations concernant le futur Plan d'action en santé mentale.

Ce document, intitulé «*Réflexions et recommandations. Plan d'action en santé mentale 2012-2017 : La force du respect des liens*» est placé ci-après en annexe.

Deux ans plus tard, l'AGIDD-SMQ continue à endosser pleinement et à promouvoir tous les points contenus dans ce texte.

À la lumière du document de consultation utilisé lors du *Forum national sur le Plan d'action en santé mentale 2014-2020*, l'AGIDD-SMQ considère essentiel de bonifier sa réflexion de 2012.

Les principes directeurs

Comme nous pouvons le constater, des changements majeurs apparaissent au niveau des principes directeurs entre le PASM 2005-2010 et la proposition qui nous est soumise. Ces changements ne sont pas anodins.

PASM 2005-2010	PASM 2014-2020 (proposition)
1- Le pouvoir d'agir	1- Le rétablissement
2- Le rétablissement	2- Les soins de collaboration
3- L'accessibilité	3- La performance
4- La continuité	4- L'amélioration continue
5- Le partenariat	
6- L'efficacité	

Le rétablissement fait appel exclusivement à une réalité **individuelle**. Ainsi, en faisant du rétablissement le premier principe directeur et en faisant disparaître le *pouvoir d'agir*, on évacue tout **l'aspect collectif** contenu dans l'appropriation du pouvoir (pouvoir d'agir).

Par cette prise de position, le MSSS lance le message que tout repose sur l'individu, que les pratiques en santé mentale ne concernent pas l'ensemble des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, mais seulement celles qui sont considérées «en processus de rétablissement». Également, c'est faire la preuve que le rétablissement est en train de devenir «un dogme». C'est LA réponse, LA solution pour TOUTES les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Tout commence et tout s'arrête avec le rétablissement!

Il faut faire attention de ne pas se laisser «aveugler» par le rétablissement. Nous devons nous méfier de la promotion de la santé mentale basée uniquement sur le rétablissement, car on met la lumière sur le fait que la personne a pu surmonter ses difficultés, voire «sa maladie», plutôt que sur le fait que c'est une PERSONNE avant tout. La reprise du pouvoir sur sa vie pour une personne doit être issue de ses besoins et de sa réalité, pas du «manuel du parfait rétabli».

L'AGIDD-SMQ recommande que l'appropriation du pouvoir retrouve sa place à titre de premier principe directeur du Plan d'action en santé mentale 2014-2020 du MSSS. L'accès à l'information, le pouvoir de choisir librement, la possibilité d'influencer les décisions et le respect des droits en sont la base. Ce processus permet un passage de l'individuel au collectif.

Ce plan d'action est basé uniquement sur une approche d'organisation et de prestation de services. Il n'y a pas de **vision** supportée par des grands principes fondamentaux, qui doivent encourager le changement des pratiques et les façons de faire en santé mentale.

En ce sens, le PASM proposé est en rupture complète avec les engagements que les gouvernements successifs ont pris depuis la *Politique de santé mentale de 1989*, donc depuis 25 ans.

1989	<i>Politique de santé mentale</i>	1 ^{ère} Orientation : Assurer la primauté de la personne
1998	<i>Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale</i>	Un principe général : L'appropriation du pouvoir
2005	<i>Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens</i>	1 ^{er} principe directeur : Le pouvoir d'agir
2014	<i>Plan d'action en santé mentale 2014-2020 (proposition)</i>	1 ^{er} principe directeur : Le rétablissement

Dans les années 90, la vision proposée dans le domaine de la santé mentale par le Québec, en faisait un précurseur. En mettant la personne au centre et en finançant la mise sur pied de ressources d'entraide et de groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, le Québec faisait l'envie de plusieurs partenaires internationaux.

Ce qui nous est proposé est un retour en arrière.

À l'instar du Protecteur du citoyen qui demandait en 2008 que «...le ministre de la Santé et des Services sociaux affirme la préséance du respect des droits de l'utilisateur»,

L'AGIDD-SMQ recommande que «protéger, promouvoir et faire respecter les droits et libertés» devienne la trame de fond du Plan d'action en santé mentale 2014-2020 du MSSS, en l'indiquant clairement dans l'introduction du document.

L'AGIDD-SMQ recommande que le Plan d'action en santé mentale 2014-2020 du MSSS devienne un plan d'action gouvernemental impliquant tous les ministères et favorisant la participation citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale au niveau politique, civil, social, économique et culturel.

Les droits

Le respect des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale est loin d'être acquis.

En effet, les procédures auxquelles les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale font face le plus souvent mettent en cause leurs droits les plus fondamentaux, tels l'intégrité et l'inviolabilité de la personne, la liberté de la personne, et l'autonomie de la gestion de ses biens et de sa personne.

C'est pourquoi, entre autres, il est essentiel que le MSSS réitère dans le *Plan d'action en santé mentale 2014-2020* le développement d'une culture des droits dans le système de santé et de services sociaux.

D'autant plus que, lorsqu'on parle des droits dans le document de consultation du MSSS, on le fait uniquement en lien avec des préjugés, de la discrimination et de la stigmatisation. Ces problèmes existent et on les retrouve partout dans la société.

On s'attend à retrouver dans un document ministériel, en plus d'éléments concernant l'ensemble de la population, la prise de position du MSSS par rapport aux abus de droits qui se passent dans son **propre réseau de santé et services sociaux**. En voici quelques-uns :

La médication

À nos yeux, le *Plan d'action en santé mentale 2014-2020* ne doit pas faire abstraction, comme son prédécesseur, de la question des médicaments de l'âme (psychotropes) parce qu'elle est au cœur de la pratique psychiatrique et au cœur des préoccupations des personnes qui en consomment.

La pilule est perçue aujourd'hui comme la panacée aux problèmes de santé mentale et les psychotropes sont de plus en plus prescrits comme la seule réponse à la souffrance. Le manque d'information sur la médication (effets thérapeutiques, secondaires, etc..) offerte aux personnes, afin de leur permettre de faire un choix «libre et éclairé» fait toujours partie de leur réalité.

Comprenons-nous bien, il ne s'agit pas de se positionner pour ou contre la médication. La demande de l'AGIDD-SMQ est basée sur **le respect des droits fondamentaux des citoyens et citoyennes du Québec** à l'information, le consentement aux soins, la participation de l'utilisateur et l'accompagnement.

Ne pas parler de la médication dans un plan d'action en santé mentale, c'est nier, et ce, tant pour les personnes que pour la pratique de la psychiatrie, la place prépondérante qu'occupe la médication.

La garde en établissement

Les abus de droits des personnes concernées par l'application de la garde en établissement sont légions : les personnes sont peu représentées par un avocat, peu informées de ce qui se passe, peu présentes à la Cour, des «gardes à distance» sont autorisées bien qu'elles soient illégales, etc.

Cela fait des années que les groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et l'AGIDD-SMQ dénoncent fortement ces abus et que le Protecteur du citoyen reçoit des plaintes à ce propos.

C'est en mars 2010 que le Barreau du Québec publie son *Rapport du Groupe de travail sur la santé mentale et justice*, afin d'étudier le traitement que réserve le système judiciaire aux personnes. Le Protecteur du citoyen a aussi réalisé une enquête systémique sur cette question. C'est en février 2011 qu'il publie son rapport sur *Les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*¹.

Le MSSS en arrive aux mêmes conclusions dans son *Rapport d'enquête sur les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (février 2011.)* Suite à ce rapport, un comité ministériel a œuvré afin que des orientations soient mises en place.

C'est avec impatience que nous attendons les Orientations ministérielles sur cette Loi. Mais dans le document de consultation portant sur le PASM 2014-2020, nous pouvons lire que ces orientations «seront menées à terme au cours de la période couverte par le prochain PASM» (p. 14).

Étant donné que le PASM sera opérationnel jusqu'en 2020, on se questionne et on s'inquiète!

Les personnes hospitalisées contre leur volonté devront-elles attendre jusqu'en 2020, avant que le MSSS prenne ses responsabilités de faire respecter leurs droits?

Les mesures de contrôle

Plus de 10 ans après la publication des *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : Contention, isolement et substances chimiques*, force est de constater que l'objectif ministériel (2002) de réduire, voire d'éliminer les mesures de contrôle, est loin d'être atteint.¹

¹ Pour aller plus loin, consultez la publication «*Non aux mesures de contrôle! Isolement, contention et substances chimiques. Plus de dix ans après les orientations ministérielles : Manifeste pour un réel changement de pratiques*» (janvier 2014) au www.agidd.org

Il est grand temps que le MSSS établisse une cohérence entre les outils légaux et administratifs qu'il a mis en place et la pratique et, qu'enfin, la primauté du droit ainsi que le droit à la dignité et à l'inviolabilité de la personne soient respectés.

Les autorisations judiciaires de soins

Rappelons qu'il existe un outil légal qui permet de contraindre une personne à subir un traitement : une autorisation judiciaire de soins. La pratique sur le terrain des membres de l'AGIDD-SMQ et les données recueillies par l'Association démontrent que de plus en plus de personnes sont soumises à ce type de jugement.

De façon générale, les personnes font face à cette procédure juridique sans en être informées, sans se faire entendre par le juge et sans être représentées par un avocat. L'absence de révision des décisions de ces requêtes est particulièrement dramatique car la situation d'une personne peut évoluer au cours d'une telle période, mais aussi en raison des nombreux impacts qu'ont les psychotropes prescrits et autres traitements intrusifs.

Pour toutes ces raisons, l'AGIDD-SMQ recommande que le respect des droits soit élevé au rang de principe directeur et qu'une section du plan d'action y soit consacrée.

Dans le document de consultation il est dit : «...il semble que les droits soient méconnus ou mal interprétés. Dans l'exercice de ces droits, des tensions peuvent se manifester entre le respect de l'autonomie et du libre arbitre de la personne et la gestion du risque.» (p.3)

Ce que les membres de l'AGIDD-SMQ constatent sur le terrain, c'est que les droits **ne sont pas connus et pas respectés** et que les tensions engendrées relèvent de cet état de fait. Pour y remédier :

L'AGIDD-SMQ recommande que le Plan d'action en santé mentale 2014-2020 prévoit les ressources humaines et financières afin que tous les acteurs concernés en santé mentale aient une connaissance académique générale et continue, basée sur une vision critique des droits et recours, de l'état actuel de la recherche concernant la santé mentale et de la médication psychotrope : les effets thérapeutiques, les effets secondaires, les contre-indications, le monitoring et les interactions médicamenteuses. La participation des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ainsi que des groupes communautaires qui les représentent doit être incluse lors de l'élaboration, de la diffusion et de l'évaluation de ces contenus de formation.

Des voix s'élèvent de plus en plus pour «accuser» les droits de freiner la possibilité de traiter la personne qui vit un problème de santé mentale contre son gré, traitement prescrit soi-disant pour le bien de la personne. Ces propos sont généralement tenus par des groupes de parents et de proches des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Ces groupes visent particulièrement le droit à la confidentialité et le droit au consentement aux soins.

Ces groupes oublient deux éléments dans leur analyse. Premièrement, ces droits sont des **droits fondamentaux**, reconnus par les chartes québécoise et canadienne et deuxièmement, ces droits concernent **tous les citoyens et toutes les citoyennes du Québec**.

Il n'y a pas de droits «spéciaux» pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale. En demandant qu'on retire l'exercice de droits fondamentaux à une partie des citoyens et citoyennes du Québec, c'est à **l'ensemble** de la société québécoise que ces groupes s'attaquent en utilisant des mesures discriminatoires.

Le plein exercice de la citoyenneté

Dans le préambule du document de consultation, on reconnaît l'expertise et le rôle central des organismes communautaires en santé mentale et ensuite...plus un mot. Ni dans les autres sections d'ailleurs. C'est comme si on devait parler du mouvement communautaire, mais qu'on ne sait pas trop où l'intégrer dans l'ensemble du document.

Pourtant, sans le travail terrain des organismes, le soutien des personnes, la formation offerte aux personnes, la promotion et la défense des droits, sans l'entraide, etc., l'exercice de la citoyenneté ne serait qu'un concept creux sans signification.

L'un des rôles essentiels des organismes communautaires est d'œuvrer à une transformation sociale et d'offrir des lieux où les personnes qui vivent un problème de santé mentale peuvent s'impliquer et expérimenter la vie démocratique.

Réduire l'exercice de la citoyenneté en vue de favoriser le rétablissement et l'intégration de pairs aidants, c'est méconnaître l'essence même du mouvement communautaire et de l'exercice de la citoyenneté. C'est renier **l'aspect collectif** de cette démarche.

En effet, lorsqu'on demande aux personnes vivant un problème de santé mentale de participer à un exercice de planification de services, on leur demande leur avis «d'expert», en termes d'utilisateurs des services dispensés. On leur demande également d'agir à titre de représentant de leurs pairs, en ce qui concerne les besoins et les volontés du plus grand nombre. Le temps où une personne vivant un problème de santé mentale se retrouvait, à titre personnel, sur un comité en compagnie de représentants du communautaire, du réseau public et de l'agence de la santé et des services sociaux, sans support et sans un mandat de ses pairs est révolu et désuet.

Le 1^{er} principe directeur du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens, le pouvoir d'agir*, et la directive du MSSS en découlant, a été un moteur important pour le développement de la participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale aux exercices de planification et d'organisation des services.

Différentes façons de faire ont émergé.

La majorité des exemples ci-après sont tirés du rapport de recherche *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Septembre 2012. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, GRIOSME-SM et Université de Montréal* :

1993 : Les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan

Fondé en 1993 par un groupe de personnes vivant ou ayant vécu une problématique de santé mentale ou ayant vécu la psychiatisation pour des raisons politiques ou sociales (Enfants de Duplessis) et soutenus par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), il s'agit de la première organisation d'envergure nationale d'entraide et de défense des droits collectifs composée entièrement de personnes ayant vécu la psychiatisation.

Sa mission première est de faire reconnaître les besoins et droits de ses membres et de ses pairs et de faire évoluer les pratiques en santé mentale afin qu'elles répondent aux besoins des personnes directement concernées à travers l'expression de ses besoins et la participation de ses membres aux instances de décision et de planification des services et des lois couvrant le traitement de la santé mentale et à toute activité où ils peuvent faire valoir leur savoir expérientiel.

Les Frères et Sœurs d'Émile-Nelligan a contribué à l'automne 2013 à l'élaboration d'une proposition de Plan d'action en santé mentale, « Avoir une vie », découlant de la compilation de résultats de collectes d'informations effectuées depuis le début des années 2000 sur la participation citoyenne des usagers en santé mentale et de la consultation de ses membres à travers le Québec.

1998 : L'APUR

Active depuis 1998, l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale (APUR) de la région de Québec a pour mandat de représenter les usagers auprès du public et des autorités en général. L'APUR, qui bénéficie pour son fonctionnement d'une subvention de l'ASSS de la Capitale nationale, réalise également des tournées de promotion et de consultation auprès des organismes du territoire œuvrant en santé mentale. À l'APUR, le recrutement des personnes appelées à siéger dans les lieux où l'on discute de la planification et de l'organisation des services se fait de la manière suivante : lorsqu'une demande de représentation des usagers est adressée à l'APUR, on envoie une invitation à tous les membres en spécifiant le type de comité auquel il faudra participer ainsi que le type de personne recherchée. Les membres intéressés font par la suite connaître leur intérêt à la directrice de l'APUR laquelle analyse et choisit un candidat en fonction de la concordance entre les candidatures reçues et les besoins de représentation définis.

1999 : Le Collectif en santé mentale des Laurentides

Il s'agit d'un regroupement régional de personnes utilisatrices existant depuis 1999 et financé, depuis 2007, par l'ASSS de la région des Laurentides. Avant 2007, l'organisme de défense des droits de cette région en était le fiduciaire. Son mandat est de représenter les personnes utilisatrices au niveau, notamment, de l'instance régionale (ASSS). Pour recueillir l'avis de ses membres, ce *Collectif* procède le plus souvent par questionnaires ou discussion dans le cadre de ses rencontres régulières, soit quatre à cinq rencontres annuelles.

2006 : Le Cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale

Le Cadre a vu le jour en 2006. Il s'agit d'un modèle novateur parce qu'il permet aux personnes vivant un problème de santé mentale de se réunir entre elles et d'aborder les sujets qui les préoccupent. Ces personnes élisent, parmi leurs pairs, des délégués qui portent non pas leurs opinions personnelles, mais bien des prises de position collective dans les lieux de décision du système de santé québécois. Les personnes passent ainsi de «l'individuel» au «collectif».

Le MSSS a supporté financièrement l'AGIDD-SMQ durant 6 ans pour l'implantation de ce projet au Québec. À ce jour, le projet existe dans sept régions. Cinq reçoivent un budget récurrent de l'agence de la santé et des services sociaux.

2007 : Les Porte-Voix du rétablissement

Fondée en 2007, les *Porte-voix du Rétablissement* est une organisation provinciale de représentation des personnes utilisatrices vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. L'association, dont le financement provient du MSSS, a pour mandat, entre autres choses, d'informer, consulter et représenter les personnes utilisatrices de toutes les régions du Québec auprès des instances provinciales en lien avec les questions de la planification et de l'organisation des services de santé mentale. Elle travaille aussi à sensibiliser le grand public aux réalités des personnes vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale ainsi qu'à la promotion du rétablissement de ces personnes.

2009 : Le projet montréalais de participation

Initié par le groupe de défense des droits en santé mentale Action Autonomie, en coopération avec le RACOR, le *Projet montréalais de participation* est un regroupement d'usagers dont l'objectif est de faire émerger une organisation indépendante de personnes utilisatrices, d'encourager leur participation aux différents lieux de planification et d'organisation des services de santé mentale et d'obtenir à cette fin l'appui et l'engagement des différents CSSS du territoire de Montréal.

Le *Projet montréalais* est opérationnel depuis 2009 et il est financièrement soutenu par l'ASSS de la région. Actuellement cinq CSSS sur douze de la région de Montréal ont adhéré à la formule de représentation proposée par le *Projet montréalais*. Dans ce regroupement, les représentants des personnes utilisatrices sont élus par leurs pairs sur une base démocratique et se présentent en équipe de deux aux activités de représentation. Leur mandat n'a pas de durée fixe, il se poursuit plutôt, le temps des activités d'un comité.

Comme on peut le constater, les regroupements de personnes vivant un problème de santé mentale, les organismes communautaires et les organismes de promotion et de défense des droits en santé mentale du Québec ont développé des façons de faire de la participation citoyenne originales et adaptées aux réalités terrains.

L'AGIDD-SMQ recommande que le MSSS reconnaisse et travaille avec l'ensemble de ces organisations pour faire avancer la participation citoyenne des personnes vivant un problème de santé mentale.

Conclusion

Au moment de l'adoption de la *Politique de santé mentale*, en 1989, le Québec devenait un modèle en ce qui concernait le domaine de la santé mentale. En mettant le principe de la *primauté de la personne* au cœur de ce texte, le législateur québécois prenait parti haut et fort pour la personne vivant un problème de santé mentale, le respect de ses droits et la place essentiel des organismes communautaires.

Force est de constater, avec la proposition du futur Plan d'action en santé mentale qui nous a été présenté le 28 janvier dernier, que 25 ans plus tard la position du MSSS s'est rétréci considérablement.

Miser presque exclusivement sur le réseau public pour l'organisation des services en santé mentale, c'est nier l'expertise, le travail terrain et le professionnalisme des nombreux organismes communautaires qui œuvrent jour après jour pour et avec les personnes qui vivent un problème de santé mentale de leur communauté. Leur implication dans leur milieu favorise la prévention des problèmes de santé mentale et contribue à la participation sociale des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Le MSSS doit réaffirmer fermement son appui aux organismes communautaires.

L'AGIDD-SMQ souhaite que ses recommandations soient intégrées au Plan d'action en santé mentale 2014-2020. C'est dans ce sens que l'Association poursuivra son travail auprès du MSSS.

Annexe

participation citoyenne
appropriation du pouvoir
promotion et respect des droits
entraide

Réflexions et recommandations

PLAN D'ACTION EN SANTÉ MENTALE 2012-2017

LA FORCE DU RESPECT DES DROITS

*Présentées à la Direction de la santé mentale
Ministère de la Santé et des Services sociaux
30 janvier 2012*



*Association des groupes
d'intervention en défense des droits
en santé mentale du Québec*

*4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6*

Téléphone : 514 523-3443 1 866 523-3443

Télécopieur : 514 523-0797

Courriel : info@agidd.org

Site web : www.agidd.org

Forum : www.agidd-smq.forumactif.com

Réflexions et recommandations

Plan d'action en santé mentale 2012-2017 : La force du respect des droits

30 janvier 2012

Table des matières

<i>Introduction</i>	<i>03</i>
<i>Participation citoyenne</i>	<i>04</i>
<i>L'appropriation du pouvoir</i>	<i>06</i>
<i>La promotion et le respect des droits</i>	<i>08</i>
<i>La médication</i>	<i>08</i>
<i>La garde en établissement</i>	<i>10</i>
<i>Les mesures de contrôle</i>	<i>11</i>
<i>La sectorisation</i>	<i>12</i>
<i>L'entraide</i>	<i>13</i>
<i>Conclusion</i>	<i>15</i>
<i>L'AGIDD-SMQ</i>	<i>16</i>
<i>Recommandations</i>	<i>17</i>

Introduction

Par la présente, nous soumettons au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) nos réflexions et recommandations pour le plan d'action en santé mentale 2012-2017.

Ce document se veut un plaidoyer pour un plan d'action ayant pour pierre d'assise la **participation citoyenne** des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, **l'appropriation du pouvoir**, la **promotion** et le **respect des droits** ainsi que **l'entraide**, tous des concepts qui doivent reprendre une place prépondérante dans le domaine de la santé mentale pour le MSSS.

Nous estimons que ces éléments fondamentaux doivent faire l'objet d'un engagement soutenu de la part du MSSS et, conséquemment, figurer noir sur blanc dans l'objectif général du plan d'action et se traduire en grands principes directeurs.

En d'autres termes, le plan d'action en santé mentale 2012-2017 doit s'inscrire dans la continuité de la *Politique de santé mentale* (1989) en s'appuyant sur le concept de la primauté de la personne.

Assurer la primauté 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.¹

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de santé mentale*, Québec, 1989, p. 23.

Participation citoyenne

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. Il visait plus précisément à «favoriser la participation des personnes utilisatrices de services dans les structures de décision», le tout en continuité avec la *Politique de santé mentale* (1989).

Afin de contribuer à concrétiser cet objectif, l'AGIDD-SMQ, inspirée largement d'une expérience probante menée par le groupe régional de promotion et de défense des droits Pro-Def Estrie, a proposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) un *Cadre de partenariat pour la mise en place de Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Depuis 2006, ce *Cadre de partenariat*, est subventionné par le MSSS.

Ce projet a permis la mise en place, dans sept régions du Québec, d'un modèle novateur et démocratique de participation citoyenne. Ce modèle est celui des *Rencontres régionales*.

Comme son nom l'indique, il s'agit de rencontres tenues de manière régulière où des personnes utilisatrices échangent sur les sujets qui les préoccupent et qu'elles ont choisis au préalable. Ces personnes élisent, parmi leurs pairs, des délégués qui portent dans les lieux de décision du système de santé non pas leurs opinions personnelles, mais bien des prises de position collective. Dans leurs fonctions, les délégués sont soutenus régionalement par un organisme communautaire, et par une formation offerte par l'AGIDD-SMQ.

Les principes qui sous-tendent les *Rencontres régionales* sont la solidarité, la citoyenneté, la démocratie ainsi que la notion d'utilisateur expert. De par sa formule distinctive, ces *Rencontres* offrent aux personnes qui le désirent l'opportunité de mettre leurs expériences au profit de l'ensemble des personnes utilisatrices de leur territoire. En apportant leurs propositions et leurs idées de solution concernant un système qu'elles connaissent de l'intérieur, les personnes façonnent les services qu'elles reçoivent. Elles contribuent ainsi à améliorer la qualité des services et à influencer de manière positive le Réseau de la santé et des services sociaux.

De nombreux impacts positifs ont été constatés pour les personnes utilisatrices qui participent aux *Rencontres régionales* ainsi que sur les décideurs qui les rencontrent.

Pour les personnes utilisatrices, les impacts résident dans leur sentiment d'appartenance, de fierté, de solidarité, dans la découverte du pouvoir qu'elles peuvent exercer sur les décisions qui les concernent. S'ajoutent, bien sûr, le sentiment d'être utile, de participer et d'exercer leur citoyenneté ainsi qu'une meilleure compréhension des enjeux en santé mentale, y compris ceux liés aux droits.

Selon les décideurs du Réseau de la santé et des services sociaux, les *Rencontres régionales* favorisent la communication, en ce sens que des liens sont faits entre les préoccupations des administrateurs, des intervenants, des médecins, des personnes utilisatrices, etc. Par ailleurs, les *Rencontres régionales* permettent d'ajuster certains projets en fonction des commentaires reçus en plus de favoriser l'analyse des services offerts à la lumière de l'expérience des personnes utilisatrices. Les *Rencontres régionales* peuvent aussi être une tribune pour les décideurs qui souhaitent être entendus.

Considérant tous ces gains, il va sans dire que l'AGIDD-SMQ recommande que le plan d'action 2012-2017 ait, à titre de premier principe directeur, la participation active des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux exercices de planification, d'organisation et d'évaluation de santé mentale.

Cette recommandation a été formulée dès décembre 2009 lors d'une rencontre nationale des personnes impliquées et intéressées par le *Cadre de partenariat*, organisée par l'AGIDD-SMQ. Pas moins de 40 personnes, issues de dix régions sociosanitaires, y participaient. Deux de leurs recommandations s'inscrivent dans la continuité du plan 2005-2010; trois contiennent des bonifications. Ainsi, il est recommandé au MSSS :

Que le prochain plan d'action reconnaisse à nouveau le rôle et l'expertise des personnes;

Que le prochain plan d'action réitère la participation active des personnes dans les exercices de planification, d'organisation et d'évaluation des services, ainsi que dans toutes les activités qui les concernent;

Que la participation des personnes vivant un problème de santé mentale soit toujours dissociée de celle des proches;

Que la qualité des services soit évaluée à partir du point de vue et de l'expertise des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale;

Que la mise en place d'un mécanisme démocratique de représentation des personnes utilisatrices dans chaque région du Québec devienne une cible à atteindre clairement identifiée dans le prochain plan d'action, cible assortie d'un budget spécifique suffisant et récurrent qui tienne compte des aspects populationnel et territorial.

En terminant, rappelons que le fondement des *Rencontres régionales* demeure l'appropriation du pouvoir. Plus précisément, ces *Rencontres* permettent un passage de l'appropriation du pouvoir individuel à l'appropriation du pouvoir collectif, ce dernier reposant principalement sur la possibilité d'exercer une influence dans les lieux de décision.

L'appropriation du pouvoir

En 1998, le MSSS publiait son *Plan d'action pour la transformation des services de services de santé mentale* lequel avait pour principe général l'appropriation du pouvoir.

Pour la personne dont l'estime de soi, l'emprise sur sa situation de vie, l'espoir et la capacité d'interaction ont été amoindris pendant des périodes plus ou moins longues, il est primordial de lui redonner un sentiment de maîtrise sur sa vie. Cette réappropriation du pouvoir se traduit par l'exercice d'un choix libre et éclairé au moment de prendre des décisions à des étapes cruciales de sa vie. L'application de ce principe amène les intervenants et les intervenantes à respecter la personne, à l'informer, à lui offrir des recours adaptés à sa situation et, enfin, à miser sur son potentiel. Pour respecter son libre arbitre, il peut s'avérer nécessaire de lui offrir des choix thérapeutiques répondant à ses besoins.

L'appropriation du pouvoir comme démarche collective se traduit par la participation de la personne à la vie associative, telle qu'elle s'est développée dans les organismes communautaires en santé mentale. L'usager ou l'usagère sont consultés sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire. La défense des droits des usagers et des usagères constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir.²

Le principe général de l'appropriation du pouvoir comme démarche individuelle et collective sous-tendait l'ensemble des objectifs et des mesures du plan d'action de 1998.

En ce sens, il n'était pas étonnant que le MSSS fasse du pouvoir d'agir (appropriation du pouvoir ou *empowerment*) le premier principe directeur du plan d'action 2005-2010 :

Le pouvoir d'agir : Le Plan d'action en santé mentale 2005-2012 reconnaît la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les concernent et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps. La participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe.³

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, 1998, p. 47.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, Québec, 2005, p. 12.

Malheureusement, cette citation demeure la seule description du concept d'appropriation du pouvoir contenu dans le plan d'action 2005-2010 ce qui s'avère réducteur.

En effet, l'appropriation du pouvoir fait référence au processus par lequel une personne retrouve son autonomie et acquiert une plus grande maîtrise de sa vie. Le processus d'appropriation du pouvoir s'enclenche bien souvent par une prise de conscience, celle qu'il est possible d'avoir un plus grand contrôle sur ce qui est important pour soi (la personne conscientise qu'elle peut «agir» et qu'elle n'a pas seulement à «subir»).

L'appropriation du pouvoir est à l'opposé de la prise en charge de la personne. Elle favorise l'autonomie et permet d'augmenter l'estime de soi, de réduire l'isolement. De par son essence même, la démarche d'appropriation du pouvoir est source d'espoir et offre aux personnes la motivation nécessaire pour rechercher des solutions à leurs problèmes, leur permettant ainsi d'obtenir un meilleur contrôle sur leur vie au quotidien.

Le fait de devenir autonome ne signifie pas devoir régler seul ses problèmes. Utiliser des ressources existantes (personnelles, communautaires, publiques, privées), c'est aussi faire preuve d'autonomie⁴.

Les quatre composantes essentielles à l'appropriation du pouvoir sont la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique tandis que les quatre éléments de l'appropriation du pouvoir individuel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale sont de:

Pouvoir choisir : avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés.

Pouvoir participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie.

Pouvoir actualiser son potentiel personnel, professionnel et social.

Pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits.⁵

Considérant cette définition, nous pensons que le plan d'action en santé mentale 2012-2017 doit redonner au concept qu'est l'appropriation du pouvoir ses lettres de noblesse.

L'appropriation du pouvoir doit être un principe directeur valorisant les éléments ci-haut mentionnés. Afin que l'on sente un engagement réel de la part du MSSS, ce principe doit être transversal et s'insérer dans toutes les orientations du plan d'action.

⁴ AGIDD-SMQ, *Être délégué régional, c'est quoi?*, Cahier du formateur, annexe 3, mars 2008.

⁵ BLAIS, Denise M. et autres, *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Montréal, 2004, 48 p.

La promotion et le respect des droits

Si la promotion et le respect des droits en santé mentale faisaient partie intégrante de la *Politique de santé mentale* et du *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, il en était autrement dans le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*. Ce dernier reconnaissait la place de la promotion et de la défense des droits dans la gamme de services (en annexe), mais n'en faisait pas un concept-clé et transversal.

Pourtant, les enjeux sont majeurs, car le respect des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale est loin d'être acquis. Le MSSS doit réitérer l'importance de maintenir une culture des droits dans le système de santé et de services sociaux. Le prochain plan d'action doit être une courroie de transmission en ce sens; nous recommandons que la question des droits soit élevée au rang de principe directeur et qu'une section du plan d'action y soit consacrée.

Cette section doit traduire les enjeux actuels de la promotion et de la défense des droits autour, notamment⁶, des thèmes que sont la médication, le consentement aux soins, le droit à l'information, la garde en établissement, les mesures de contrôle et la sectorisation, le tout considérant que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) et la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (P-38.001) relèvent du MSSS.

La médication

À nos yeux, le plan d'action en santé mentale 2012-2017 ne doit pas faire abstraction, comme son prédécesseur, de la question des médicaments de l'âme (psychotropes) parce qu'elle est au cœur de la pratique psychiatrique et au cœur des préoccupations des personnes qui en consomment. La pilule est perçue aujourd'hui comme la panacée aux problèmes de santé mentale et les psychotropes sont de plus en plus prescrits comme la seule réponse à la souffrance.

Dans les faits, les personnes utilisatrices de services en santé mentale rapportent que les médicaments de l'âme ne diminuent pas toujours les symptômes qu'ils sont censés traiter, qu'ils ont de nombreux effets indésirables (vertiges, maux de tête, confusion, douleurs abdominales, vomissement, sécheresse de la bouche, diminution de l'appétit sexuel, prise ou perte de poids, tremblements, manque de coordination physique, grande fatigue, insomnie, cauchemars, etc.) lesquels occasionnent la prise d'autres médicaments, qui à leur tour génèrent de nouveaux effets secondaires pénibles, et ainsi de suite.

⁶ D'autres enjeux sont préoccupants, tels que le logement, l'employabilité et les études. Ce document présente les enjeux majeurs, en lien avec l'expérience sur le terrain des membres de l'Association.

Dans les récits des utilisateurs, les effets secondaires constituent un des aspects les plus négatifs de la prise de médicaments. Ces derniers provoquent une grande anxiété et des difficultés importantes dans la vie quotidienne et le rapport aux autres.

Les effets secondaires visibles et stigmatisants de certains psychotropes rendent difficile l'intégration sociale : comme le manque de concentration, la rigidité de l'expression du visage ou les mouvements involontaires. Ces signes marquent la personne d'un sceau d'étrangeté et conduisent souvent à son exclusion.⁷

Qui plus est, les personnes utilisatrices de services de santé mentale déplorent le manque d'information sur la médication (bienfaits, effets indésirables, alternatives) qu'elles consomment et sur leurs droits à l'égard de la médication. Cela contrevient au droit au consentement aux soins et au droit à l'information.

Enfin, la pratique des membres de l'AGIDD-SMQ démontre que très souvent, l'expertise médicale écrase celle, jugée peu crédible, de la personne, au détriment du respect de ses droits et de ses décisions.

Pourtant, les personnes utilisatrices sont les mieux placées pour discuter des effets de la médication dans leur vie; elles désirent partager leurs craintes, leur appréciation, leurs désirs, leurs points de vue sur le traitement qu'on leur propose, sans être perçues comme étant réfractaires, peu collaboratrices, difficiles, ou inaptes. Cet espace de dialogue doit servir à considérer la personne dans son ensemble, non pas comme un diagnostic⁸.

Les progrès scientifiques des dernières années ont entraîné une spécialisation de la psychiatrie vers le diagnostic et le traitement pharmacologique. (...) le rôle de la psychiatrie est beaucoup plus large que le diagnostic. La santé mentale est sans doute le domaine où l'environnement du patient est le plus important. On sait que le revenu, le logement, le réseau social, la famille, le travail et les loisirs sont des facteurs cruciaux.⁹

⁷ RODRIGUEZ, Lourdes, et autres. *Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers*, Équilibre (ACSM-Montréal), Volume 1, Numéro 1, Hiver 2006, p. 23.

⁸ PROVENCHER, Doris et Annie Rainville, *Mythes en droit de la santé mentale : enjeux sociaux et juridiques*, dans *La protection des personnes vulnérables*, Service de la formation continue du Barreau du Québec, 2010, Volume 315, p. 149-151,

⁹ BLANCHET, Luc (entrevue), propos recueillis par Pascale Millot. *L'affaire de tous*, Québec Science, numéro spécial, mars 2007, p. 15.

La garde en établissement

La *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* permet de détenir une personne dans un établissement de santé et la priver exceptionnellement de sa liberté, et ce, sans qu'elle ait commis un crime.

Au moment de son entrée en vigueur, en 1998, certaines dispositions de cette loi laissaient présager des avancées au niveau de la protection des droits des personnes. Malheureusement, l'application inadéquate, voire illégale, de cette loi porte atteinte aux droits fondamentaux des personnes vivant un problème de santé mentale.

En 2009, l'AGIDD-SMQ a documenté ces dérapages et y est allée de recommandations dans sa publication «La garde en établissement : Une loi de protection... une pratique d'oppression». L'AGIDD-SMQ faisait valoir, entre autres, que le recours à la garde en établissement est largement utilisé, que des personnes dérangeantes et non dangereuses sont hospitalisées contre leur gré, que des centres hospitaliers ont mis en place une pratique illégale de «garde à distance», que les droits à la représentation et à l'information sont brimés, tout comme celui au consentement aux soins.

Pour rédiger cette publication, l'AGIDD-SMQ s'était appuyé essentiellement sur l'expérience des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale¹⁰, sur l'expérience de personnes utilisatrices de services de santé mentale, sur la connaissance d'avocats œuvrant dans le domaine de la santé mentale ainsi que sur des rapports du Protecteur du citoyen.

En effet, depuis que le Protecteur du citoyen a reçu le mandat de recevoir et de traiter en dernier recours les plaintes à l'égard du Réseau de la santé et des services sociaux du Québec (avril 2006), les difficultés d'application de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* ont toujours été soulevées à l'intérieur de ses rapports annuels. Le Protecteur du citoyen a considéré la question suffisamment grave pour en faire l'objet d'un rapport spécial en février 2011.¹¹

C'est en février 2011 que la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a rendu public son «Rapport d'enquête sur les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui».

L'enquête du MSSS visait à déterminer les principaux problèmes dans le processus d'application de la loi; rechercher les éléments expliquant leur apparition et le contexte dans lequel ils prennent place; chercher à examiner les solutions les plus prometteuses mises en place ou à mettre en place en vue de résoudre ces difficultés. Le MSSS a ainsi identifié une série de recommandations et mis en place un comité ministériel¹².

¹⁰ Au cours des dernières années, plusieurs groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale ont produit des analyses sur le thème de la garde en établissement, notamment Action Autonomie, le Collectif de défense des droits de la Montérégie, Droits-Accès Outaouais, GPDDSM-02 et Pro-Def Estrie.

¹¹ PROTECTEUR DU CITOYEN, *Les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (L.R.Q., c.P-38.001), Québec, février 2011, 61 pages.

¹² Pour consulter les réactions de l'AGIDD-SMQ face aux recommandations contenues dans le rapport de la Direction de la santé mentale du MSSS : <http://www.agidd.org/reactionsrapportmsss.pdf>

Considérant les faits mentionnés précédemment, il va sans dire que le prochain plan d'action en santé mentale doit traduire l'engagement du MSSS pour le respect des droits des personnes qui subissent une garde en établissement.

Les mesures de contrôle

L'application des mesures de contrôle est balisée, depuis 1998, par l'article 118.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Une mesure de contrôle ne peut être employée que pour empêcher une personne de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions, mais il en va autrement dans la réalité, comme le démontre notre expérience sur le terrain.

Trop souvent, les personnes qui vivent un problème de santé mentale, les personnes âgées, les personnes ayant une limitation fonctionnelle, et les jeunes, particulièrement dans les centres de réadaptation, vivent les effets néfastes de l'isolement et de la contention.

Ces effets, que le MSSS reconnaît dans une formation qu'il a lui-même conçue, sont nombreux sur les plans physique et psychologique. Ils vont de la courbature au risque d'asphyxie, de la peur à l'humiliation, sans oublier les décès associés à l'usage d'une contention physique.

En 2001, réunis en assemblée générale annuelle, les membres de l'AGIDD-SMQ ont adopté à l'unanimité une position claire visant l'élimination des mesures de contrôle.

L'AGIDD-SMQ a publié, en 2006, «Ensemble, pour s'en sortir et s'en défaire. Réflexions et recommandations visant l'élimination des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques.» Par la suite, l'Association a initié une campagne d'adhésion à une déclaration commune, «Non aux mesures de contrôle : isolement, contention et substances chimiques», en collaboration avec la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et la Fédération des Sociétés Alzheimer (FQSA).

Le 17 mars 2009, les résultats de cette campagne étaient dévoilés. Par la signature de la déclaration commune, 268 organismes, dont 35 regroupements nationaux, et 1031 personnes, demandaient au Ministre de la Santé et des Services sociaux de s'engager à éliminer le recours aux mesures de contrôle que sont l'isolement, la contention et les substances chimiques.

L'objectif de cette campagne de signatures était de faire du développement des mesures alternatives aux mesures de contrôle une priorité du MSSS.

Cette demande s'inscrit en cohérence avec les orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle. Publiées en 2002, ces orientations sont venues confirmer le recours parfois abusif aux mesures de contrôle, ainsi que la nécessité «de proposer

clairement à l'ensemble des organismes concernés un objectif de réduction maximale d'utilisation de ces mesures, **voire ultimement d'élimination**, et ce, par la mise en place de mesures de remplacement efficaces et respectueuses des personnes.¹³»

Pour toutes ces raisons, nous estimons que le prochain plan d'action doit réitérer la volonté du MSSS de réduire, voire d'éliminer, le recours à l'isolement et à la contention, par la mise en place accélérée de pratiques alternatives.

La sectorisation

La sectorisation des services psychiatriques, bien qu'illégale et discriminatoire, est toujours en vigueur. Cette pratique confine non seulement la personne à l'hôpital du secteur où elle réside, mais elle rend très difficile l'obtention d'un deuxième avis et l'accès à des services correspondants à ses réels besoins. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* donne pourtant le droit à chacun de choisir l'établissement et le professionnel desquels il veut recevoir des services. Le plan d'action en santé mentale 2012-2017 doit lancer un message clair quant à cette pratique illégale.

Pour toutes ces raisons, nous estimons que le plan d'action en santé mentale 2012-2017 doit être une courroie de transmission pour promouvoir les prérogatives de la Loi P-38.001 et de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, plus précisément en ce qui concerne les droits suivants :

Droit à l'information (art. 4 et 8)

Droit aux services (art. 5, 13 et 100)

Droit de choisir son professionnel ou l'établissement (art. 6 et 13)

Droit de recevoir les soins que requiert son état (art. 7)

Droit de consentir à des soins ou de les refuser (art. 8 et 9)

Droit de participer aux décisions (art.10)

Droit d'être accompagné, assisté et d'être représenté (art.11 et 12)

Droit à l'hébergement (art.14)

Droit de recevoir des services en langue anglaise (art. 15)

Droit d'accès à son dossier d'utilisateur (art.17 à 28)

Droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur (art.19)

Droit de porter plainte (art. 34, 44, 53, 60 et 73)

Isolement et contention (118.1)

¹³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, 2002, Québec, p. 8.

L'entraide

Dès les années 1970, des espaces d'accueil et d'entraide sont créés *par* et *pour* des ex-psychiatisés. Ils portent une autre façon de voir et de répondre à la souffrance, au-delà de l'hospitalisation. Le premier groupe d'entraide, Solidarité Psychiatrie, apparaît en 1979. Dans les années 1980 et 1990, il y a multiplication des groupes d'entraide en santé mentale avec ou sans intervenants.

Les groupes d'entraide sont souvent la porte d'entrée vers l'appropriation du pouvoir pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale. Ce sont des lieux d'apprentissage pour les personnes. Elles réapprennent qu'elles sont des personnes avant tout, qu'elles ont des idées, un potentiel et des forces.

L'entraide vue selon une approche alternative en santé mentale est d'abord et avant tout une philosophie composée de rapports humains, de partage et d'apprentissages mutuels. Elle repose sur des principes qui mettent de l'avant le potentiel aidant de tous les membres d'un groupe selon une qualité particulière : celle du partage d'expériences associées à un vécu en santé mentale. Cette philosophie repose également sur la force du groupe lui-même et prend racine dans l'implication des personnes autour d'un projet commun visant l'amélioration de leur condition collective.

L'entraide « alternative » ne se limite pas à une case horaire d'une grille d'activités et n'est pas un service répondant à des critères préétablis de gestion. C'est plutôt la relation partagée à un vécu en santé mentale qui constitue le dénominateur commun entre les membres du groupe. Les expériences de vie qui y sont associées sont reconnues comme une source de savoirs et de connaissances pour les autres.

Dans un groupe d'entraide en santé mentale, la détresse de certains côtoie la chaleur humaine des autres et c'est ce qui contribue à développer une dynamique de vie de groupe soutenante et vivante pour chacun. Le groupe est à la fois un refuge et un lieu d'épanouissement. C'est un lieu relationnel où se développe une énergie particulière propice à l'aide mutuelle.

(...) Chaque ressource a développé sa vision et ses manières de vivre l'entraide. À travers cette diversité, il est tout de même intéressant de distinguer trois formes de pratiques d'entraide que l'on retrouve dans les ressources alternatives soit l'entraide personnelle, l'entraide collective et la promotion-vigilance sur les droits.¹⁴

Dans la foulée de la *Politique de santé mentale* (1989), un groupe de travail du Ministère de la Santé et des Services sociaux s'est penché sur le rôle et les fonctions des différentes instances œuvrant à la promotion, au respect et à la protection des droits. Un extrait du rapport de ce groupe de travail est devenu le *Cadre de référence. Organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale. Volet : Promotion et Vigilance*.

Aujourd'hui, bon nombre de groupes d'entraide en santé mentale adhèrent à ce *Cadre de référence* ; plusieurs de ces organismes communautaires et alternatifs en santé mentale sont membres de l'AGIDD-SMQ.

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. L'information et la sensibilisation doivent donc traduire des objectifs qui placent la personne et le respect de ses différences au premier rang, tel que cela est énoncé dans les orientations de la politique 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. Ainsi, la vigilance à l'égard des droits fondamentaux amène à s'assurer que les besoins d'une personne ou d'un groupe de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, sont satisfaits d'une manière acceptable pour la société, et ce, dans le respect des droits de chacun.¹⁵

La *Politique de santé mentale* et le *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* ont fait une place à la question de l'entraide. Dans le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, il en est aussi question, mais seulement en annexe, dans les «Précisions sur certains éléments de la gamme des services».

L'AGIDD-SMQ recommande que l'entraide selon une approche alternative figure au nombre des principes directeurs du plan d'action en santé mentale 2012-2017 afin de maintenir et d'accroître la disponibilité et la diversité des services dans la communauté.

¹⁴ REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, *Promouvoir l'entraide selon une approche alternative... Ailleurs... Autrement... et Au-delà*, Montréal, février 2011, p. 6 & 8.

¹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport du groupe de travail Promotion, respect et protection des droits*, dans AGIDD-SMQ, *La promotion-vigilance : Avec et pour moi... des pratiques à partager*, Montréal, mai 2008, p. 5.

Conclusion

Notre document se veut un plaidoyer pour que le prochain plan d'action traduise les engagements du MSSS envers la **participation citoyenne** des personnes vivant ou ayant un problème de santé mentale, **l'appropriation du pouvoir**, la **promotion** et le **respect des droits** ainsi que **l'entraide**.

Le but premier du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens* était de mieux arrimer les soins spécialisés et les services de santé mentale aux services de première ligne. Ce plan avait une visée organisationnelle. Il est donc fort possible qu'il en soit ainsi avec le plan d'action en santé mentale 2012-2017, mais nous estimons qu'il doit aussi être porteur d'une vision et de principes plus larges que la seule dispensation des services.

En ce sens, il s'avère nécessaire que le MSSS poursuive sa lutte à la stigmatisation en employant une panoplie de moyens, notamment en adoptant l'expression «personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale» au détriment de l'expression «personnes souffrant d'un trouble mental».

Enfin, en cohérence avec les principes d'appropriation du pouvoir et de participation citoyenne, nous vous invitons à soumettre le projet de plan d'action en santé mentale 2012-2017 aux premières personnes concernées, celles qui ont utilisé et qui utilisent les services en santé mentale.

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 du respect de tous les droits humains et de leur exercice pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Elle regroupe, à titre de membres actifs, des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance.

Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme, regroupement ou comité d'utilisateurs qui adhèrent à sa mission.

L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur le système psychiatrique et ses pratiques. Elle favorise, par son implication, à la fois la mise en œuvre de pratiques alternatives et novatrices et le respect de l'exercice des droits.

Son action prend diverses formes : information et formations, mobilisation, prises de position publiques et politiques, organisation de colloques et diffusion de publications sur le respect des droits en santé mentale.

Depuis sa fondation, l'AGIDD-SMQ contribue à ce que les personnes utilisatrices de services en santé mentale reprennent du pouvoir sur leur propre vie en rendant accessible toute l'information sur leurs droits et sur la médication en santé mentale.

Recommandations

- Que les éléments fondamentaux que sont la **participation citoyenne** des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, **l'appropriation du pouvoir**, la **promotion et le respect des droits** et **l'entraide** apparaissent dans l'objectif général du plan d'action.

Participation citoyenne

- Que la participation citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale dans les exercices de planification, d'organisation et d'évaluation en santé mentale soit le premier principe directeur du plan d'action;
- Que le prochain plan d'action reconnaisse à nouveau le rôle et l'expertise des personnes;
- Que le prochain plan d'action réitère la participation active des personnes dans les exercices de planification, d'organisation et d'évaluation des services, ainsi que dans toutes les activités qui les concernent;
- Que la participation des personnes vivant un problème de santé mentale soit toujours dissociée de celle des proches;
- Que la qualité des services soit évaluée à partir du point de vue et de l'expertise des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale;
- Que la mise en place d'un mécanisme démocratique de représentation des personnes utilisatrices dans chaque région du Québec devienne une cible à atteindre clairement identifiée dans le prochain plan d'action, cible assortie d'un budget spécifique suffisant et récurrent qui tienne compte des aspects populationnel et territorial.

L'appropriation du pouvoir

- Que l'appropriation du pouvoir devienne l'un des principes directeurs du plan d'action; que sa définition soit bonifiée; que ce principe soit transversal et s'insère dans toutes les orientations du plan d'action.

La promotion et le respect des droits

- Que le prochain plan d'action intègre le respect des droits à titre de principe directeur; qu'une section du plan y soit consacrée afin d'inscrire les engagements du MSSS envers les thèmes que sont la médication, le consentement aux soins, le droit à l'information, la garde en établissement, les mesures de contrôle et la sectorisation; que cette section soit aussi employée pour faire paraître plusieurs articles de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS).

L'entraide

- L'AGIDD-SMQ recommande que l'entraide, selon une approche alternative, figure au nombre des principes directeurs du plan d'action.