

## Les droits des usagers de services en santé mentale : Le noeud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique

## The rights of consumers of mental health services: the tight knot of power, law and ethics

## Los derechos de los usuarios de servicios de salud mental: El nudo estrecho del poder, de la ley y de la ética

Michael McCubbin et David Cohen

Volume 23, numéro 2, automne 1998

Le suivi communautaire

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032460ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032460ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

McCubbin, M. & Cohen, D. (1998). Les droits des usagers de services en santé mentale : Le noeud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique. *Santé mentale au Québec*, 23(2), 212–224. <https://doi.org/10.7202/032460ar>

Résumé de l'article

Depuis un quart de siècle, au Québec comme ailleurs en Occident, les patients psychiatriques sont devenus des « usagers » ou des « consommateurs », et des mesures législatives et administratives se sont développées présumément pour que ce changement ne soit pas purement symbolique. Cet article suggère que pour les usagers qui en ont le plus besoin, les « droits » restent aussi symboliques que le changement de terminologie. Les droits donnés par la loi sont sans substance si ceux à qui elle les accorde n'ont pas les moyens de les exercer. Une préoccupation pour les droits des usagers doit se pencher inévitablement sur le manque de pouvoir subi par les usagers à l'intérieur du système de santé mentale et du système juridique. Le manque de recherches dans ce domaine est évident. Il est impératif et urgent de se pencher sur la manière dont les droits sont vécus par les usagers.



## Les droits des usagers de services en santé mentale : Le noeud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique

Michael McCubbin\*

David Cohen\*\*

Depuis un quart de siècle, au Québec comme ailleurs en Occident, les patients psychiatriques sont devenus des « usagers » ou des « consommateurs », et des mesures législatives et administratives se sont développées présumément pour que ce changement ne soit pas purement symbolique. Cet article suggère que pour les usagers qui en ont le plus besoin, les « droits » restent aussi symboliques que le changement de terminologie. Les droits donnés par la loi sont sans substance si ceux à qui elle les accorde n'ont pas les moyens de les exercer. Une préoccupation pour les droits des usagers doit se pencher inévitablement sur le manque de pouvoir subi par les usagers à l'intérieur du système de santé mentale et du système juridique. Le manque de recherches dans ce domaine est évident. Il est impératif et urgent de se pencher sur la manière dont les droits sont vécus par les usagers.

**D**urant les années 70, une confluence de facteurs a permis un certain progrès dans la reconnaissance des droits des usagers psychiatriques, du moins sur papier. Il y a eu une tolérance accrue envers les groupes marginalisés et donc, un sentiment collectif « d'inclusion », des pressions fiscales amenant les gouvernements à réduire le nombre de personnes internées dans les hôpitaux psychiatriques, ainsi que des changements dans l'organisation et la pratique de la psychiatrie découplant en grande partie de la révolution pharmacologique (McCubbin,

\* M. McCubbin est boursier post-doctoral du Conseil québécois de la recherche sociale et de l'Institut canadien de recherche avancée, et lauréat de la fondation Leverhulme (Angleterre). Il est présentement chercheur invité au Institute for Health Research, Université de Salford, Angleterre.

\*\* M. Cohen est professeur à l'École de Service social de l'Université de Montréal.

### Remerciements

Les auteurs remercient plusieurs lecteurs anonymes, ainsi que leurs collègues du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP), B. Dallaire, A. Demers et J. Bacon, pour leurs commentaires. Cet article est basé sur une présentation au colloque *Institutionnalisation/désinstitutionnalisation dans un virage fou*, tenu à Laval, le 24 octobre 1996.

1994; Rochefort, 1984). Quelques usagers et leurs avocats ont réussi dans ce contexte particulier à convaincre des tribunaux que les usagers possèdent au moins quelques droits (*rights*) légitimes — comme celui de recevoir un traitement lors d'une hospitalisation forcée, de fournir un consentement éclairé, de refuser un traitement, et d'être soumis à des conditions de garde moins restrictives (McCubbin et Weisstub, 1998b).

Dans l'ensemble, ces droits avaient l'appui de divers acteurs ayant un certain pouvoir dans le système (Brown, 1985) : avocats, *civil libertarians*, intervenants, parents d'usagers. Néanmoins, une absence notable, à cette époque comme aujourd'hui, reste la voix des usagers eux-mêmes. Les tribunaux ont entendu les avocats et les professionnels qui témoignaient; les législateurs ont écouté les représentants de groupes de pression de parents et d'amis (Simmons, 1990), mais les usagers eux-mêmes ont rarement été écoutés.

En règle générale, les usagers de services de santé mentale n'ont pas eu jusqu'à présent d'influence significative sur le grand public, sur les politiciens ou sur les décideurs. Cela explique peut-être pourquoi, du moins aux États-Unis, les rares usagers qui ont choisi de poursuivre leurs revendications l'ont fait devant les tribunaux plutôt qu'au moyen de contestations politiques (Wald et Friedman, 1978). Plusieurs démarches fructueuses réclamaient une reconnaissance des « droits » des usagers; il s'agissait principalement d'accorder aux patients psychiatriques les droits fondamentaux déjà accordés aux autres citoyens, par exemple aux personnes accusées d'actes criminels (Goodman, 1969).

Ces démarches juridiques ont fait en sorte que les revendications des usagers étaient désormais articulées dans le langage des « droits » plutôt qu'en un langage basé sur l'éthique, le pouvoir, l'efficacité ou la rationalité des services. Il est raisonnable de penser que cette stratégie a été indispensable pour améliorer plusieurs aspects des services en santé mentale et pour mettre de l'avant les idées de « normalisation », d'autonomie et de « primauté » des usagers — même si les changements effectués n'ont eu qu'une portée assez limitée (Cohen, 1994; McCubbin et Cohen, 1998).

### **Le discours des droits**

En effet, malgré les avantages — passés et futurs — d'une approche juridique, un discours d'émancipation centré sur les droits comporte des risques. Comme tout langage, il structure nos pensées (Glendon, 1991). Il favorise certaines idées et perspectives alors qu'il en

écarte d'autres ou ne les reconnaît pas. Ainsi, affirmer que quelqu'un possède un droit, ce n'est pas exactement la même chose que d'affirmer que la société est tenue de le lui reconnaître (Taylor, 1989). Il n'y a pas de réponse facile à la question : dans quelle mesure les droits accordés par une société sont-ils fondés sur la reconnaissance de ses obligations éthiques envers ses membres ? On espère certainement que les droits des individus reposent sur les valeurs éthiques d'une société, mais on sait également qu'ils résultent d'un contrat social négocié (Rawls, 1971) — contrat dont la forme est fortement influencée par la distribution du pouvoir entre les négociateurs (Van Waarden, 1992).

La quantité et la qualité de pouvoir que les gens possèdent n'influencent pas seulement quels droits leur seront « reconnus » en principe, mais aussi comment ces droits seront respectés, comment ils seront interprétés, comment différents droits en conflit seront harmonisés et — d'importance particulière pour les groupes marginalisés — comment les gens pourront *exercer* leurs droits (Seicshnaydre, 1992). Cette idée a été clairement exposée par Medema (1993) : «... en pratique, un droit est réellement un droit s'il est protégé par le gouvernement. C'est-à-dire, les droits ne sont pas protégés parce qu'ils sont des droits ; ils sont plutôt des droits parce qu'ils sont protégés » (p. 143).

Il nous semble que c'est l'appui d'acteurs disposant de pouvoir concret qui a rendu possibles les réformes abstraites des décennies passées visant le respect des droits fondamentaux des usagers. Cependant, le contexte social a changé et cet appui a presque disparu. En Occident, les tendances des 15 dernières années vont dans la direction d'un recul des droits, vers une « qualification » des droits, vers l'affirmation de droits symboliques, sans existence concrète (Stefan, 1992).

Il est vrai que les « consommateurs », ayant des problèmes moins sévères et des ressources personnelles et financières plus considérables, ont commencé à exercer une influence sur le système et revendiquent souvent avec succès leurs droits. Mais on observe dans ce cas un clivage entre les demandes des consommateurs (pour plus de services, pour de meilleurs médicaments, pour une couverture d'assurance élargie), et la notion du droit comme moyen de protéger des personnes vulnérables par rapport au pouvoir des autres (Farber, 1995). Ceux et celles qui ont besoin de cette sorte de protection sont justement les personnes les moins capables de réclamer leurs droits et de les faire respecter (McCubbin et Cohen, 1996). Avec la disparition de l'alliance temporaire entre les usagers et ceux qui les soutenaient auparavant, les individus vulnérables restent isolés, mis à l'écart, marginalisés.

## La distorsion des droits

Aujourd'hui, les droits de ces usagers sont interprétés, transformés ou ignorés par le système juridique, par de nombreux intervenants et par les structures d'administration des services. Un exemple : le « droit au traitement » est plus souvent le « droit » d'être soumis à un traitement *forcé*, même si son sens original était le droit pour un patient involontairement hospitalisé de recevoir des soins ou des services au lieu d'être simplement exclu de la société (McCubbin et Weisstub, 1998b).

Autres exemples : le « consentement éclairé », quand il est abordé de manière explicite, n'est souvent qu'un formulaire qui protège la bonne conscience des intervenants. Étude après étude, à quoi s'ajoutent les témoignages des usagers eux-mêmes, montrent que peu d'usagers sont informés des effets indésirables des médicaments psychoactifs qu'on leur prescrit (Benjamin et Munetz, 1994 ; Cohen et Cailloux-Cohen, 1995 ; Cohen et McCubbin, 1990 ; Kennedy et Sanborn, 1992). La notion « d'environnement le moins restrictif » est devenue celle de la « garde à distance », où les traitements et les comportements sont formellement contrôlés, dans la communauté.

Le « droit de refus » est devenu tributaire de la compétence de l'usager, laquelle est trop souvent déterminée entièrement sur la base du témoignage des mêmes professionnels qui ont recommandé le traitement refusé (McCubbin et Weisstub, 1998a). Le critère de « dangerosité » présumément appliqué lors des hospitalisations involontaires est souvent critiqué comme trop restrictif par des psychiatres et parents d'usagers même si, en pratique, son interprétation par les instances juridiques et les tribunaux administratifs l'assimile à la notion à peine restrictive de « besoin de traitement » (Cohen et al., 1998).

## Droits sans substance

Pour faire respecter leurs droits, les usagers chroniques disposent rarement des ressources nécessaires. Outre le fait que plusieurs de ces personnes ont peu ou pas d'argent, et ont plus ou moins de handicaps sociaux, il leur est difficile de trouver des avocats ayant suffisamment d'intérêt ou d'expertise en droit de la santé ou en droits civils. Les quelques études sur la représentation juridique des usagers nous suggèrent que même quand celle-ci est présente, elle est souvent inapte à remplir sa fonction (Perlin et Gould, 1995).

De surcroît, il est presque impossible de trouver des psychiatres qui pourraient fournir une contre-expertise en faveur d'un usager contestant une cure fermée. Les tribunaux civils sont aussi moins enclins à recon-

naître les témoignages d'intervenants psychosociaux qui iraient à l'encontre de l'avis médical. En parallèle, les membres de la famille d'un usager ont leurs propres besoins et intérêts (Bopp et Coleson, 1996; McLean, 1990). Ces individus ne sont pas nécessairement motivés à mettre en avant les intérêts de l'usager, ni à l'aider à faire entendre sa propre voix dans les institutions, devant les tribunaux et les législatures.

En d'autres termes, il ne suffit pas de donner des droits aux usagers. Il est devenu trop facile d'identifier les « besoins » des usagers, *tels que définis par les experts ou les familles*, comme étant leurs « droits ». Ce genre de cadeau paternaliste risque d'être de mauvaise foi, servant l'intérêt des donateurs plus que celui des receveurs. Pour des personnes vulnérables et marginalisées, un tel cadeau n'est trop souvent qu'un emballage attrayant, qui impose en retour une obligation à celui qui le reçoit.

Plus que des droits abstraits, les usagers ont besoin de la capacité de revendiquer, de faire respecter leurs droits et de les exercer. Pourquoi les individus concernés ne sont-ils que rarement présents lorsqu'un tribunal émet une ordonnance de garde en établissement ou une ordonnance d'examen clinique psychiatrique (Morin et Dallaire, 1998)? Pourquoi très peu d'usagers contestent-ils des décisions de cure fermée devant la Commission des affaires sociales? Pourquoi la majorité de ces usagers n'ont-ils pas l'aide systématique d'un avocat ou d'un conseiller en défense des droits (Cohen et al., 1998)? Pourquoi y a-t-il très peu de visibilité ou d'information sur les processus juridiques ou quasi-juridiques qui privent des usagers de leur liberté? Jusqu'à quel point le discours fondé sur les droits des usagers est-il utilisé pour justifier des considérations qui tiennent plutôt de la protection du secret professionnel ou de l'autonomie professionnelle?

Le Québec est à l'avant-garde des initiatives pour l'avancement des droits des usagers dans plusieurs domaines importants — non seulement en ce qui a trait à la forme des dispositions légales mais aussi, notamment, en ce qui touche au financement des groupes de défense de droits. Néanmoins, ici comme ailleurs, peu de chercheurs examinent à quel point les droits légaux sont réellement invoqués, appliqués et respectés. Ce sujet de recherche n'attire pas ou peu de financement des organismes subventionnaires, publics ou privés, et les milieux juridiques et médicaux sont souvent loin d'être accueillants pour de telles études (voir, par exemple, Cohen et Bisson, 1997).

Les chercheurs découragés évitent donc de poser des questions spécifiques de recherche sur ce qui arrive réellement aux usagers, avec

le résultat qu'on en sait très peu. Il est donc difficile de documenter empiriquement et précisément l'affirmation que les droits des usagers en psychiatrie sont réels ou, en fait, des cadeaux vides. Il reste cependant utile de rappeler un principe en sciences de l'administration : un programme qu'on ne peut évaluer est, par définition, irrationnel. Cela rappelle le fameux principe juridique : *la justice invisible n'est pas juste*.

### La relation entre les droits et le pouvoir

La simple réalité est que les usagers n'ont pas le pouvoir de faire entendre leurs propres revendications, qu'elles soient exprimées dans le langage des droits ou autrement. On est en droit de soupçonner qu'en accordant des droits vides de substance, les donneurs utilisent leur propre pouvoir à leurs propres fins. Le respect des valeurs de *fair play*, de dignité et d'autonomie des usagers indique, à notre avis, qu'il faut céder une partie de notre pouvoir aux usagers. Il est vrai que les résultats seraient imprévisibles. Mais ceux qui abandonnent un pouvoir perdent nécessairement le contrôle sur son exercice subséquent. Une telle perte de pouvoir est en fait la preuve que le don était motivé par un raisonnement moral, au lieu d'être un simple jeu de manipulation.

Nous ne discutons pas ici de la façon de bien distinguer entre un véritable transfert de pouvoir et le don d'un droit impuissant. Disons tout de même que la notion d'*empowerment* est justement le concept visé ici (voir Gutierrez, 1992; Rappaport, 1981; Smail, 1994; Staples, 1993). L'*empowerment* reconnaît qu'en exerçant un pouvoir, un individu ou un groupe apprend progressivement à mieux l'exercer. Si on peut retirer le pouvoir à un usager à cause d'une erreur dans l'exercice de ce pouvoir, il est évident que l'usager ne le possédait pas réellement et faisait l'objet d'une forme cynique de coercition.

Il n'est pas exagéré de dire qu'aujourd'hui, l'usager est aliéné dans l'immense système de santé mentale, entouré de gens apparemment confiants dans leurs savoirs et leurs techniques et manipulant comme ils le peuvent les ressources de l'État. Comment attendre qu'un individu isolé, parfois stigmatisé et souffrant de troubles émotionnels et de déficits fonctionnels, puisse faire bouger ou même espérer faire bouger le système? L'*empowerment* de l'usager doit donc nécessairement avoir aussi une forte composante au niveau collectif (Emerick, 1996; Prilleltensky, 1997).

Usagers et ex-usagers devraient être membres des conseils d'administration des régies régionales, des hôpitaux, des CLSC et des autres établissements les desservant; au Québec, s'ils ont une voix significa-

tive dans ces structures, c'est surtout par le biais des « ressources alternatives » et des « groupes communautaires ». Mais il n'est pas acquis que ces groupes transmettent fidèlement la parole des usagers, plutôt qu'ils ne la transforment ou ne la suppriment sous le nouveau discours de « communautarisation », ancré dans les intérêts de bureaucraties décentralisées ou créées par les gouvernements (voir Constantino et Nelson, 1995 ; Demers et White, 1997 ; Dorvil, 1997 ; McLean, 1995 ; Mercier et White, 1995).

Les groupes d'usagers et ex-usagers devraient avoir un financement stable et approprié, leur permettant d'aider ou de représenter les usagers auprès des instances juridiques et psychiatriques, de faire de la recherche, de produire des documents et tenir des sessions d'information, de participer à l'administration des services et aux comités d'éthique des établissements et surtout d'avoir une grande visibilité dans les débats politiques et publics.

Dans quelques juridictions, comme le Québec, le système de santé mentale a laissé une certaine place aux groupes de défense des droits. Néanmoins, ayant un rôle et une légitimité minimales, ceux-ci ont peine à assurer aux usagers les plus vulnérables un appui substantiel qui leur permettrait d'exercer leurs droits et revendications. Avant toute chose, on devrait réduire les contraintes législatives, administratives et professionnelles qui entravent l'intervention de ces groupes voués à l'information et à la défense des droits des usagers (Morin, 1995).

Deuxièmement, suite à des évaluations des programmes d'information et de défense des droits qui sont orientés vers les résultats concrets vécus par les usagers (non simplement des évaluations qui assurent qu'un service est disponible ou dispensé selon des normes de pratique minimalement acceptables), on doit garantir le développement de programmes et de ressources qui peuvent réellement donner une substance aux droits formels.

## **Conclusion**

Depuis un quart de siècle, au Québec comme ailleurs dans le monde occidental, les « patients psychiatriques » sont devenus des « usagers » ou des « consommateurs », et les lois et procédures légales et administratives se sont développées présumément pour que ce changement ne soit pas purement symbolique. Cet article suggère que pour les usagers qui ont le plus besoin de « droits », ces droits eux-mêmes restent aussi symboliques que le changement de terminologie. Les droits légaux sont des cadeaux vides — même des cadeaux cyniquement



paternalistes — si ceux à qui ils sont accordés n'ont pas les moyens de les exercer.

Une préoccupation envers les droits des usagers doit se pencher inévitablement sur le manque de pouvoir subi par les usagers à l'intérieur du système de santé mentale et du système juridique. Le manque de recherches dans ce domaine est évident. Il est impératif et urgent de se pencher sur la manière dont les droits sont vécus par les usagers. Un droit « accordé » aux usagers est vide de substance s'ils ne peuvent l'exercer. Si l'on peut retirer un cadeau dès qu'on n'apprécie pas comment il est utilisé, ce cadeau devrait plutôt être vu comme un affront.

En somme, si on respecte réellement la dignité, l'autonomie et la primauté de la personne, on ne peut rester campé dans un discours de droits et surtout dans un discours de « besoins » définis par les acteurs autres que les usagers. En tant que groupe manquant de pouvoir au niveau personnel et politique, les usagers sont susceptibles de se voir traiter de manière inéquitable. Dans le meilleur des cas, à savoir une perception sociale bienveillante les dépeignant comme vulnérables, ils seront traités de façon à perpétuer leur dépendance. Dans le pire des cas, celui où la société les perçoit comme déviants dangereux, ils seront traités de manière punitive (voir Schneider et Ingram, 1993).

Dans ce contexte, nous devons réévaluer nos motivations et, surtout, la distribution du pouvoir à travers le système de santé mentale. Des « droits » individuels n'ont aucun sens s'ils ne sont enracinés dans le fonctionnement quotidien du système de santé mentale et de la société (Loewy, 1993).

## Références

- BENJAMIN, S., MUNETZ, M. R., 1994, CMHC practices related to tardive dyskinesia screening and informed consent for neuroleptic drugs, *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 343- 346.
- BOPP, J. Jr., COLESON, R. E., 1996, A critique of family members as proxy decisionmakers without legal limits, *Issues in Law and Medicine*, 12, 133-165.
- BROWN, P., 1985, The mental patients' rights movement, and mental health institutional change, in Brown, P., éd., *Mental Health Care and Social Policy*, Routledge and Kegan Paul, Boston, 187-212.
- COHEN, D. (éd.), 1994, Challenging the Therapeutic State, Part Two: Further Disquisitions on the Mental Health System, *Journal of Mind and Behavior*, 15, (1 et 2).

- COHEN, D., BISSON, J., 1997, Médication neuroleptique et risque de dyskinésie tardive : une enquête auprès de psychiatres et d'omnipraticiens du Québec, *Santé mentale au Québec*, 22, 263-282.
- COHEN, D., CAILLOUX-COHEN, S., AGIDD-SMQ, 1995, *Guide critique des médicaments de l'âme*, Éditions de l'Homme, Montréal.
- COHEN, D., MCCUBBIN, M., 1990, The political economy of tardive dyskinesia: asymmetries in power and responsibility, *Journal of Mind and Behavior*, 11, 465-488.
- COHEN, D., THOMAS, G., DALLAIRE, B., MORIN, P., FORTIER, R., MCCUBBIN, M., 1998, *Savoir, pouvoir, et dangerosité civile: Une étude des décisions de révisions de cure fermée de la Commission des affaires sociales du Québec, 1975-1993*, Rapport de recherche CQRS, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal.
- CONSTANTINO, V., NELSON, G., 1995, Changing relationships between self-help groups and mental health professionals: shifting ideology and power, *Canadian Journal of Community Mental Health*, 14, 2, 55-70.
- DEMERS, A., WHITE, D., 1997, The community approach to prevention: colonization of the community? *CRSP/RCPS*, 39, 1-19.
- DORVIL, H., 1997, Reform and reshaping mental health services in the Montreal area, *International Journal of Social Psychiatry*, 43, 164-174.
- EMERICK, R. E., 1996, Mad liberation: the sociology of knowledge and the ultimate civil rights movement, *Journal of Mind and Behavior*, 17, 135-159.
- FARBER, S., 1995, Undermining community, *Telos*, 102, 177-192.
- GLENDON, M. A., 1991, *Rights Talk: The Impoverishment of Political Discourse*, Maxwell Macmillan, Toronto.
- GOODMAN, S. M., 1969, Right to treatment: the responsibility of the courts, in Burris, D. S., éd., *The Right to Treatment*, Springer, New York, 5-26.
- GUTIERREZ, L. M., 1992, Information and referral services: The promise of empowerment, *Information and Referral*, 13, 1-18.
- KENNEDY, N. J., SANBORN, J. S., 1992, Disclosure of tardive dyskinesia, *Psychopharmacology Bulletin*, 28, 93-100.
- LOEWY, E. H., 1993, *Freedom and Community: The Ethics of Interdependence*, State University of New York Press, Albany, N. Y.
- MCCUBBIN, M., 1994, Deinstitutionalization: the illusion of disillusion, *Journal of Mind and Behavior*, 15, 35-54.

- MCCUBBIN, M., COHEN, D., 1996, Extremely unbalanced : interest divergence and power disparities between clients and psychiatry, *International Journal of Law and Psychiatry*, 19, 1-25.
- MCCUBBIN, M., COHEN, D., 1998, *Mental Health Policy from a Systemic Perspective: Orientations for Strategic Reform*, GRASP, Travaux en cours, 18, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal.
- MCCUBBIN, M., WEISSTUB, D. N., 1998a, Toward a pure best interests model of proxy decision making for incompetent psychiatric patients, *International Journal of Law and Psychiatry*, 21, 1-30.
- MCCUBBIN, M., WEISSTUB, D. N., 1998b, «Meeting the needs of the mentally ill»: A case study of the «right to treatment» as legal rights discourse in the U.S.A, GRASP, Travaux en cours, 18, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal.
- MCLEAN, A., 1990, Contradictions in the social production of clinical knowledge: the case of schizophrenia. *Social Science and Medicine*, 30, 969-985.
- MCLEAN, A., 1995, Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change, *Social Science and Medicine*, 40, 1053- 1071.
- MEDEMA, S. G., 1993, Is there life beyond efficiency? Elements of a social law and economics, *Review of Social Economy*, 51, 138-153.
- MERCIER, C., WHITE, D., 1995, La politique de santé mentale et la communautarisation des services, *Santé mentale au Québec*, 20, 1, 17-30.
- MORIN, P., 1995, Ordre et normes : la psychiatrie obligatoire, in L. Bouchard, D. Cohen, éd., *Médicalisation et contrôle social*, ACFAS, Montréal, 67-80.
- MORIN, P., DALLAIRE, B., 1998, *L'opérationnalisation de la notion de dangerosité civile lors des audiences pour ordonnances d'examen clinique psychiatrique et d'hospitalisation psychiatrique obligatoires, recherche en progrès*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal.
- PERLIN, M. L., GOULD, K. K., 1995, Therapeutic jurisprudence and the civil rights of institutionalized mentally disabled persons: hopeless oxymoron or path to redemption? *Psychology, Public Policy, and Law*, 1, 80-119.

- PRILLELENSKY, I., 1997, Values, assumptions and practices: assessing the moral implications of psychological discourse and action, *American Psychologist*, 52, 517-535.
- RAPPAPORT, J., 1981, In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention, *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.
- RAWLS, J., 1971, *A Theory of Justice*, Cambridge, Belknap Press, Cambridge, Mass.
- ROCHEFORT, D. A., 1984, Origins of the «third psychiatric revolution»: the Community Mental Health Centers Act of 1963, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 9, 1-30.
- SCHNEIDER, A., INGRAM, H., 1993, Social construction of target populations: Implications for politics and policy, *American Political Science Review*, 87, 334- 347.
- SEICSHNAYDRE, S. E., 1992, Community mental health treatment for the mentally ill: When does less restrictive treatment become a right? *Tulane Law Review*, 66, 1971- 2001.
- SIMMONS, H.G., 1990, *Unbalanced: Mental Health Policy in Ontario, 1930-1989*, Thompson, Toronto.
- SMAIL, D., 1994, Community psychology and politics, *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 42, 3-10.
- STAPLES, L. H., 1993, *Consumer Empowerment in the Massachusetts Mental Health System: A Comparison of Attitudes, Perceptions, and Opinions Within and Between*, UMI Dissertation Services, Ann Arbor, Michigan.
- STEFAN, S., 1992, Leaving civil rights to the «experts»: from deference to abdication under the professional judgment standard, *Yale Law Journal*, 102, 639-717.
- STONE, D. H., 1998, *Judicial Treatment of the Mentally Ill: Civil Commitment from the Lawyer's Perspective*, Communication orale, XXIIIrd International Congress on Law and Mental Health, Paris.
- TAYLOR, C., 1989, *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge.
- VAN WAARDEN, F., 1992, Dimensions and types of policy networks, *European Journal of Political Research*, 21, 29-52.
- WALD, P. M., FRIEDMAN, P.R., 1978, The politics of mental health advocacy in the United States, *International Journal of Law and Psychiatry*, 1, 137-152.

## **ABSTRACT**

### **The rights of consumers of mental health services: the tight knot of power, law and ethics**

Over the past 25 years, in Québec as in the rest of the western world, “mental patients” have become “users” or “consumers”, and laws and procedures have been developed ostensibly to make such change more than merely symbolic. This article suggests that for those users who most need the benefit of “rights”, those rights themselves remain as symbolic as the change in terminology. Legal rights are empty gifts if those who receive them do not have the means to exercise them meaningfully. Concern for the legal rights of users must inevitably address the lack of power they experience within the mental health and justice systems. Research is urgently required in order to assess whether and how rights are experienced as concrete and empowering in the lives of users.

## **RESUMEN**

### **Los derechos de los usuarios de servicios de salud mental: El nudo estrecho del poder, de la ley y de la ética**

Desde hace un cuarto de siglo, en el Quebec como en otras partes en occidente, los pacientes psiquiátricos se han vuelto «usuarios» o «consumidores», y medidas legislativas y administrativas se desarrollaron presumidamente para que este cambio no sea puramente simbólico. Este artículo sugiere que para los usuarios que han tenido más necesidad, los «derechos» han quedado tan simbólicos como el cambio de terminología. Los derechos acordados por la ley no tienen sustancia si aquellos a quienes se les acuerdan no poseen los medios de ejercerlos. Una preocupación por los derechos de los usuarios debe inevitablemente inclinarse hacia la falta de poder que al interior del sistema de salud y del sistema jurídico, padecen los usuarios. La falta de investigaciones en este campo es evidente. Es imperativo y urgente de ver la manera como los derechos son vividos por los usuarios.