

Point de vue

de la promotion, de la vigilance et de la défense des droits en santé mentale

concernant le projet de loi no 56,
*Loi visant à reconnaître et à soutenir
les personnes proches aidantes et
modifiant diverses dispositions
législatives.*

En bref

Le Projet de loi no 56

Ce projet de loi a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Il prévoit l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et, tous les cinq ans, d'un plan d'action gouvernemental pour la mise en œuvre de ladite politique. Le projet de loi oblige les ministres et les organismes du gouvernement à prendre en compte les principes directeurs de la politique nationale et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes, services ou autres mesures.

Il prévoit aussi la création du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes et le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Il institue de plus l'Observatoire québécois de la proche aide. Le projet de loi proclame la première semaine du mois de novembre Semaine nationale des personnes proches aidantes.

Par ailleurs, le projet de loi modifie la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour prévoir l'octroi au ministre de la Santé et des Services sociaux d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour des clientèles vulnérables déterminées par règlement.

Point de vue de l'AGIDD-SMQ

Les propos de l'AGIDD-SMQ visent à exercer une vigilance afin que les droits des personnes vivant un problème de santé mentale ne soient pas insidieusement affaiblis, voire bafoués, au nom de leur « meilleur intérêt » dans le cadre des différents processus d'application du PL56, y compris le droit à la confidentialité et au secret professionnel.

L'AGIDD-SMQ estime que le projet de loi doit réitérer la prépondérance des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que l'importance que ces droits soient connus par les patients, patientes, les personnes proches aidantes et l'ensemble des intervenants.

L'AGIDD-SMQ recommande également que le pouvoir d'inspection soit accompagné d'une obligation de certification dans le respect du rôle occupé par les ressources privées d'hébergement en santé mentale et en concertation avec l'ensemble des acteurs du milieu et des personnes directement concernées.

Des principes louables,

une vigilance à exercer en santé mentale

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) possède une vaste expérience sur le terrain susceptible d'éclairer les travaux de la Commission des relations avec les citoyens portant sur le projet de loi no 56.

Nous désirons remercier les membres de la Commission de nous offrir l'occasion de nous exprimer bien que notre regroupement n'en soit pas un de parents et de proches. En effet, nous rassemblons des organismes voués à la promotion, à la vigilance et à la défense des droits en santé mentale. Notre rayon d'action est centré sur la première personne concernée, celle vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Nous ressentons le besoin de nous adresser aux membres de la Commission afin qu'ils exercent une vigilance quant aux effets pervers potentiels du PL56. Ici, les principes louables du projet de loi ne sont pas remis en cause -on les salue même- mais les risques de dérapages résident dans l'application de ses principes.

Nos commentaires porteront essentiellement sur les effets possibles de la reconnaissance des personnes proches aidantes sur la réalisation des droits des personnes vivant un problème de santé mentale ainsi que sur le pouvoir d'inspection octroyé au ministère de la Santé et des Services sociaux sur les ressources d'hébergement privées pour aînés et pour les personnes en situation de vulnérabilité.

La parole « folle »

Nous disons oui à la reconnaissance et au soutien des personnes proches aidantes, mais pas au détriment des droits des personnes vivant un problème de santé mentale lesquels peuvent se trouver érodés insidieusement.

Il faut comprendre que sous l'angle de la proche aidance, la santé mentale, ce n'est pas comme la santé physique, principalement en raison de la perte de crédibilité vécue par les personnes étiquetées d'un diagnostic psychiatrique.

« Les personnes ne sont souvent « écoutées » dans le système de santé que lors du diagnostic. Après, leur parole ne semble plus avoir d'importance. Ne pas être écoutée génère beaucoup de frustration chez la personne, qui a le sentiment de perdre sa crédibilité et se voit privée de moyens qui pourraient améliorer sa situation.

La crédibilité se traduit par la capacité de décider ou d'influencer. Si la parole « folle » n'est écoutée que pour le diagnostic et que par la suite, l'opinion n'est plus demandée, la personne comprend très bien ce qui arrive ; l'aidant considère que ce n'est pas elle qui parle, mais sa maladie. La perte de crédibilité auprès des aidants naturels ou professionnels est une source constante de frustration (...). [1]»

Il en résulte des situations où, sur le terrain, on donne beaucoup d'informations aux parents et proches qui gravitent autour de la personne alors que cette dernière se sent laissée pour compte, atteinte dans son droit de participer pleinement et activement à son traitement.

À cette frustration s'ajoute celle de voir ses droits désavoués, ses recours ignorés ou encore réalisés avec le sentiment que la partie est jouée d'avance. Les personnes vivant un problème de santé mentale se voient atteintes dans leur droit au consentement, à la confidentialité, au secret professionnel [2], voire à la liberté et à l'inviolabilité de leur personne.

[1] Jean-Nicolas Ouellet, [La santé mentale au quotidien : une autre manière d'être au monde](#), Revue du Crémis, Vol 6 no 1 - Printemps 2013

[2] Pour connaître [les principaux articles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux \(LSSSS\)](#), portant sur les droits des usagers.

La parole « folle » (suite)

Régulièrement, elles se retrouvent enfermées et/ou médicamentées contre leur gré à la suite d'un signalement émis par un parent ou un proche. Il est compréhensible alors qu'elles ne désirent pas être « aidée » par ce même parent ou proche dans ses contacts avec le réseau de la santé et des services sociaux ce qui occasionne des relations tendues.

En promotion, vigilance et défense des droits en santé mentale, nous sommes cycliquement confrontés à des discours, certes isolés, mais qui frappent l'imaginaire, opposant les droits des patients à ceux des familles et proches.

Certains parents et proches, frustrés par ce qu'ils considèrent comme l'hérésie du système de santé, clament des faussetés, y compris que les lois protègent trop les droits des patients au détriment de leur « droit d'être soignés ». Ils disent être tenus dans l'ignorance, pointent à tort les règles « rigides » de confidentialité. Ils revendiquent des mesures portant atteinte aux droits des personnes, notamment pour faciliter leur hospitalisation et leur médication forcées, voyant là des moyens de mettre fin au phénomène des portes tournantes.



Les droits fondamentaux

Notre Association a toujours été présente pour faire valoir que les mesures législatives qui permettent d'hospitaliser ou de traiter les personnes contre leur gré sont largement utilisées [3] et que ces processus enfreignent les droits fondamentaux des personnes.

Nous avons également expliqué que sur le terrain, les principes des lois susceptibles d'affecter les personnes vivant un problème de santé mentale sont mal compris et mal appliqués par les soignants au détriment des personnes, mais aussi des proches et des familles.

Ainsi, on voit le droit à la communication escamoté lorsqu'on empêche un patient de communiquer avec un proche. Ou encore, prétextant le secret professionnel, des psychiatres refusent que le patient soit accompagné d'un proche, et ce, même s'il y consent de manière libre et éclairée, ce qui est un non-sens. C'est à l'usager et non à l'intervenant de décider avec qui il veut partager l'information le concernant [4]!

Nos revendications - valables pour les personnes et les proches - portent sur l'importance d'améliorer l'accès aux services, mais aussi sur la diversité desdits services dans la communauté afin de sortir de la logique où hors de l'hôpital, il n'y a point de salut. En d'autres mots, l'accès aux services est trop difficile, car il y a trop peu de ressources communautaires, et la psychiatrie -coercitive de par son essence- est trop centrée sur l'hôpital.

Nous prônons également une meilleure connaissance des soignants sur les droits et recours des patients qui transigent avec le réseau de la santé et des services sociaux. Le droit à la confidentialité et au secret professionnel en est un particulièrement sensible dans un contexte où l'application du PL56, sous le couvert du « meilleur intérêt », pourrait se transposer en des cultures laxistes d'échanges incorrectes d'informations n'ayant pas été autorisées.

[3] En 2016-2017, on parle de 16 000 personnes gardées contre leur volonté en établissement (Loi P-38.001); Concernant le traitement forcé (Autorisation judiciaire de soins), le total pour l'année 2017 s'élève à 2500.

[4] Vos droits en santé, [Le droit à l'aide et l'accompagnement](#).

Les droits fondamentaux (suite)

Or, les groupes de promotion, de vigilance et de défense des droits en santé mentale constatent depuis des années de nombreux cafouillages concernant les échanges d'informations dans le réseau de la santé et des services sociaux. Il ne faudrait pas que l'application du PL56 occasionne un nivellement par le bas en ce sens.



Pour toutes ses raisons, nous estimons que le PL56 doit réitérer la prépondérance des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et l'importance que ces droits soient connus par les patients, patientes, les personnes proches aidantes et l'ensemble des intervenants/soignants.



EXTRAIT

Confidentialité et secret professionnel

L'information sur la condition mentale d'une personne fait partie des renseignements les plus intimes qu'une personne peut divulguer. C'est donc dire que tout intervenant en cette matière doit s'imposer les normes les plus élevées pour assurer la protection de l'information reçue d'un usager ou de tiers à l'égard d'un usager. Il faut que chaque établissement qui donne des services en santé mentale élabore et applique des politiques très strictes de confidentialité.

Par exemple, un établissement ne devrait jamais divulguer qu'une personne y reçoit des soins ou est admise en psychiatrie, sans la permission expresse de l'usager. À l'admission, on devrait demander formellement à tout usager s'il consent à ce que soit divulgué le fait qu'il est à l'hôpital à toute personne qui téléphone à l'hôpital ou sollicite autrement l'hôpital pour vérifier s'il s'y trouve, particulièrement dans le contexte d'une garde imposée (garde en établissement : préventive et provisoire).

À la demande de l'usager, il peut être approprié de limiter ou d'interdire certaines visites.

L'information aux familles ne devrait être divulguée qu'avec l'autorisation de l'usager. Rien n'empêche cependant les intervenants de recevoir l'information des proches. Ils ne peuvent cependant en donner aux proches sans l'accord de l'usager. Les règles du secret professionnel empêchent la divulgation aux tiers, mais n'interdisent pas la réception d'informations émanant du tiers. Ces renseignements obtenus de tiers devront être consignés au dossier comme tels (...).

www.vosdroitsensante.com, [Confidentialité et secret professionnel](#)

Le pouvoir d'inspection


Le PL56 modifie la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour prévoir l'octroi au ministre de la Santé et des Services sociaux d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour des clientèles vulnérables déterminées par règlement. Nous estimons donc que cela inclut les maisons de chambres privées qui réunissent des personnes en situation de vulnérabilité, vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Ces maisons de chambres privées constituent pour bien des personnes un dernier rempart avant la rue ou encore un premier logement après la rue, un lieu où elles existent sans les règles que leur imposerait un autre lieu d'hébergement. Par exemple, elles ne seront pas nécessairement expulsées si elles consomment dans leur chambre alcool et drogues.

Ainsi, d'une part, ces maisons sont reconnues pour une certaine forme d'accueil, mais de l'autre, elles ont la réputation - fondée - d'exposer les résidents vivant un problème de santé mentale à des situations qui compromettent leurs droits, à des abus et à de l'exploitation. « Cela inclut par exemple le comportement des propriétaires et du personnel, la gestion de la médication, la qualité des repas et la salubrité des lieux. [5] ».

Un pouvoir d'inspection serait donc bienvenu bien que le MSSS semble sous-estimer le problème que ces maisons représentent en refusant de certifier ces ressources privées « au mépris de son devoir de protection de ces personnes vulnérables [6] ».

Ceci étant dit, l'AGIDD-SMQ est toutefois soucieuse face aux arguments du Comité Maison de chambres de Québec qui s'oppose à la certification, car elle occasionnerait « hausse des loyers, discrimination des personnes au comportement dérangeant, disparition des petites maisons de chambres, etc. [7] »

L'AGIDD-SMQ recommande que le pouvoir d'inspection soit accompagné d'une obligation de certification dans le respect du rôle occupé par les ressources privées d'hébergement en santé mentale et en concertation avec l'ensemble des acteurs du milieu et des personnes directement concernées. 

[5] Protecteur du citoyen, [Rapport annuel d'activités 2016-2017](#), page 99.

[6] Protecteur du citoyen, [Rapport annuel d'activités 2015-2016](#), page 160.

[7] Société d'habitation du Québec, [Défis et pistes d'intervention pour la préservation et l'amélioration du parc de maisons de chambres privées au Québec](#), 2017, page 22.

