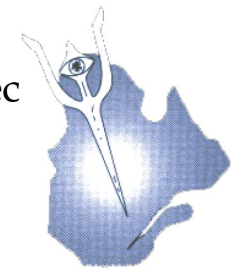
Mémoire concernant le projet de loi 83

Loi modifiant la Loi sur les services de santé
et les services sociaux et d'autres dispositions législatives

présenté à la Commission des affaires sociales

par l'Association des groupes d'intervention
en défense de droits en santé mentale du Québec
AGIDD-SMQ



Janvier 2005

Mémoire de

l'Association des groupes d'intervention
en défense de droits en santé mentale du Québec
4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-3443
Télécopieur : (514) 523-0797
Courriel : agidd@videotron.ca
Site internet : www.cam.org/~agidd

Janvier 2005

Table des matières

Présentation de l'AGIDD-SMQ 4
Les droits des personnes 4
Le mécanisme d'examen des plaintes 5
L'application des lois est souvent difficile 7
Une Direction de la qualité au sein du MSSS 7
La liberté d'action des comités d'usagers 7
L'accompagnement devant les CMDP 8
L'indépendance des commissaires aux plaintes et le préjugé favorable 8
Un délai de traitement des plaintes trop long 10
Le droit a des services de santé de qualité respectueux des droits 10
Le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale en lien avec le mécanisme de traitement des plaintes 11
Une histoire québécoise de la promotion et de la défense des droits 11
des personnes vivant un problème de santé mentale 11
Des inquiétudes en lien avec l'article 32 du projet de loi 13
Des valeurs guidant nos interventions 15
Un nouveau libellé plus respectueux de la mission, de l'histoire, de l'autonomie et de l'indépendance d'action des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale 17
Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux 19
Un Protecteur des usagers qui dispose des pouvoirs nécessaires à sa mission 20
Une date de prescription à revoir 20
Pour mettre fin à la loi du silence 21
Une collaboration possible 21
Des liens à établir avec le Bureau du coroner du Québec 22
La confidentialité du dossier de l'usager 23
Pourquoi faire sauter le verrou de l'accès au dossier ? 23
Une question de confiance 24
Le domaine de la santé mentale et les préjugés 25
Les instituts universitaires de recherche en santé mentale 26
La désignation au titre d'institut universitaire en santé mentale 27
Un intérêt soudain des hôpitaux psychiatriques pour les pratiques communautaires ou pour les critères de désignation ? 28
Conclusion 31
Recommandations 32
Annexe 1 35

Présentation de l'AGIDD-SMQ

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, AGIDD-SMQ, regroupe 28 organismes, répartis dans toutes les régions du Québec : groupes d'aide et d'accompagnement en défense de droits, groupes de promotion-vigilance et comités d'usagers d'établissements de santé. L'AGIDD-SMQ se donne pour mission de lutter pour la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces droits, fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité, sont ceux de tout citoyen et de toute citoyenne.

Contrôlés majoritairement par les personnes directement concernées, les groupes de défense de droits se mettent au service des personnes qui, ayant un problème de santé mentale, ont besoin d'appui pour exercer leurs droits ; ces groupes interviennent également au niveau systémique, c'est-à-dire pour remettre en cause des règlements, des politiques ou l'organisation des services de santé mentale. Ces groupes visent à accroître la compétence des personnes à défendre elles-mêmes leurs droits et à favoriser l'accès et l'utilisation des recours existants.

Nous sommes très préoccupés par la participation et l'implication des personnes utilisatrices des services dans les lieux de concertation concernant l'organisation des services. Nous avons endossé sans réserve le principe moteur du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, soit l'appropriation du pouvoir de la personne.

Nous remercions la Commission des affaires sociales de recevoir nos commentaires et réactions concernant le projet de loi 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Notre expertise et notre expérience sur le terrain permettront d'ajouter au débat actuel la perception des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Les droits des personnes

Mis à part les importants et inquiétants changements proposés à la section touchant la confidentialité du dossier de l'usager, dont nous traiterons plus loin, les droits des personnes ne font pas l'objet d'autres modifications dans le projet de loi 83. Le législateur maintient l'obligation pour le dispensateur de services d'offrir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social. Il doit informer l'usager des services et des ressources disponibles, il doit respecter qu'une

personne soit accompagnée dans ses démarches, il doit lui fournir toute l'information nécessaire afin qu'elle puisse prendre une décision éclairée avant de consentir aux soins qu'on lui propose. Bref, la majorité des droits acquis lors de la réforme de 1991 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux demeure.

Depuis 1991, la majorité des usagers, des intervenants et intervenantes et des organismes qui sont en contact de près ou de loin avec le système de plaintes du réseau de la santé et des services sociaux réalise que ce qui pose problème n'est pas la reconnaissance des droits, mais l'exercice de ces derniers. En effet, les personnes sont peu ou pas informées des mécanismes de plaintes qui existent, l'accessibilité en est rendue d'autant plus difficile. L'ambiguïté du rôle des personnes responsables du traitement des plaintes dans les établissements (il est fréquent que la personne y occupe plusieurs fonctions) questionne et enlève de la crédibilité au mécanisme de plainte. Lorsque la plainte concerne un acte médical, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, l'instance habilitée à traiter ce type de plainte, n'est pas accessible à l'usager. Du point de vue des établissements, les insatisfactions exprimées par les usagers des services de santé et des services sociaux sont vues comme des informations guidant le système afin qu'il améliore la qualité des services qu'il offre à la population. Tandis que pour la personne qui considère qu'elle est lésée dans le respect de ses droits, ce qui supporte son action est que l'établissement le reconnaisse et donne satisfaction à sa demande. Cette double vision du système de plaintes engendre des situations équivoques qui ont un impact certain sur sa crédibilité.

Le mécanisme d'examen des plaintes

En février 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec mandatait un groupe de travail afin «…d'analyser les mécanismes d'examen des plaintes en place dans le secteur de la santé et des services sociaux et de formuler des recommandations pour en améliorer l'efficience» (Rapport du groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes, juin 2004, p.7). Ce comité était formé de diverses organisations impliquées auprès de clientèles variées et pour lesquelles le respect des droits des personnes est une priorité. Il a procédé à une série de consultations et a formulé vingt-sept (27) recommandations qu'il a déposées au ministre en juin 2004.

Le groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes en est arrivé à la conclusion que la mise en place du régime d'examen des plaintes en 1991 avait permis à la société québécoise de faire des avancées en ce qui regarde les droits des usagers, mais que le mécanisme d'examen des plaintes devait être amélioré. Ce

groupe de travail souligne que les établissements doivent toujours se préoccuper de la qualité des services qu'ils offrent à la population. Leurs recommandations vont dans ce sens.

Le projet de loi 83 a retenu la majorité des recommandations du groupe de travail :

- La mise sur pied de comités de vigilance dans les établissements et les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.
- La création d'une Direction de la qualité au MSSS.
- La mise en place pour tout établissement d'un ou plusieurs comités des usagers et, pour ceux qui sont un milieu de vie, d'un comité de résidents.
- L'élargissement du mandat des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) afin qu'ils puissent assister et accompagner les personnes qui déposent une plainte auprès du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP).
- La reconnaissance d'une partie du mandat des organismes communautaires de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale, incluant les interventions auprès du CMDP (ce point fait l'objet d'une analyse plus exhaustive dans une autre partie de notre mémoire).
- Les commissaires locaux et régionaux à la qualité des services deviennent les commissaires locaux et régionaux aux plaintes ; ce poste relève du conseil d'administration et son rôle est de voir à la satisfaction des usagers et au respect de leurs droits.
- Les fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux seront dorénavant exercées par le Protecteur du citoyen.

L'AGIDD-SMQ a reçu avec grand intérêt le rapport du groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes. La volonté de recentrer les mécanismes de plaintes sur le respect des droits tout en signifiant aux administrations d'établissements qu'elles conservent leur responsabilité en ce qui touche la qualité des services à offrir à la population ainsi que la nécessité de créer une distance nécessaire entre le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et le système nous semblent des moyens concrets pour l'amélioration du respect des droits des personnes. L'association reconnaît que le législateur a porté une oreille très attentive aux travaux du comité, notamment en intégrant la majorité de ses recommandations au projet de loi 83. Voici un exemple concret de la richesse d'une collaboration et d'un partage de différents milieux. Une telle action devra être répétée pour l'ensemble des dossiers menés par le gouvernement.

L'application des lois est souvent difficile

Tout en se réjouissant de ces changements, l'expérience des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale nous force à émettre des réserves quant à l'application, dans la réalité, des modifications proposées par le projet de loi 83.

Une Direction de la qualité au sein du MSSS

Les recommandations pour la création d'une Direction de la qualité au sein du MSSS par le groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes ont été retenues, puisque déjà elle a été créée. Étant donné que le projet de loi 83 est muet à ce sujet, l'AGIDD-SMQ se demande qu'elle est son mandat et sa fonction ? Est-elle, comme le recommande le rapport du groupe de travail, appelée à assurer la cohérence entre l'efficacité des mécanismes de traitement de plaintes et la qualité des services ? Devra-t-elle soutenir le travail des commissaires locaux et régionaux aux plaintes ? Voit-elle à offrir aux intervenants et intervenantes du réseau de la santé et des services sociaux la formation continue nécessaire aux changements proposés par le législateur ?

Il sera important pour la Direction de la qualité du MSSS d'établir des rencontres formelles et statutaires avec les personnes directement concernées, que ce soit les utilisateurs de services de santé et de services sociaux, les personnes vivant un problème de santé mentale, les personnes vivant des limitations fonctionnelles, les jeunes, les personnes âgées, ainsi qu'avec les différents organismes communautaires travaillant auprès de ces personnes afin de donner une figure humaine aux différentes statistiques. Les chiffres ne traduisant pas tous les abus et tous les problèmes survenant dans le réseau de la santé et des services sociaux, ces rencontres pourront permettre une meilleure évaluation de la qualité de ce réseau et des correctifs à y apporter pour son amélioration.

La liberté d'action des comités d'usagers

Les comités d'usagers devront être implantés dans tous les établissements ; dans les milieux de vie, ce sera des comités de résidents. Mais dans les faits, le travail des comités d'usagers se fait difficilement, car faisant partie intégrante de l'établissement, il peut leur être difficile d'accomplir leur mandat sans subir de pression à l'interne. Il faut assurer leur totale liberté d'action.

De plus, les budgets alloués à leur fonctionnement permettent rarement aux comités d'usagers d'engager une permanence. À ce propos, le projet de loi 83 demeure malheureusement vague.

L'AGIDD-SMQ recommande que soit assurée la totale liberté d'action des comités d'usagers et des comités de résidents.

L'accompagnement devant les CMDP

Les personnes pourront être accompagnées au CMDP lorsqu'elles déposeront une plainte en lien avec un acte médical. C'est une bonne chose, mais il ne faut pas perdre de vue que les propos des personnes vivant un problème de santé mentale sont souvent analysés sous l'angle du diagnostic qui leur a été attribué. Comment traitera-t-on leurs plaintes au CMDP ? Comment faire en sorte que les membres du CMDP seront ouverts et réceptifs à leurs demandes ?

Le médecin examinateur traitant une plainte concernant un médecin, un dentiste ou un pharmacien doit, au plus tard dans les 45 jours de la réception de la plainte, informer la personne de ses conclusions et ses recommandations (article 47). Nous estimons que le délai pour le traitement des plaintes est encore trop long, il devrait correspondre à un maximum de trente (30) jours.

L'AGIDD-SMQ recommande que le délai maximal pour le traitement d'une plainte par un médecin examinateur concernant un médecin, un dentiste ou un pharmacien soit de trente (30) jours.

L'indépendance des commissaires aux plaintes et le préjugé favorable

Utiliser le mécanisme de plaintes demande du courage, mais aussi de la persévérance. La majorité des gens le font avec l'espoir d'empêcher que ces abus ne se répètent. La crainte est forte d'avoir à affronter à nouveau les individus impliqués dans des pratiques abusives antérieures et d'avoir, un jour, à en payer le prix. Aucune personne ne se sent à l'abri des représailles. Beaucoup de personnes affirment qu'elles n'ont pas confiance au mécanisme de plaintes, car celui-ci est interne à l'hôpital.

Les commissaires locaux et régionaux aux plaintes sont respectivement nommés par le conseil d'administration de l'établissement et de l'agence régionale, et ce, sur recommandation du président-directeur général. Localement et régionalement, les commissaires relèveront toujours du réseau de la santé et des services sociaux.

Nous croyons donc que cette situation suffira à décourager les personnes désireuses de déposer une plainte.

Même si les administrateurs et les administratrices des établissements sont responsables de tout ce qui s'y produit ; le président-directeur général est étroitement lié au «quotidien» de l'établissement, il est donc plus vulnérable aux critiques. Considérant cette réalité, il peut être plus difficile d'accomplir librement son mandat pour une personne de l'interne qui doit traiter les plaintes concernant le fonctionnement «quotidien».

Il peut être difficile pour ces administrateurs et ces administratrices de réaliser que les droits des personnes ne sont pas respectés dans leur établissement. Le fait de relever directement du conseil d'administration de l'établissement devrait permettre une plus grande liberté d'action au commissaire local aux plaintes, mais pourra-t-il avoir vraiment toute la latitude nécessaire pour exercer son mandat ?

L'AGIDD-SMQ recommande que le législateur insiste dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux sur l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de la tâche des commissaires locaux et régionaux et que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec soit particulièrement vigilant à ce niveau.

Il arrive que les personnes nommées pour traiter les plaintes mettent en doute la crédibilité des personnes qui déposent une plainte quand celles-ci ont un problème de santé mentale. Ces dernières n'accordent peu ou pas de crédibilité au mécanisme de plaintes, celui-ci étant à l'intérieur des établissements ou des agences régionales. C'est connu, en psychiatrie, l'exercice des droits et les revendications des personnes passent trop souvent pour des symptômes de la «maladie».

En accord avec le groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes, l'AGIDD-SMQ croit que pour bien s'acquitter de la tâche de commissaire local ou régional aux plaintes, la personne qui l'exerce doit avoir un préjugé favorable envers les usagers. Elle doit recevoir les plaintes avec ouverture et donner l'importance appropriée à la demande de la personne, sinon sa crédibilité sera mise en doute par cette personne.

L'AGIDD-SMQ recommande que les commissaires locaux et régionaux reçoivent une formation sur le préjugé favorable et qu'ils travaillent en collaboration avec les groupes régionaux de promotion et de défense de droits à la demande de la personne concernée.

Un délai de traitement des plaintes trop long

Le commissaire local aux plaintes est responsable du respect des droits des usagers et du traitement diligent de leurs plaintes (article 33). Il doit, au plus tard dans les 45 jours de la réception de la plainte, informer la personne de ses conclusions et de ses recommandations. Il est également à noter que les commissaires locaux demandent souvent une prolongation des délais à la personne pour le traitement de sa plainte. Nous estimons que le délai pour le traitement des plaintes est encore trop long, il devrait correspondre à un maximum de trente (30) jours.

L'AGIDD-SMQ recommande que le délai maximal pour le traitement d'une plainte par un commissaire local ou régional soit de trente (30) jours.

Le droit a des services de santé de qualité respectueux des droits

Tout dispensateur de services, incluant les médecins, dentistes et pharmaciens, doit répondre de la qualité de ses interventions et du respect des droits des personnes.

L'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* stipule que «*toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire*». Si l'appréciation scientifique de l'acte médical revient au CMDP de l'établissement visé, nous croyons que l'appréciation de l'acte médical aux plans humain et social revient au commissaire local aux plaintes. Conséquemment, l'humain et le social doivent être dissociés de l'aspect scientifique.

Dans cette perspective, la loi devrait conférer davantage de pouvoir aux commissaires locaux aux plaintes en leur permettant par exemple d'évaluer si les services rendus sont respectueux de la personne ou d'évaluer la qualité de la relation entre le professionnel et la personne utilisatrice de services de santé et de services sociaux.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'un pouvoir d'appréciation de l'acte médical aux plans humain et social soit dévolu aux commissaires locaux aux plaintes.

Le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale en lien avec le mécanisme de traitement des plaintes

Une histoire québécoise de la promotion et de la défense des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale

Le champ de la santé mentale est depuis des décennies un domaine où l'exercice des droits pour les personnes vivant un problème de santé mentale est particulièrement difficile. Au début des années 1980, des personnes psychiatrisées et des intervenantes et intervenants préoccupés par le respect des droits se réunissent au sein d'une association provinciale : Auto-Psy (autonomie des psychiatrisés et psychiatrisées). Ces organismes s'associent au mouvement alternatif en santé mentale et participent aux différentes commissions mises en place par le législateur afin d'apporter des améliorations au système de santé et de services sociaux.

La *Politique de santé mentale* de 1989 reconnaissait l'importance et la nécessité de procéder à «*l'implantation d'un système complet de protection des droits*», et ce, entre autres par le «*financement régionalisé des organismes communautaires actifs en protection des droits, l'implantation et le fonctionnement du service régional d'accompagnement» (p. 60)*. À la faveur de cette politique, des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale ont vu le jour dans chaque région du Québec et se sont regroupés au sein de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec.

Les rôles, les fonctions, les valeurs, les principes d'intervention et les modalités de fonctionnement d'un *organisme de promotion, respect et défense des droits en santé mentale, volet Aide et accompagnement*, ont été élaborés par un groupe de travail ministériel en 1990. Ce document est reconnu comme étant le *cadre de référence* de ces organismes (voir annexe 1). Les recommandations de ce groupe de travail débordaient le cadre du réseau de la santé et des services sociaux : «*De même, et bien qu'une grande partie des personnes susceptibles d'utiliser un tel mécanisme soient des bénéficiaires et des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, l'aide et l'accompagnement doivent faciliter l'accès aux recours de l'ensemble des secteurs d'activité. Une telle ouverture est essentielle, particulièrement pour faire face aux exigences des démarches visant le maintien dans la communauté et la réinsertion sociale des bénéficiaires» (p. 50)*. Il est à préciser que la section du rapport portant sur le volet aide et accompagnement a fait l'objet de l'assentiment du ministère de la Santé et

des Services sociaux. Également, le *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale (1997)* constatait que *«…les mécanismes de promotion, de respect et de protection des droits constituent un gain majeur de la* Politique de santé mentale *et qu'ils sont devenus essentiels et pour ainsi dire incontournables» (p. 33).*

Ces groupes ont connu et connaissent encore certaines difficultés : méconnaissance de leur mandat de la part d'intervenantes et d'intervenants du réseau public et du milieu communautaire, méfiance et craintes face à leurs interventions, sous-financement provoquant des difficultés dans l'accomplissement de leur mission, désengagement de l'État dans divers secteurs alourdissant la tâche du personnel des groupes, etc. Malgré ces difficultés, les organismes régionaux de promotion et de défense de droits ont développé une vaste et riche expertise, et ce, dans tous les domaines de la vie des personnes vivant un problème de santé mentale, afin de pouvoir les informer, les outiller et les supporter dans leurs démarches de défense de droits. Également, ils ont su s'enraciner dans leur communauté et surtout ils ont su impliquer les personnes vivant un problème de santé mentale à tous les niveaux dans les structures de leur organisation.

La *Politique gouvernementale de l'action communautaire* (2001) constitue une reconnaissance de l'action communautaire par le gouvernement du Québec. Il est à noter que tout au long du processus de consultation qui a mené à la mise en place de cette politique, l'AGIDD-SMQ a toujours affirmé la dissidence de la défense des droits en santé mentale envers l'adoption de cette politique. Les organismes oeuvrant dans le champ de la promotion et de la défense collective des droits (pour toute clientèle) sont maintenant financés par le *Secrétariat à l'action communautaire autonome* (SACA). En 2003, il y a eu des transferts de fonds provenant de différents ministères afin d'actualiser cette volonté gouvernementale. Les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale se sont opposés à leur transfert au SACA, car leur historique, leur cadre de référence et leurs actions les rattachent de près au domaine de la santé et des services sociaux et au MSSS. Malgré nos revendications, une partie du financement des organismes a été transférée au SACA.

La modification proposée à l'article 32 du projet de loi 83 s'inscrit donc dans une suite «naturelle» de l'histoire des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale et constitue une reconnaissance importante d'une partie de leur mandat.

Des inquiétudes en lien avec l'article 32 du projet de loi

À différentes occasions, on a refusé aux accompagnateurs et accompagnatrices provenant d'organismes régionaux de promotion et de défense de droits d'être présents auprès des personnes qui leur en avaient fait la demande en invoquant le fait qu'ils n'avaient pas de reconnaissance formelle dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. En ce sens, l'article 32 du projet de loi 83 facilitera sûrement ce volet d'action des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale et ainsi répondra aux demandes des personnes vivant un problème de santé mentale, et ce, jusque devant le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements.

Malgré les avantages certains d'un libellé modifié de cette proposition et le fait que la majorité des organismes visés par cette modification soit en accord avec celle-ci, plusieurs enjeux soulèvent encore des inquiétudes :

- Les organismes communautaires visés par cet article doivent être assurés de pouvoir prioritairement continuer leurs actions, et ce, dans le respect de leur autonomie.

- Le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est fondamentalement plus large que l'assistance et l'accompagnement, entre autres par son volet collectif, il est essentiel qu'ils puissent continuer leurs actions en ce sens.

- Afin de provoquer les changements nécessaires des pratiques irrespectueuses et abusives des droits des personnes vivant un problème de santé mentale, les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale doivent conserver leur pouvoir et leur liberté de les dénoncer publiquement. Ils doivent demeurer les «chiens de garde» du respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale, et ce, dans tous les champs d'activités de la société.

- La majorité des personnes qui font appel aux groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale vit dans des conditions de précarité financière et se retrouve démunie face à l'État. Par les valeurs qu'elle prône, par son souci d'informer les personnes et de les supporter dans la reprise du pouvoir sur leur vie, par son implication dans les débats sociaux actuels qui secouent le Québec, la défense des droits en santé mentale doit demeurer un

outil de transformation sociale et de défense des principes de justice sociale essentiels à toute société démocratique et moderne.

- Les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale sont devenus des lieux privilégiés pour que les personnes vivant un problème de santé mentale puissent vivre leur citoyenneté et ainsi s'approprier du pouvoir sur leur vie. Leur participation à la vie démocratique des groupes est essentielle pour que ces derniers réalisent pleinement leur mandat et demeurent toujours près des besoins des personnes auprès desquelles ils travaillent. Cette façon de faire est au cœur de l'existence des groupes. C'est pourquoi il est primordial que les membres des organismes conservent la possibilité de déterminer ensemble les priorités de leur organisme régional de promotion et de défense de droits.

- L'une des forces de la défense des droits en santé mentale est de remettre la personne au cœur des préoccupations. Cette approche actualise le potentiel et les capacités des personnes à défendre leurs droits. Ces groupes travaillent avec des personnes et non sur la base de diagnostics. La personne devient son propre défenseur, la conseillère ou le conseiller en défense des droits est là pour l'appuyer dans ses démarches individuelles ou collectives.

- Une des valeurs fondamentales des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est le fait de travailler avec le «préjugé favorable». Cela veut dire que la demande de la personne est considérée comme étant vraie et que le travail entrepris avec elle s'appuie sur cette base. L'organisme ne met pas en doute la parole de la personne, il ne va pas tenter de vérifier la véracité de ses dires. D'ailleurs, d'après les nombreux témoignages reçus par les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale depuis près de 15 ans, cette façon de faire est souvent considérée par la personne comme un élément déclencheur de la reprise du pouvoir sur l'ensemble de sa vie.

- La distance nécessaire des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale, tel que stipulé dans le cadre de référence ministériel, doit demeurer totale face aux planificateurs et dispensateurs de services, puisque la confiance des gens qui y sont aidés en dépend.

- Une partie du financement des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est issue du SACA, risquent-ils de le perdre ? Il faut savoir que pour certains groupes cela représente 50% du total de leur budget de

fonctionnement, une telle perte serait donc dévastatrice pour le mécanisme de promotion et de défense de droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

Comme nous l'avons dit précédemment, le modèle adopté par le Québec pour assurer la promotion, le respect et la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale va bien au-delà d'une offre de services ponctuels et «limités» à une formulation de plainte, même si cette action peut s'avérer capitale dans la démarche d'appropriation du pouvoir de la personne. Le législateur ne doit pas faire des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale des «CAAP» de la santé mentale.

L'AGIDD-SMQ recommande que l'article de loi qui concerne l'organisme communautaire régional de promotion et de défense des droits en santé mentale soit inscrit dans la loi de manière à distinguer clairement son mandat de celui des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes.

Des valeurs guidant nos interventions

Plusieurs valeurs guident les organismes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale et ce sont ces valeurs qui permettent aux personnes vivant un problème de santé mentale d'entreprendre une démarche d'appropriation du pouvoir sur leur vie. Selon nous, le message du législateur doit clairement réaffirmer que l'action des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est basée sur ces valeurs :

- L'élimination de la pauvreté
- La démocratie
- L'autonomie
- Le maintien d'une «distance nécessaire» avec le dispensateur de services
- Le préjugé favorable
- Le respect des différences
- La solidarité
- La vision critique
- La confidentialité

L'une des difficultés majeures dans l'exercice des droits est la méconnaissance de ces derniers. D'ailleurs, le rapport du groupe de travail ministériel portant sur *la promotion, le respect et la protection des droits* (1990) constatait que *«…un bon nombre d'obstacles ne sont pas liés à l'insuffisance des droits, mais plus fondamentalement, à un*

manque d'information sur ces droits et sur les recours existants ou encore, à l'insuffisance des recours ou à la difficulté d'y avoir accès» (p. 6). Les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale ont été très actifs dans l'information et la formation des personnes vivant un problème de santé mentale concernant leurs droits. En concordance avec leur approche, la diffusion des formations se fait conjointement avec une personne vivant un problème de santé mentale. À cet effet, le MSSS avait mandaté l'AGIDD-SMQ pour la diffusion, il y a quelques années, d'une formation auprès des personnes vivant un problème de santé mentale, mais ces besoins sont toujours présents concernant l'information et la formation sur les droits et les recours.

L'AGIDD-SMQ recommande la mise à jour et la diffusion dans toutes les régions du Québec de la formation sur les droits et les recours des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Une meilleure connaissance de ses droits se répercute à plusieurs niveaux dans la vie d'une personne. Rappelons que les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale informent et aident les personnes pour toute question touchant l'ensemble des secteurs d'activités de leur vie. En exerçant ses droits, la personne apprend à se faire confiance, son estime personnel augmente et elle retrouve sa dignité. Elle peut redevenir une citoyenne à part entière. Elle est en mesure de mieux utiliser le système de santé et de services sociaux, elle peut s'impliquer davantage dans toute question qui la concerne et, ainsi, améliorer son rapport avec les intervenantes et les intervenants qui doivent répondre à ses besoins dans ce domaine. D'ailleurs, pour ces derniers, il est plus stimulant et motivant d'être en contact avec une personne qui possède l'information nécessaire à sa pleine participation. C'est l'un des buts visés par la défense de droits en santé mentale.

Le cadre de référence définit en ces termes le rôle des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale : «*(…) une aide pour obtenir l'accès à des services, formuler une plainte ou mener à terme toute autre revendication de ses droits.» (p.51).* Par leurs actions, les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale soutiennent la personne qui veut faire reconnaître que ses droits sont lésés et, en même temps, rétablir le lien de confiance sur des bases plus respectueuses. Le but recherché n'est pas nécessairement de formuler une plainte, mais de faire en sorte que le préjudice cesse. La plupart du temps, la personne veut pouvoir continuer d'être en contact avec l'organisme, l'intervenante ou l'intervenant visé par son action. Le but recherché par sa démarche est de prendre sa place et de demander que les choses changent dans le

sens du respect de ses droits. La plainte est régulièrement la dernière solution envisagée.

Défendre ses droits est une action exigeante sur le plan émotionnel et c'est à ce niveau, entre autres, que le support des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale devient essentiel. Pour la personne, le respect de ses droits passe inévitablement par ce processus d'appropriation du pouvoir.

Dans le contexte du changement profond que vit le système de santé et services sociaux, de l'importance accordée à la réorientation du respect des droits des personnes dans le projet de loi 83 concernant le mécanisme de plainte et de l'implantation du *Plan d'action en santé mentale 2005-2008,* nous considérons essentiel que le MSSS pose des gestes concrets pour que les personnes vivant un problème de santé mentale puissent être informées rapidement de ces changements et de l'ensemble de leurs droits et de leurs recours. Les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale sont disposés à poursuivre leur implication dans ce dossier.

L'AGIDD-SMQ recommande l'élaboration d'un plan d'action ayant pour but l'information des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sur les modifications qui seront apportées à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et sur leurs droits et leurs recours.

Un nouveau libellé plus respectueux de la mission, de l'histoire, de l'autonomie et de l'indépendance d'action des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale

Il est important pour le mouvement de défense de droits en santé mentale d'obtenir des réponses à ces questions. Ce qui nous est proposé dans le projet de loi 83 constitue un virage majeur pour les organismes visés et, par ricochet, cela risque d'avoir des impacts significatifs pour les personnes vivant un problème de santé mentale qui veulent obtenir de l'aide et du support.

Sans une reconnaissance préalable ou simultanée du cadre de référence de la défense des droits en santé mentale, le mandat que veut nous confier le libellé actuel de l'article 32 risque non pas de nous rendre plus efficace, mais de faire passer au second plan le mandat beaucoup plus large exercé depuis plus de 15 ans. C'est pourquoi il est impératif que la modification que nous proposons soit retenue. En suggérant de mettre à contribution les organismes de promotion et de défense de droits en santé mentale dans l'actuel projet de loi, nous sommes convaincus que l'objectif du législateur est d'enrichir le mécanisme de protection et

de défense des droits des usagers. Si tel est l'objectif visé, le législateur doit définitivement emprunter une voie qui donne l'assurance de pouvoir offrir aux personnes vivant un problème de santé mentale l'ensemble de notre expertise plutôt qu'une seule de ses facettes.

Pour l'ensemble de ces considérations, l'AGIDD-SMQ propose que le libellé inscrit à l'article 32 du projet de loi 83 soit remplacé par celui-ci :

«Autre mécanisme
En matière de promotion, de respect et de défense des droits des personnes, le ministre reconnaît l'apport des organismes communautaires régionaux exerçant, tel que défini par un cadre de référence ministériel, le mandat de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale pour les usagers auprès de qui ils interviennent.»

En ajoutant le titre «Autre mécanisme», définissant ainsi une nouvelle sous-sous-section, il est proposé d'appuyer le fait que le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est différent et beaucoup plus large que celui des CAAP et que, par le fait même, il doit s'en distinguer très clairement.

Étant donné que le mécanisme d'aide et d'accompagnement en défense des droits en santé mentale est implanté depuis de nombreuses années, et ce, de manière régionale, nous croyons qu'il est logique de le nommer comme tel.

Le seul document officiel auquel il est possible de se référer concernant la promotion et la défense des droits dans le domaine de la santé mentale est le cadre de référence ministériel de 1990, voilà pourquoi l'AGIDD-SMQ propose qu'il y soit mentionné. Ainsi, le cadre de référence est reconnu comme étant la base des interventions des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale.

Le mot «services» a été retiré. L'AGIDD-SMQ propose plutôt une formulation qui rejoint le vocabulaire développé au fil de son histoire et plus respectueux de sa philosophie et de son approche.

Quand une personne vivant un problème de santé mentale trouve en elle le courage de faire valoir ses droits et qu'elle est accompagnée dans tout ce processus par des conseillères et des conseillers qui croient en elle, en son potentiel et en ses capacités, cette personne ne sera plus jamais la même après cette expérience. Souvent, cette personne s'impliquera au sein de l'organisation qui lui a apporté soutien et aide dans ses démarches, ainsi pourra-t-elle développer son potentiel

comme citoyenne et redevenir activement membre de la société québécoise. Elle aidera ainsi d'autres personnes à défendre leurs droits et à s'approprier du pouvoir sur leur vie.

Selon nous, c'est cet apport formidable et unique que le législateur doit reconnaître, ce sont les éléments essentiels et incontournables inclus dans le *cadre de référence,* les conditions de succès de la promotion, du respect et de la défense des droits qui doivent être mis de l'avant dans le projet de loi 83.

Ce qui est proposé à l'article 32 du projet de loi 83 nous apparaît limitatif et nous craignons que dans un avenir plus ou moins lointain, les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale se retrouvent «ligotés» si la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ne considère qu'une seule partie de leur mandat sans y reconnaître plus explicitement l'ensemble de leur mission. Ainsi, si l'objectif visé est de renforcer les droits des personnes, nos revendications doivent être retenues. Les personnes vivant un problème de santé mentale sont en droit de l'exiger de leur gouvernement.

L'AGIDD-SMQ recommande que le libellé que nous proposons remplace celui qui se retrouve à l'article 32 du projet de loi 83 afin de respecter la mission, l'histoire, l'autonomie et l'indépendance d'action des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et ainsi permettre un plus grand respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux

Les mécanismes de traitement des plaintes ont souvent été présentés comme des moyens pour exprimer les insatisfactions et susciter l'amélioration de la qualité des services ou pour aider à corriger une situation d'abus. Par contre, ce qui est souhaité par la personne concernée, c'est surtout une intervention pour la protection et le respect de ses droits. L'acte de dénoncer contient aussi l'espoir de voir les faits reconnus, les responsabilités admises, les mesures disciplinaires prises, les correctifs apportés et les garanties de respect fournies pour l'avenir. L'amélioration de la qualité des services est un objectif bien humble et ne correspond que très partiellement aux attentes des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ accueille avec satisfaction la volonté exprimée dans le projet de loi 83 de transférer les fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de

services sociaux sous la responsabilité du Protecteur du citoyen. Il s'agit de la réalisation d'une revendication datant de la Politique de santé mentale de 1989, revendication que nous avons toujours soutenue. Cela apportera l'indépendance nécessaire à la crédibilité de ce recours.

Toutefois, d'autres modifications sont nécessaires afin d'atteindre un plus grand respect des droits des personnes.

Un Protecteur des usagers qui dispose des pouvoirs nécessaires à sa mission

En ce qui concerne le pouvoir de recommandation dévolu au Protecteur des usagers, nous le jugeons incomplet. Nous croyons que ce pouvoir devrait intégrer des recommandations portant sur des sanctions et des mesures de redressement à appliquer afin que les établissements et les professionnels corrigent effectivement les situations faisant l'objet de plaintes ou de signalements. Les différents codes d'éthique et règles de procédures sont insuffisants ; combien d'abus et de situations illégales ont cours dans le réseau de la santé et des services sociaux ?

N'oublions pas que les usagers du système de santé et de services en sont sa raison d'être…

L'AGIDD-SMQ recommande que soit dévolu au Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux un pouvoir de recommandation de sanctions et de mesures de redressement.

Une date de prescription à revoir

Plusieurs personnes vivant un problème de santé mentale ne connaissent malheureusement pas leurs droits et n'ont pas facilement accès à de l'information concernant les recours et le mécanisme de plainte. D'autres ont à faire face à plusieurs situations problématiques en même temps. Parfois, leur problème de santé mentale peut les empêcher d'entreprendre des démarches à court terme. Mais à long terme, elles peuvent réaliser que leurs droits ont été lésés. Conséquemment, nous demandons plutôt d'harmoniser l'échéance de la recevabilité d'une plainte avec ce qui est prévu au Code civil concernant un recours, c'est-à-dire trois (3) ans.

L'AGIDD-SMQ recommande d'harmoniser l'échéance de la recevabilité d'une plainte par le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux avec la prescription prévue au Code civil du Québec, soit trois (3) ans.

Pour mettre fin à la loi du silence

Nul n'ignore qu'un grand nombre d'intervenants et d'intervenantes du réseau de la santé se voit piégé dans un système de complicité obligée où il est pratiquement impossible d'en signaler les abus, au risque de perdre leur emploi ou d'encourir des représailles sérieuses. «Moi, j'ai l'habitude de fermer les yeux», c'est ce qu'on entend. Rappelons, à preuve, l'infirmière qui a dénoncé à l'administration du Centre hospitalier Robert-Giffard (Québec) la situation illégale et dangereuse pour la sécurité et la vie d'une personne isolée pendant 6 jours dans sa chambre en décembre 2002. Cette infirmière est toujours en congé de maladie et son employeur la force à consulter divers professionnels sous menace de perdre son assurance-salaire. Elle paie parce qu'elle n'a su fermer les yeux. Comment est-elle perçue maintenant ? Est-elle victime de menaces ?

Pour que le Protecteur des usagers puisse effectivement protéger les personnes, tout citoyen devrait pouvoir signaler, sans craindre de représailles, une situation où, dans le réseau, les droits d'une personne sont atteints. Le préposé qui est témoin d'un abus sexuel de la part du personnel, l'infirmière qui participe malgré elle à une mesure de contention ou d'isolement illégale, la surdose de médicaments PRN qu'on donne à quelqu'un pour les seules fins d'alléger les tâches du personnel, les soins abrégés donnés aux personnes âgées derrière des portes closes. Voilà des exemples très concrets et réels. Tout responsable de représailles faisant suite au signalement d'une situation d'abus devrait être sévèrement sanctionné.

L'AGIDD-SMQ recommande que soit mis en place un comité ministériel ayant pour objectif d'élaborer un plan d'action afin de briser la loi du silence qui prévaut dans différents établissements au Québec.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux a déjà en main des rapports accablants sur des cas de négligence et d'abus sur des personnes vulnérables, des personnes souffrantes, des personnes âgées, des personnes vivant un problème de santé mentale, des jeunes en centres jeunesse. Il y a ici un projet de loi qui peut faire une différence énorme pour que le réseau change : il s'agit d'assurer une protection immédiate à toute personne pour laquelle un signalement doit être fait lorsque ses droits sont brimés et qu'une intervention est nécessaire.

Une collaboration possible

L'AGIDD-SMQ constitue une association de groupes communautaires de promotion et de défense des droits pour les personnes vivant un problème de

santé mentale, déployés dans toutes les régions du Québec, qui ne demande pas mieux que de collaborer avec le Protecteur des usagers. Depuis plus de quinze ans, ces groupes ont acquis l'expertise et la reconnaissance dans le milieu.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'une collaboration soit mise en place entre le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale.

Des liens à établir avec le Bureau du coroner du Québec

Nous souhaitons également attirer votre attention sur un groupe de personnes actuellement oublié concernant les recours et la protection des personnes : les proches d'une personne décédée. Il existe au Québec des situations d'abus, d'erreurs, de négligences et de services inadéquats qui se terminent par la mort d'une personne. Dramatiquement, nous constatons que ces événements n'amènent pas nécessairement les milieux à revoir leurs pratiques, à interroger la pertinence de leurs approches.

Trop souvent encore, les circonstances de nombreux décès demeurent cachées, étouffées. Même les proches sont laissés dans l'ignorance du contexte clinique dans lequel la personne a trouvé la mort. Nous constatons que le Bureau du coroner ne questionne qu'une infime minorité de situations troublantes. Il est raisonnable de croire qu'un certain nombre de personnes décédées par suicide ou lors d'une prise en charge par un établissement de santé verront leurs proches s'adresser au Protecteur des usagers pour clarifier des circonstances qui risquent de se reproduire et d'amener d'autres décès similaires.

Nous croyons qu'une action concertée du Protecteur des usagers et du Bureau du coroner s'impose au Québec. Cette collaboration du Protecteur des usagers avec les proches d'une personne s'étant suicidée pourrait être un facteur important dans la prévention du suicide et dans la protection des personnes suicidaires dont les appels à l'aide ne sont pas entendus ou dont les droits, d'une manière ou d'une autre, sont brimés.

L'AGIDD-SMQ recommande que le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et le Bureau du coroner du Québec établissent une collaboration ayant pour objectif de prévenir des décès liés à la santé et aux services sociaux.

La confidentialité du dossier de l'usager

Pourquoi faire sauter le verrou de l'accès au dossier ?

Si l'AGIDD-SMQ peut se réjouir de la majorité des modifications proposées par le projet de loi 83 en ce qui concerne les mécanismes de traitement des plaintes, il en va tout autrement des changements majeurs présentés en regard de la confidentialité du dossier de l'usager. Il est difficile d'expliquer comment le législateur peut, d'un côté, renforcer le système de traitement des plaintes dans le réseau de la santé et des services sociaux en vue de le rendre plus crédible et, de l'autre, carrément retirer un droit jugé essentiel. L'AGIDD-SMQ est en profond désaccord avec cette modification et dénonce cette prise de position de la part du législateur.

Par cette proposition, le législateur opère un virage à 180 degrés : l'usager et le respect de ses droits ne sont plus la pierre d'assise du système, mais sont remplacés par le pouvoir d'échanger des informations entre intervenants et intervenantes sur l'usager. Le système se met au service des intervenants et intervenantes, ce n'est plus la primauté de la personne qui guide la prestation des services. On dira que ce changement vise à offrir de meilleurs services. Pour l'AGIDD-SMQ, tout service qui ne respecte pas les droits n'est pas un bon service. Nous disons que le fait de rendre disponible les informations contenues au dossier de l'usager SANS SON CONSENTEMENT risque de faire en sorte que cette personne ait moins confiance au système et que, par le fait même, elle retienne certaines informations la concernant par crainte de les voir diffusées auprès de personnes ou d'organismes sans son consentement.

Les transformations en profondeur opérées dans les structures du réseau de la santé et des services sociaux font en sorte d'élargir l'aire de circulation de ce type d'information. En effet, l'instance locale pourra transmettre «*…tout renseignement contenu au dossier de cet usager et nécessaire à sa prise en charge… »* (art. 19.0.3. du projet de loi) à tout établissement, tout professionnel de la santé et des services sociaux, tout organisme communautaire, toute entreprise d'économie sociale et toute ressource privée avec lesquels elle aura conclu une entente de services. Cette ouverture peut représenter beaucoup de personnes et beaucoup de renseignements en circulation «libre» dans le réseau. De plus, qui déterminera quels renseignements il est nécessaire de transmettre ? Est-ce que c'est tout le dossier qui sera transmis automatiquement ou seulement la partie jugée nécessaire ?

Il est compréhensible que certains renseignements doivent être rendus disponibles pour que les dispensateurs de services de santé et de services sociaux puissent offrir des services de qualité. En expliquant la situation aux personnes, ces dernières sont en mesure d'en saisir l'importance et d'accorder leur consentement à la transmission de ces renseignements. Pourquoi faut-il «faire sauter le verrou» de l'accès au dossier et risquer que des abus surviennent au nom de la soi-disant amélioration des services ?

Car des abus il y en aura. Nous savons que tous les systèmes informatiques peuvent être infiltrés et que des informations confidentielles trouveront toujours acheteur. Et qu'arrivera-t-il si une erreur se glisse dans le système ? Comment la personne pourra-t-elle faire modifier cette erreur ? Quels seront les recours des personnes en cas d'abus ? Étant donné que les informations à son dossier pourront être «légalement» transmises, la personne ne verra pas son droit à la confidentialité brimé, puisque ce droit n'existera plus ! Comment pourra-t-elle signifier à l'instance locale son désaccord ? Comment l'usager pourra-t-il être bien certain que le renseignement nécessaire à la prestation d'un service ira à la bonne personne, au bon endroit, au bon moment ?

L'AGIDD-SMQ recommande le maintien du consentement d'une personne pour toute transmission d'informations concernant son dossier médical.

Une question de confiance

L'approche développée par les organismes communautaires dans le domaine de la santé mentale est de travailler avec la personne afin qu'elle puisse s'approprier du pouvoir sur sa vie, l'organisme est présent pour l'informer et la supporter dans cette démarche. La relation entre l'intervenant ou l'intervenante et la personne est basée sur la confiance et le respect. La personne choisit à qui elle désire se confier et ce qu'elle veut partager de sa vie. Le projet de loi 83, à ce niveau, vient court-circuiter le cœur même de l'action des organismes communautaires.

Les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale travaillent avec la notion de préjugé favorable. Ils accueillent la personne sur la base de sa demande et travaillent avec elle afin d'atteindre le respect de ses droits. Les conseillers et les conseillères en défense de droits travaillent à partir des informations fournies par la personne afin de demeurer le plus près possible de sa demande. Ils ne cherchent d'aucune façon à obtenir des informations provenant d'autres sources, car cela pourrait briser le lien de confiance établi avec la personne. Qu'arrivera-t-il si l'instance locale insiste pour transmettre des

renseignements à l'organisme régional de promotion et de défense de droits et que ce dernier refuse ? L'organisme pourra-t-il être pénalisé ? Si oui, de quelles façons ? Quels seront ses recours ?

Le domaine de la santé mentale et les préjugés

Le domaine de la santé mentale est particulièrement sensible aux préjugés véhiculés en lien avec les différents diagnostics attribués aux personnes. Même les intervenants, les intervenantes, les professionnels et les professionnelles de la santé et des services sociaux qui sont en contact avec ces personnes sont victimes des préjugés portant sur les problèmes de santé mentale. Donc, il peut être nuisible, d'un point de vue thérapeutique, que la personne aidante soit au courant du diagnostic attribué à la personne aidée. Si le dossier d'une personne vivant un problème de santé mentale circule «librement», il lui sera excessivement difficile de changer le regard posé sur elle par les différents intervenants et intervenantes avec lesquels elle sera en contact.

Elle sera vue à travers le prisme du diagnostic et non comme une personne ayant des capacités, des forces et des limites.

Le plus grand tabou social qui existe envers les personnes vivant un problème de santé mentale est la peur que ces personnes soient violentes et donc dangereuses. Ce qui favorise la démystification de ce tabou est d'avoir la possibilité d'être en contact direct avec une personne qui vit un problème de santé mentale. Cette rencontre lui permet de sortir du cercle vicieux des préjugés et de faire valoir son potentiel. Cela ne veut pas dire qu'elle cache ses difficultés, mais cette approche permet souvent une «vraie» rencontre. Si l'intervenant ou l'intervenante peut avoir accès tout de suite à son dossier, son intervention sera inévitablement teintée par les informations qu'il aura obtenues à la lecture de ce dossier. En quoi cela pourra-t-il améliorer les services ?

Par ailleurs, cette «libre» circulation d'informations fait apparaître un paradoxe. D'une part, la transmission de renseignements est facilitée, mais d'autre part, une personne ayant un problème de santé mentale peut toujours se voir refuser l'accès à son propre dossier si son médecin considère que cela pourrait causer un préjudice grave à sa santé.

Pour les personnes vivant un problème de santé mentale, on justifie la nécessité de transmettre les informations contenues à son dossier sans son consentement afin de la protéger contre elle-même ou de protéger les autres. La question du suicide

préoccupe toute la société québécoise et le *Plan d'action en santé mentale 2005-2008* propose des moyens concrets pour venir en aide aux personnes désespérées qui entrevoient cette possibilité. De plus, les modifications apportées à la *Loi modifiant diverses dispositions législatives eu égard à la divulgation de renseignements confidentiels en vue d'assurer la protection des personnes* peuvent, selon nous, répondre à ce besoin de protection. Dans ces conditions, pourquoi ouvrir tout le dossier à l'ensemble du réseau de services de santé et de services sociaux ?

Considérant que les changements proposés au niveau de la confidentialité du dossier de l'usager dans le projet de loi 83 viennent à l'encontre d'un droit fondamental ;

Considérant qu'en aucun temps la proposition du projet de loi 83 ne démontre qu'en supprimant ce droit l'usager des services de santé et de services sociaux aura accès à des services de meilleure qualité ;

Considérant l'importance de l'impact de cette proposition sur le système de santé et de services sociaux du Québec et les codes de déontologie des divers professionnels visés par ces changements ;

Considérant que les raisons qui ont guidé le législateur ne sont pas claires et transparentes ;

Considérant la position de l'AGIDD-SMQ concernant la cueillette d'informations pour le suivi de la clientèle interdisant toute forme de communication informatique inter-établissement ;

Considérant qu'un réel débat public sur cette question n'a pas eu lieu au sein de la société québécoise ;

L'AGIDD-SMQ recommande le retrait de toutes les modifications proposées dans le projet de loi 83 qui portent sur la confidentialité du dossier de l'usager et propose que le MSSS entreprenne une vaste consultation sur cette question.

Les instituts universitaires de recherche en santé mentale

Alors que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) réclame la fermeture des grands hôpitaux psychiatriques, au Québec, pour éviter ces fermetures et ainsi conserver les budgets qui doivent être transférés dans la communauté, il a été suggéré à la fin de 2001 de transformer ces hôpitaux en instituts de recherche. On voulait opérer ce changement sans véritable débat public. Les organismes communautaires oeuvrant dans le domaine de la santé mentale ont vivement contesté. Il était nécessaire à ce moment, et c'est toujours le cas aujourd'hui, de mettre en branle une réflexion nationale sur l'ensemble des approches et des

pratiques en santé mentale, et ce, afin de développer des stratégies de changement s'orientant selon les véritables besoins des personnes vivant avec un problème de santé mentale. L'avenir des «grands» hôpitaux psychiatriques fait donc partie d'un débat social important qui doit se faire étape par étape.

La désignation au titre d'institut universitaire en santé mentale

En 2003, le MSSS a publié un document d'information, un appel de candidatures en fait, en vue des désignations au titre d'institut universitaire en santé mentale. Évidemment, les trois gros «joueurs» sur la ligne de départ se révèlent être le CH Robert-Giffard (Québec), l'hôpital Douglas et l'hôpital Louis H. Lafontaine, des asiles d'une époque pas si lointaine.

La recherche universitaire a son importance dans le domaine de la santé mentale, mais elle doit se faire de façon indépendante et à l'extérieur des «grands» hôpitaux psychiatriques. Chacun sait que depuis plus de 10 ans, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec hésitait à confier ce statut à un établissement psychiatrique de crainte de voir se réduire la recherche en santé mentale aux seules préoccupations de la psychiatrie. Voilà que le gouvernement actuel passe à l'action… sans véritable consultation.

Un contrôle et une centralisation des projets de recherche nous apparaissent être un danger pour la communauté, d'autant plus qu'ils favoriseront des approches biomédicales et pharmaceutiques. Aucune approche ne doit être privilégiée, voilà pourquoi ces projets de recherche doivent être rattachés directement aux universités et physiquement éclatés en ayant des sites implantés là où ça se passe, au plus près de la communauté. Ils doivent permettre la participation de tous les acteurs concernés, surtout les personnes vivant avec un problème de santé mentale, non comme cobayes, mais plutôt comme experts. Pourquoi risquer que plusieurs recherches soient financées par les compagnies pharmaceutiques au détriment de toute autre forme de recherche puisque le contrôle de ces instituts serait confié à des psychiatres et des médecins ? Depuis 50 ans, les compagnies pharmaceutiques, qui subventionnent une bonne partie des recherches institutionnelles, recherchent le médicament miracle sans l'avoir découvert à ce jour. Ces recherches intenses ne règlent pourtant aucun des problèmes psychosociaux vécus par les personnes vivant un problème de santé mentale : logement, revenu, travail, etc.

Nous souhaitons l'amélioration de l'état de santé des personnes vivant avec un problème de santé mentale et rien, à ce jour, nous prouve que cela s'est fait ou se

fera au sein de «grands» hôpitaux psychiatriques de type asilaire travestis en instituts de recherche en santé mentale.

Un intérêt soudain des hôpitaux psychiatriques pour les pratiques communautaires ou pour les critères de désignation ?

L'utilité de créer un institut de santé mentale au sein des structures des hôpitaux psychiatriques est loin d'être établie. L'offensive opportuniste et les pressions indues des dernières années des hôpitaux psychiatriques en ce sens ne visaient qu'à court-circuiter les travaux du ministère dans l'établissement de critères de désignation pour un institut de santé mentale. Un débat public sur cette question est toujours essentiel.

Les objectifs poursuivis par le MSSS ont clairement été établis dans le document d'appel de candidatures.

> *Favoriser l'émergence, dans les milieux de pratique, d'une culture universitaire, qui soit une source de connaissance utile pour le maintien et le développement de la qualité des services offerts aux personnes présentant un problème de santé mentale et à leurs proches.*
>
> *Offrir à l'institution universitaire l'occasion d'un ancrage de ses fonctions d'enseignement et de recherche dans un milieu de pratique riche et diversifié tant en ce qui concerne les clientèles desservies que les expertises disciplinaires, interdisciplinaires, communautaires et intersectorielles.*
>
> *Permettre aux institutions en présence, dans le respect de leur mission respective, de réaliser les orientations ministérielles en matière de soins et de services en santé mentale tant dans les services de base dans la communauté que dans les services hospitaliers et les services spécialisés de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale.*

Il est permis de douter, l'Histoire le permet effectivement, que les «grands» hôpitaux psychiatriques auront soudainement un intérêt pour une pratique riche et diversifiée, qui implique les pratiques et l'approche alternative des organismes communautaires. Le soudain flirt intéressé de ces hôpitaux ne berne personne, une pratique de respect et de partenariat se construit à long terme, sur une confiance solide et éprouvée, pas sur une multidisciplinarité imposée en vue d'obtenir le statut d'institut universitaire de recherche en santé mentale. Les pratiques de ces hôpitaux devront également être respectueuses des droits des personnes pour qu'une collaboration soit envisageable. On en est malheureusement encore très loin. L'actualité le démontre régulièrement.

L'établissement qui sollicite une reconnaissance au titre d'institut universitaire en santé mentale et ses partenaires doivent souscrire à un énoncé de mission commun. Cet énoncé de mission s'inspire d'une philosophie d'action commune qui se traduit selon certains objectifs comme le décrit l'appel de candidatures du MSSS :

- La participation des usagers, des proches et des familles aux processus de conception, de planification, de concertation, de prestation et d'évaluation des soins et services : Tout reste à mettre en place à ce sujet. Cette pratique est loin d'être répandue au sein de ces établissements. Le milieu communautaire reconnaît déjà les personnes utilisatrices de services en tant qu'expertes dans le domaine. Dans le Plan d'action en santé mentale 2005-2008 présentement en consultation, le MSSS ne présente aucune action pour atteindre cet objectif.

- La qualité de vie de la personne, c'est-à-dire l'ensemble des besoins liés à son intégration sociale, économique et culturelle : L'approche la plus répandue au sein de ces établissements demeure la prise en charge. Pour que cet objectif soit assuré, un changement à ce niveau doit survenir vers l'appropriation du pouvoir par les personnes directement concernées et cela peut difficilement survenir au sein d'un hôpital de type asilaire. La volonté ne semble pas y être. Encore une fois, le plan d'action en santé mentale du MSSS ne va pas dans ce sens.

- Les besoins différentiels des personnes eu égard au genre (homme, femme), à l'âge, au statut socioéconomique, et aux caractéristiques ethnoculturelles : Voir entre autres à ce sujet la documentation sur la victimisation secondaire1. Les services de santé mentale peuvent involontairement faire surgir des sentiments d'impuissance et peuvent infliger à la personne une retraumatisation. Dans la plupart des cas, ceci résulte de pratiques fréquentes, qui incluent de la contention physique et chimique et l'utilisation des salles d'isolement, mais d'autres situations peuvent aussi causer de la vicimisation secondaire. Les pratiques psychiatriques n'ont pas encore intégré ce concept déterminant.

- Le caractère interdisciplinaire et intersectoriel de l'action en santé mentale : Le milieu psychiatrique doit enfin reconnaître et se laisser imprégner des pratiques du milieu communautaire.

---

[1] Collectif de défense de droits de la Montérégie, *Actes du colloque Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire – Vers un changement de culture*, Longueuil, 2004, 110 pages, site internet : www.cddm.qc.ca/actescolloque.html

- Les besoins des universités en matière de formation dans les disciplines des sciences humaines et sociales et des sciences de la santé ainsi que les besoins en matière de perfectionnement professionnel dans le champ de la santé mentale : Depuis plusieurs années, le milieu communautaire souhaite s'impliquer à ce niveau, mais la collaboration demeure très restreinte. Concernant les droits des personnes, presqu'exclusivement les départements de sciences juridiques collaborent avec les organismes communautaires voués à la promotion et à la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale. Des formations impliquant les personnes directement concernées doivent également être développées.

- Le caractère multidisciplinaire de la recherche dans le domaine de la santé mentale ainsi que la priorité qui doit être accordée à la recherche évaluative notamment en ce qui a trait aux changements concernant l'organisation des services et les modes de pratique : Encore faut-il que l'apport des organismes communautaires soit reconnu à sa juste valeur !

- La prestation des soins et des services dans la communauté tout en tenant compte des milieux de vie de certaines catégories de personnes : Nous observons une grande différence entre les services dans la communauté (assumés par les hôpitaux) et la pratique communautaire (assumée par les organismes communautaires). Cette différence provient du fait que les services dans la communauté n'adaptent pas l'approche et la philosophie d'intervention à cette communauté, c'est l'hôpital que l'on transfère sur le terrain.

Dans l'optique de l'insertion sociale des personnes, pourquoi encore centrer le traitement, l'intervention en santé mentale, autour de l'hôpital ? La volonté du ministère de la Santé et des Services sociaux est pourtant d'augmenter les interventions dans la communauté. Et cela ne peut se faire sans que les personnes utilisatrices des services de santé mentale et le milieu communautaire et alternatif ne participent à toutes les décisions susceptibles d'influer sur les pratiques et sur la capacité pour les personnes d'avoir accès, d'une manière libre et éclairée, à une gamme de services variés.

Encore une fois, nous assistons à un débat de moyens plutôt qu'à un débat fondamental sur les approches en santé mentale au détriment des recherches variées qui tiennent compte des facteurs psychosociaux et de la perception des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'un débat public ait lieu sur la question des instituts universitaires en santé mentale et de mettre fin à toute action entreprise à ce niveau.

Conclusion

Le projet de loi 83 vise à s'harmoniser avec la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* et propose des changements en profondeur du réseau de la santé et des services sociaux. C'est pourquoi l'AGIDD-SMQ avait demandé un report de la tenue de la commission parlementaire afin de pouvoir consulter ses groupes membres et ainsi faire une analyse plus pointue des répercussions pour les personnes vivant un problème de santé mentale.

La volonté du législateur d'améliorer le mécanisme de traitement des plaintes est manifeste, particulièrement en transférant les rôles et fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux au Protecteur du citoyen. L'AGIDD-SMQ a tenté de démontrer que des efforts supplémentaires pouvaient être faits pour amener encore plus loin le système de santé et de services sociaux dans l'optique de la protection et de la défense des droits des usagers de ce réseau. Nous encourageons le ministre de la Santé et des Services sociaux à poursuivre dans ce sens.

L'AGIDD-SMQ a signifié son intérêt que les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale soient reconnus dans le cadre de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Pour ce faire, il est essentiel et incontournable que le cadre de référence ministériel, qui détermine leur mandat de promotion et de défense des droits, y soit inclut et que leur rôle fasse l'objet d'une très nette distinction avec celui des organismes communautaires d'aide et d'assistance aux plaintes.

L'AGIDD-SMQ est inquiète en ce qui touche la question de la confidentialité du dossier de l'usager. Dans le domaine de la santé mentale, les préjugés sont omniprésents et de là découlent bien trop souvent des situations où les droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale sont bafoués. Il est trop facile au nom du diagnostic de passer outre le respect des droits de ces personnes. Nous sommes sceptiques et nous vous assurons que les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale vont surveiller de près l'application de ces changements s'il y a lieu.

Recommandations

L'AGIDD-SMQ recommande que soit assurée la totale liberté d'action des comités d'usagers et des comités de résidents.

L'AGIDD-SMQ recommande que le délai maximal pour le traitement d'une plainte par un médecin examinateur concernant un médecin, un dentiste ou un pharmacien soit de trente (30) jours.

L'AGIDD-SMQ recommande que le législateur insiste dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux sur l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de la tâche des commissaires locaux et régionaux et que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec soit particulièrement vigilant à ce niveau.

L'AGIDD-SMQ recommande que les commissaires locaux et régionaux reçoivent une formation sur le préjugé favorable et qu'ils travaillent en collaboration avec les groupes régionaux de promotion et de défense de droits à la demande de la personne concernée.

L'AGIDD-SMQ recommande que le délai maximal pour le traitement d'une plainte par un commissaire local ou régional soit de trente (30) jours.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'un pouvoir d'appréciation de l'acte médical aux plans humain et social soit dévolu aux commissaires locaux aux plaintes.

L'AGIDD-SMQ recommande que l'article de loi qui concerne l'organisme communautaire régional de promotion et de défense des droits en santé mentale soit inscrit dans la loi de manière à distinguer clairement son mandat de celui des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes.

L'AGIDD-SMQ recommande la mise à jour et la diffusion dans toutes les régions du Québec de la formation sur les droits et les recours des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ recommande l'élaboration d'un plan d'action ayant pour but l'information des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sur les modifications qui seront apportées à la Loi sur les services de santé et les services sociaux et sur leurs droits et leurs recours.

Pour un ensemble de considérations, l'AGIDD-SMQ propose que le libellé inscrit à l'article 32 du projet de loi 83 soit remplacé par celui-ci :

Autre mécanisme
En matière de promotion, de respect et de défense des droits des personnes, le ministre reconnaît l'apport des organismes communautaires régionaux exerçant, tel que défini par un cadre de référence ministériel, le mandat de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale pour les usagers auprès de qui ils interviennent.

En ajoutant le titre «Autre mécanisme», définissant ainsi une nouvelle sous-sous-section, il est proposé d'appuyer le fait que le mandat des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale est différent et beaucoup plus large que celui des CAAP et que, par le fait même, il doit s'en distinguer très clairement.

Étant donné que le mécanisme d'aide et d'accompagnement en défense des droits en santé mentale est implanté depuis de nombreuses années, et ce, de manière régionale, nous croyons qu'il est logique de le nommer comme tel.

Le seul document officiel auquel il est possible de se référer concernant la promotion et la défense des droits dans le domaine de la santé mentale est le cadre de référence ministériel de 1990, voilà pourquoi l'AGIDD-SMQ propose qu'il y soit mentionné. Ainsi, le cadre de référence est reconnu comme étant la base des interventions des groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale.

Le mot «services» a été retiré. L'AGIDD-SMQ propose plutôt une formulation qui rejoint le vocabulaire développé au fil de son histoire et plus respectueux de sa philosophie et de son approche.

L'AGIDD-SMQ recommande que le libellé que nous proposons remplace celui qui se retrouve à l'article 32 du projet de loi 83 afin de respecter la mission, l'histoire, l'autonomie et l'indépendance d'action des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et ainsi permettre un plus grand respect des droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ recommande que soit dévolu au Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux un pouvoir de recommandation de sanctions et de mesures de redressement.

L'AGIDD-SMQ recommande d'harmoniser l'échéance de la recevabilité d'une plainte par le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux avec la prescription prévue au Code civil du Québec, soit trois (3) ans.

L'AGIDD-SMQ recommande que soit mis en place un comité ministériel ayant pour objectif d'élaborer un plan d'action afin de briser la loi du silence qui prévaut dans différents établissements au Québec.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'une collaboration soit mise en place entre le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et les groupes régionaux de promotion et de défense de droits en santé mentale.

L'AGIDD-SMQ recommande que le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et le Bureau du coroner du Québec établissent une collaboration ayant pour objectif de prévenir des décès liés à la santé et aux services sociaux.

L'AGIDD-SMQ recommande le maintien du consentement d'une personne pour toute transmission d'informations concernant son dossier médical.

L'AGIDD-SMQ recommande le retrait de toutes les modifications proposées dans le projet de loi 83 qui portent sur la confidentialité du dossier de l'usager et propose que le MSSS entreprenne une vaste consultation sur cette question.

L'AGIDD-SMQ recommande qu'un débat public ait lieu sur la question des instituts universitaires en santé mentale et de mettre fin à toute action entreprise à ce niveau.

Annexe 1