

PLAIDOYER EN FAVEUR DE LA SANTE MENTALE

Le plaidoyer est un moyen efficace pour attirer l'attention sur l'importance de la santé mentale et pour s'assurer qu'elle figure dans les programmes de santé nationaux. Le plaidoyer peut amener des améliorations significatives en matière de politique, de législation et de services.



Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Plaidoyer en faveur de la santé mentale [ressource électronique].

1 fichier électronique (Guide des politiques et des services de santé mentale)

1.Mental health 2.Service santé mentale - organisation et administration
3.Droits homme 4.Défense malade 5.Directives planification santé 6.Étude de cas
I.Organisation mondiale de la Santé II.Série.

ISBN 92 4 254590 2 (Classification NLM: WM 30)

Les informations relatives à la présente publication peuvent être obtenues auprès de :

Dr Michelle Funk
Politique de Santé mentale et développements des services
Département de la Santé mentale et de l'abus de substances psychoactives
Organisation Mondiale de la Santé
Genève, Suisse
Tél : + 4122 791 3855
Fax : + 41227914160
E. mail : Funkm @ who.int

© Organisation mondiale de la Santé 2005

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès des Editions de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone : +41 22 791 2476 ; télécopie : +41 22 791 4857 ; adresse électronique : bookorders@who.int). Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées aux Editions de l'OMS, à l'adresse ci-dessus (télécopie : +41 22 791 4806 ; adresse électronique : permissions@who.int).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les dispositions voulues pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Remerciements

Le Guide des Politiques et des Services relatifs à la Santé mentale a été réalisé sous la direction du Dr Michelle Funk, Coordonnateur de l'équipe des Politiques de Santé mentale et du Développement des Services, et sous la supervision du Dr Benedetto Saraceno, Directeur du Département de la Santé mentale et de l'abus de substances psychoactives de l'Organisation mondiale de la Santé.

L'Organisation mondiale de la Santé exprime sa gratitude au Dr Alberto Minoletti du Ministère de la Santé du Chili, qui a préparé le présent module.

Equipe de coordination éditoriale et technique :

Dr Michelle Funk, Organisation mondiale de la Santé, Siège (WHO/HQ); Mlle Natalie Drew (WHO/HQ); Dr JoAnne Epping-Jordan (WHO/HQ); Professeur Alan J. Fisher, Université du Cap, Observatoire, Afrique du Sud; Professeur Melvyn Freeman, Ministère de la Santé, Pretoria, Afrique du Sud; Dr Howard Goldman, Association nationale des Directeurs des Instituts de Recherche sur les Programmes de Santé mentale du Maryland et enseignant à l'École de Médecine de l'Université du Maryland, Etats-Unis d'Amérique; Dr Itzhak Levav, Services de Santé mentale, Ministère de la Santé, Jérusalem, Israël et Dr Benedetto Saraceno (WHO/HQ).

Le Dr Crick Lund, Université du Cap, Observatoire, Afrique du Sud, a finalisé la mise en forme technique du présent module.

Assistance technique :

Dr José Bertolote, Organisation mondiale de la Santé, Siège (WHO/HQ); Dr José Miguel Caldas de Almeida, OMS, Bureau régional pour les Amériques (AMRO); Dr Vijay Chandra, OMS, Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est (SEARO); Dr Custodia Mandlhate, OMS, Bureau régional pour l'Afrique (AFRO); Dr Claudio Miranda (AMRO); Dr Ahmed Mohit, OMS, Bureau régional pour la Méditerranée orientale ; Dr Wolfgang Rutz, OMS, Bureau régional pour l'Europe (EURO); Dr Erica Wheeler (WHO/HQ); Dr Derek Yach (WHO/HQ) et le personnel du Groupe des Bases factuelles et information à l'appui des politiques de santé (WHO/HQ).

Appui administratif et Secrétariat :

Mlle Adeline Loo (WHO/HQ); Mme Anne Yamada (WHO/HQ) et Mme Razia Yaseen (WHO/HQ).

Conception et Graphisme: 2S) graphicdesign

L'OMS remercie aussi sincèrement les personnes suivantes pour leurs avis et leur contribution technique à la réalisation du présent module :

Dr Adel Hamid Afana,	Directeur, Département de la Formation et de l'Education, Programme de Santé mentale communautaire de Gaza ;
Dr Bassam AL Ashhab,	Ministère de la Santé, Autorité palestinienne, Cisjordanie
Mme Ella Amir,	Ami Québec, Canada
Dr Julio Arboleda-Florez,	Département de Psychiatrie, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada
Mlle Jeannine Auger,	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Canada
Dr Florence Baingana,	Banque mondiale, Washington D.C., Etats-Unis d'Amérique
Mme Louise Blanchette,	Programme de santé mentale de l'Université de Montréal, Montréal, Canada
Dr Susan Blyth,	Université du Cap, Afrique du Sud
Mlle Nancy Breitenbach,	Inclusion International, Ferney-Voltaire, France
Dr Anh Thu Bui,	Ministère de la Santé, Koror, République des Palaos
Dr Sylvia Caras,	People Who Organization, Santa Cruz, Californie, Etats-Unis d'Amérique
Dr Claudina Cayetano,	Ministère de la Santé, Belmopan, Belize
Dr Chueh Chang,	Taipei, Taiwan, Chine
Professeur Yang Fang Chen,	Centre de Santé mentale de Sandong, Jinang, Chine
Dr Chantharavdy Choulamany,	Hôpital de Mahosot, Vientiane, République démocratique populaire lao
Dr Ellen Corin,	Centre de Recherche de l'Hôpital Douglas, Québec, Canada
Dr Jim Crowe,	Président, Association mondiale pour la schizophrénie et les troubles connexes, Dunedin, Nouvelle-Zélande
Dr Araba Sefa Dedeh,	Faculté de Médecine de l'Université du Ghana, Accra, Ghana

Dr Nimesh Desai,	Professeur de Psychiatrie et Surveillant médical, Institut des Comportements humains et des Sciences connexes, Inde
Dr M. Parameshvara Deva,	Département de psychiatrie, Faculté de médecine de Perak, Ipoh, Perala, Malaisie
Professeur Saida Douki,	Président, Société tunisienne de Psychiatrie, Tunis, Tunisie
Professeur Ahmed Abou El-Azayem,	Ancien Président, Fédération mondiale de la Santé mentale, Le Caire, Egypte
Dr Abra Fransch,	WONCA, Harare, Zimbabwe
Dr Gregory Fricchione,	Centre Carter, Atlanta, Etats-Unis d'Amérique
Dr Michael Friedman,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Mme Diane Froggatt,	Directeur exécutif, Association mondiale pour la schizophrénie et les troubles connexes, Toronto, Ontario, Canada
M. Gary Furlong,	Centre de Santé communautaire, Montréal, Canada
Dr Vijay Ganju,	Association nationale des Directeurs des Instituts ^ de Recherche sur les Programmes de santé mentale, Alexandrie, VA, Etats-Unis d'Amérique
Mme Reine Gobeil,	Hôpital Douglas, Québec, Canada
Dr Nacanieli Goneyali,	Ministère de la Santé, Suva, Fidji
Dr Gaston Harnois,	Centre de Recherche de l'Hôpital Douglas, Centre collaborateur de l'OMS, Québec, Canada
M. Gary Haugland,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Dr Yanling He,	Consultant, Ministère de la Santé, Beijing, Chine
Professeur Helen Herrman,	Département de Psychiatrie, Université de Melbourne, Australie
Mme Karen Hetherington,	Centre collaborateur OMS/PAHO, Canada
Professeur Frederick Hickling,	Section de Psychiatrie, Université de West Indies, Kingston, Jamaïque
Dr Kim Hopper,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique

Dr Tae-Yeon Hwang,	Directeur, Département de Réhabilitation psychiatrique et de Psychiatrie communautaire, Yongin, République de Corée
Dr A. Janca,	Université de Western Australia, Perth, Australie
Dr Dale L. Johnson,	Association mondiale pour la schizophrénie et les troubles connexes, Taos, NM, Etats-Unis d'Amérique
Dr Kristine Jones,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Dr David Musau Kiima,	Directeur, Direction de la Santé mentale, Ministère de la Santé, Nairobi, Kenya
M. Todd Kriebel,	Ministère de la Santé, Wellington, Nouvelle-Zélande
M. John P. Kummer,	Equilibrium, Unteraegeri, Suisse
Professeur Lourdes Ladrido-Ignacio,	Département de psychiatrie et de médecine comportementale, Faculté de médecine et Hôpital général des Philippines, Manille, Philippines
Dr Pirkko Lahti,	Secrétaire général/Président-directeur général, Fédération mondiale de la Santé mentale et Directeur exécutif, Association finlandaise de la Santé mentale, Helsinki, Finlande
M. Eero Lahtinen,	Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Helsinki, Finlande
Dr Eugene M. Laska,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Dr Eric Latimer,	Centre de Recherche de l'Hôpital Douglas, Québec, Canada
Dr Ian Lockhart,	Université du Cap, Observatoire, Afrique du Sud
Dr Marcelino López,	Recherche et Evaluation, Fondation andalouse pour l'Intégration sociale des malades mentaux, Séville, Espagne
Mlle Annabel Lyman,	Division de la Santé comportementale, Ministère de la Santé, Koror, République des Palaos
Dr Ma Hong,	Consultant, Ministère de la Santé, Beijing, Chine
Dr George Mahy,	Université de West Indies, St Michael, Barbade
Dr Joseph Mbatia,	Ministère de la Santé, Dar es Salaam, République Unie de Tanzanie

Dr Céline Mercier,	Centre de Recherche de l'Hôpital Douglas, Québec, Canada
Dr Leen Meulenbergs,	Centre interuniversitaire de Recherche et d'Action de Belgique, Facteurs sanitaires et psychobiologiques, Bruxelles, Belgique
Dr Harry I. Minas,	Centre pour la Santé mentale internationale et la Psychiatrie transculturelle, Hôpital St Vincent, Fitzroy, Victoria, Australie
Dr Alberto Minoletti,	Ministère de la Santé, Santiago du Chili, Chili
Dr P. Mogne,	Ministère de la Santé, Mozambique
Dr Paul Morgan,	SANE, South Melbourne, Victoria, Australie
Dr Driss Moussaoui,	Université psychiatrique, Casablanca, Maroc
Dr Matt Muijen,	Centre Sainsbury pour la Santé mentale, Londres, Royaume-Uni
Dr Carmine Munizza,	Centre d'Etudes et de Recherche psychiatriques, Turin, Italie
Dr Shisram Narayan,	Hôpital St Giles, Suva, Fidji
Dr Sheila Ndyabangi,	Ministère de la Santé, Kampala, Ouganda
Dr Grayson Norquist,	Institut national de Santé mentale, Bethesda, MD, Etats-Unis d'Amérique
Dr Frank Njenga,	Président de l'Association des Psychiatres du Kenya, Nairobi, Kenya
Dr Angela Ofori-Atta,	Unité de psychologie clinique, Faculté de Médecine de l'Université du Ghana, Korle-Bu, Ghana
Professeur Mehdi Paes,	Hôpital psychiatrique universitaire d'Arrazi, Sale, Maroc

Dr Rampersad Parasram,	Ministère de la Santé, Port of Spain, Trinité-et-Tobago
Dr Vikram Patel,	Centre de Sangath, Goa, Inde
Dr Dixianne Penney,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Dr Yogan Pillay,	Projet Equity, Pretoria, Afrique du Sud
Dr M. Pohanka,	Ministère de la Santé, République tchèque
Dr Laura L. Post,	Services psychiatriques de Mariana, Saipan, Etats-Unis d'Amérique
Dr Prema Ramachandran,	Commission de la Planification, New Delhi, Inde
Dr Helmut Remschmidt,	Direction de la Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Marburg, Allemagne
Professeur Brian Robertson,	Département de Psychiatrie, Université du Cap, Afrique du Sud
Dr Julieta Rodriguez Rojas,	Integrar a la Adolescencia (Intégrer l'Adolescence), Costa Rica
Dr Agnes E. Rupp,	Directeur du Programme de recherche sur l'économie de la santé mentale, NIMH/NIH, Etats-Unis d'Amérique
Dr Ayesha M. Sammour,	Ministère de la Santé, Autorité palestinienne, Gaza
Dr Aive Sarjas,	Ministère de la Protection sociale, Tallinn, Estonie
Dr Radha Shankar,	AASHA (Espoir), Chennai, Inde
Dr Carole Siegel,	Institut de Recherche psychiatrique Nathan S. Kline, Orangeburg, NY, Etats-Unis d'Amérique
Professeur Michèle Tansella,	Département de Médecine et de Santé publique, Université de Verone, Italie
Mlle Mrinali Thalgodapitiya,	Directeur exécutif, NEST, Hendala, Watala, District de Gampaha, Sri Lanka
Dr Graham Thornicroft,	Directeur, PRISM, Institut psychiatrique Maudsley, Londres, Royaume-Uni
Dr Giuseppe Tibaldi,	Centre d'Etudes et de Recherche psychiatriques, Turin, Italie
Mlle Clare Townsend,	Département de psychiatrie, Université de Queensland, Toowing Qld, Australie

Dr Gombodorjiin Tsetsegdary,	Ministère de la Santé et de la Protection sociale, Mongolie
Dr Bogdana Tudorache,	Président, Ligue roumaine pour la Santé mentale, Bucarest, Roumanie
Mlle Judy Turner-Crowson,	Ancienne Présidente, Association mondiale pour la Réhabilitation psychosociale, Comité de plaidoyer WAPR, Hambourg, Allemagne
Mme Pascale Van den Heede,	Santé mentale Europe, Bruxelles, Belgique
Mlle Marianna Várfalvi-Bognarne,	Ministère de la Santé, Hongrie
Dr Uldis Veits,	Commission municipale de la Santé de Riga, Riga, Lettonie
M. Luc Vigneault,	Association des Groupes de Défense des Droits en Santé mentale du Québec, Canada
Dr Liwei Wang,	Consultant, Ministère de la Santé, Beijing, Chine
Dr Xiangdong Wang,	Conseiller régional par intérim pour la Santé mentale, Bureau régional de l'OMS pour le Pacifique Ouest, Manille, Philippines
Professeur Harvey Whiteford,	Département de Psychiatrie, Université de Queensland, Toowoing Qld, Australie
Dr Ray G. Xerri,	Ministère de la Santé, Floriana, Malte
Dr Xie Bin,	Consultant, Ministère de la Santé, Beijing, Chine
Dr Xin Yu,	Consultant, Ministère de la Santé, Beijing, Chine
Professeur Shen Yucun,	Institut universitaire de Santé mentale de Beijing, Chine
Dr Taintor Zebulon,	Président, WAPR, Département de Psychiatrie, Centre médical de l'Université de New York, New York, Etats-Unis d'Amérique.

L'OMS tient à exprimer sa profonde gratitude pour l'appui financier généreusement offert par les Gouvernements d'Australie, de Finlande, d'Italie, des Pays-Bas, de Nouvelle-Zélande et de Norvège, ainsi que par la Fondation Eli Lilly et Compagnie, et Johnson and Johnson Corporate Social Responsibility pour l'Europe.

Table des matières

Préface	xi
Résumé analytique	1
Buts et publics cibles	8
1. Q'est-ce que le plaidoyer et pourquoi est-il important?	9
1.1 Concept du plaidoyer en faveur de la santé mentale	9
1.2 Développement du mouvement de plaidoyer pour la santé mentale	13
1.3 Importance du plaidoyer en faveur de la santé mentale	16
2. Rôles de différents groupes en matière de plaidoyer	19
2.1 Les usagers et les familles	19
2.2 Les organisations non gouvernementales (ONG)	20
2.3 Les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale	21
2.4 Les décideurs et les planificateurs	22
3. Comment les Ministères de la Santé peuvent-ils soutenir le plaidoyer?	25
3.1 Soutien aux activités de plaidoyer avec les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG	27
3.2 Soutien aux activités de plaidoyer auprès des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale	34
3.3 Soutien aux activités de plaidoyer ciblées sur les décideurs et les Planificateurs	38
3.4 Soutien aux activités de plaidoyer ciblées sur la population	42
4. Exemples de bonnes pratiques en matière de plaidoyer	49
4.1 Brésil	49
4.2 Italie	49
4.3 Ouganda	50
4.4 Australie	50
4.5 Mexique	51
4.6 Espagne	51
4.7 Mongolie	52
5. Obstacles et solutions au soutien d'activités de plaidoyer par les ministères de la santé	53
5.1 Réticence envers les questions de plaidoyer de la part des décideurs et des planificateurs	54
5.2 Divisions et frictions entre différentes associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale	54
5.3 Réticence et antagonisme de la part des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale	55
5.4 Très peu de personnes semblent s'intéresser aux activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale	55
5.5 Confusion autour de théories et du bien-fondé du plaidoyer pour la santé mentale	56
5.6 Peu ou pas d'associations d'usagers, d'associations de familles ou d'ONG dédiées aux activités de plaidoyer pour la santé mentale	56
6. Recommandations et conclusions	58
6.1 Pays n'ayant aucune association de plaidoyer	58
6.2 Pays avec quelques associations de plaidoyer	58
6.3 Pays avec plusieurs associations de plaidoyer	59
Définitions	60
Lectures supplémentaires	60
Références	61

Préface

Le présent module fait partie du Guide de l'OMS sur les Politiques et les Services de Santé mentale, Guide qui fournit des informations pratiques pour aider les pays à améliorer la santé mentale de leurs populations.

Quel est l'objectif du Guide?

Le Guide vise à aider les décideurs et les planificateurs à :

- élaborer des politiques et des stratégies exhaustives pour l'amélioration de la santé mentale des populations ;
- utiliser les ressources existantes pour obtenir les plus grands avantages possibles ;
- aider à la réinsertion des personnes souffrant de troubles mentaux dans tous les aspects de la vie communautaire, améliorant ainsi leur qualité de vie générale.

Que contient le Guide?

Le Guide consiste en une série de modules interdépendants d'utilisation facile qui sont destinés à traiter de la grande variété des besoins et des priorités en matière de formulation des politiques et de planification des services. Le sujet de chaque module représente un aspect central de la santé mentale. Le point de départ est le module intitulé La Situation de la Santé mentale, qui présente le contexte général de la santé mentale et résume le contenu de tous les modules. Ce module doit permettre aux lecteurs de comprendre le contexte global de la santé mentale et les rendre à même de choisir des modules spécifiques qui leur seront utiles dans leur situation propre. Le module Politique, Plans et Programmes de Santé mentale est un module central qui offre des informations détaillées sur le processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques par le biais de plans et de programmes. Après lecture de ce module, les pays pourraient souhaiter se centrer sur des aspects précis de la santé mentale qui sont abordés dans d'autres modules.

Le Guide comprend les modules suivants :

- > Situation de la Santé mentale
- > Politique, Plans et Programmes de Santé mentale
- > Financement de la Santé mentale
- > Législation touchant la Santé mentale et les Droits de l'Homme
- > Plaidoyer en faveur de la Santé mentale
- > Organisation des Services de Santé mentale
- > Amélioration de la Qualité de la Santé mentale
- > Planification et Budgétisation de la Prestation des soins en santé mentale

À élaborer:

Recherche et évaluation

Santé mentale de l'enfant et de l'adolescent

Ressources humaines et formation

Systèmes d'information

L'amélioration de l'accès et de l'utilisation des médicaments psychotropes

Politiques et programmes en vigueur sur les lieux de travail

Préface

Les modules ci-après ne sont pas encore disponibles mais seront inclus dans le Guide final.

- > L'Amélioration de l'Accès et de l'Utilisation des médicaments psychotropes
- > Les Systèmes d'informations concernant la Santé mentale
- > Les Ressources humaines et la formation pour la Santé mentale
- > La Santé mentale de l'Enfant et de l'Adolescent
- > La Recherche et l'Evaluation des Politiques et des Services de Santé mentale
- > Les Politiques et Programmes en vigueur sur les Lieux de travail

A qui est destiné le Guide?

Les modules seront utiles aux :

- décideurs et planificateurs ;
- ministères gouvernementaux aux niveaux fédéral, étatique/régional et local ;
- professionnels de la santé mentale ;
- associations représentant les personnes souffrant de troubles mentaux ;
- représentants ou associations familiales et soignants des personnes souffrant de troubles mentaux ;
- organisations de plaidoyer représentant les intérêts des personnes souffrant de troubles mentaux et de leurs parents et familles ;
- organisations non gouvernementales impliquées ou intéressées par la prestation des services de santé mentale.

Comment utiliser les Modules?

- Ils peuvent être utilisés **individuellement ou comme un ensemble**. Ils comportent des renvois pour en faciliter l'usage. Les pays pourraient souhaiter parcourir chaque module systématiquement ou utiliser un module donné lorsque l'accent porte sur un domaine particulier de la santé mentale. Par exemple, les pays désirant s'intéresser à la législation de la santé mentale.
- Ils peuvent être utilisés comme **un programme de formation** à l'intention des décideurs et des planificateurs en matière de santé mentale et d'autres personnes impliquées dans l'organisation, la prestation et le financement des services de santé mentale. Ils peuvent servir de matériel didactique dans les programmes de cours des universités et centres universitaires. Les organisations professionnelles peuvent choisir d'utiliser l'assortiment comme une aide à la formation des personnes qui travaillent dans le domaine de la santé mentale.
- Ils peuvent servir de cadre pour **la consultation technique** par un large éventail d'organisations internationales et nationales qui soutiennent les pays désirant réformer leurs politiques et/ou services de santé mentale.
- Ils peuvent servir **d'outils de plaidoyer** pour les associations de usagers, les associations familiales et les organisations de plaidoyer. Les modules contiennent des informations utiles pour l'éducation du public et pour faire mieux connaître les troubles mentaux et les services de santé mentale aux hommes politiques, aux leaders d'opinion, aux autres professionnels de la santé et au grand public.

Structure des Modules

Chaque module présente clairement ses buts et le public cible auquel il est destiné. Les modules sont présentés dans une structure étape par étape de manière à aider les pays à utiliser et mettre en œuvre les orientations fournies. Les orientations n'ont pas vocation à être prescriptives ou à être interprétées de manière rigide : les pays sont encouragés à adapter le contenu des modules en fonction de leurs besoins et contextes particuliers. Les exemples pratiques sont présentés tout au long du document.

Les modules renferment un nombre considérable de renvois. Les lecteurs d'un module pourraient avoir besoin de consulter un autre (comme indiqué dans le texte) au cas où ils aimeraient obtenir des conseils supplémentaires.

Tous les modules doivent être lus à la lumière de la politique de l'OMS consistant à fournir la majorité des soins de santé par le biais des services généraux de santé et les établissements à assise communautaire. La santé mentale est nécessairement un problème plurisectoriel associant des secteurs comme l'éducation, l'emploi, le logement, les services sociaux et la justice pénale. Il est important d'engager une concertation sérieuse avec les organisations de usagers et les organisations familiales en matière d'élaboration des politiques et de prestation des services.

Dr Michelle Funk

Dr Benedetto Saraceno

Résumé analytique

1. Qu'est-ce que le plaidoyer et pourquoi est-il important ?

1.1 Le concept du plaidoyer en faveur de la santé mentale

Le concept du plaidoyer en faveur de la santé mentale a été conçu pour promouvoir les droits humains des personnes souffrant de troubles mentaux et pour réduire la stigmatisation et la discrimination. Il s'agit de diverses actions visant à lever les principaux obstacles structurels et attitudinaux afin d'obtenir des résultats positifs en matière de santé mentale des populations.

A cet égard, le plaidoyer a débuté lorsque les familles des personnes souffrant de troubles mentaux se sont fait entendre pour la première fois. Par la suite, les personnes souffrant de troubles mentaux ont apporté leurs propres contributions. Peu à peu, ces personnes et leurs familles ont été rejointes et soutenues par un éventail d'organisations, beaucoup d'agents de santé mentale et leurs associations, ainsi que par certains gouvernements. Récemment, le concept du plaidoyer a été élargi pour intégrer les besoins et les droits des personnes souffrant de troubles mentaux légers ainsi que les besoins et les droits en santé mentale de la population en général.

Le plaidoyer est considéré comme l'un des onze domaines d'action de toute politique de santé mentale en raison des avantages qu'il génère pour les personnes souffrant de troubles mentaux et leurs familles (voir Politique, Plans et Programmes de Santé mentale). Le mouvement de plaidoyer a notablement influencé les politiques et la législation concernant la santé mentale dans certains pays et il passe pour être un important facteur de l'amélioration des services dans d'autres (Organisation mondiale de la Santé, 2001a). Dans plusieurs pays, il est aussi à l'origine de la sensibilisation accrue au rôle de la santé mentale dans la qualité de vie des populations.

Le concept du plaidoyer contient les principaux éléments suivants :

1.1.1. Les activités de plaidoyer

- > Sensibilisation
- > Information
- > Education
- > Formation
- > Entraide
- > Conseils
- > Médiation
- > Défense
- > Dénonciation

1.1.2. Attirer l'attention sur les obstacles à la santé mentale

Dans la plupart des régions du monde, la santé mentale n'est pas considérée, tant s'en faut, comme aussi importante que la santé physique. En fait, elle a été largement ignorée ou négligée (Organisation mondiale de la Santé, 2001a). Parmi les questions qui ont été soulevées concernant le plaidoyer, il y a celles qui suivent:

- l'absence de services de santé mentale;
- le coût inabordable des soins de santé mentale par des paiements directs;

- l'absence de parité entre la santé mentale et la santé physique;
- la mauvaise qualité des soins dispensés dans les hôpitaux psychiatriques et autres établissements de même nature;
- le besoin de services de remplacement gérés par les usagers;
- les services paternalistes;
- le droit à l'autodétermination et le besoin d'informations sur les traitements;
- le besoin de services pour faciliter la participation de la communauté;
- les violations des droits humains des personnes souffrant de troubles mentaux;
- le manque de logements et d'emplois pour les personnes souffrant de troubles mentaux;
- la stigmatisation associée aux troubles mentaux, aboutissant à l'exclusion des malades mentaux;
- l'absence d'activités de plaidoyer et de prévention dans les écoles, les lieux de travail et les quartiers;
- la mise en œuvre incomplète des politiques, plans, programmes et législations concernant la santé mentale.

1.1.3. Résultats positifs en matière de santé mentale

Il n'est pas encore scientifiquement établi que le plaidoyer peut améliorer le niveau de la santé mentale des gens. Toutefois, dans divers pays, des projets et des expériences encourageants sont entrepris, à savoir:

- inclusion de la santé mentale dans les agenda des gouvernements;
- améliorations des politiques et pratiques des gouvernements et des institutions;
- changements des lois et réglementations nationales;
- promotion de santé mentale et prévention des troubles mentaux améliorées;
- protection et promotion des droits et intérêts des personnes souffrant de troubles mentaux et de leurs familles;
- améliorations en matière de services, de traitements et de soins de santé mentale.

1.2 Développement du mouvement de plaidoyer en faveur de la santé mentale

Le mouvement de plaidoyer en faveur de la santé mentale émerge actuellement en Australie, au Canada, en Europe, en Nouvelle-Zélande, aux Etats-Unis d'Amérique et ailleurs. Il englobe un ensemble d'organisations et de personnes ayant des préoccupations diverses. Si beaucoup d'associations se réunissent pour travailler au sein des coalitions ou pour atteindre des objectifs communs, toutefois ils n'agissent pas nécessairement comme un front uni.

Au nombre des associations impliquées dans le plaidoyer, il existe des organisations d'usagers de services et des organisations de « survivants », ainsi qu'un éventail d'organisations non gouvernementales. Dans plusieurs pays, les activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale et des personnes souffrant de troubles mentaux sont soutenues, et dans certains cas, entreprises par les gouvernements, les ministères en charge de la santé, les Etats et les provinces.

Dans nombre de pays en développement, les associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale n'existent pas encore ou sont à un stade embryonnaire. Il est possible de les développer rapidement, car leur coût est assez modeste et le soutien social et la solidarité revêtent souvent une grande valeur dans ces pays. Le développement dépend dans une certaine mesure de l'assistance technique et du soutien financier octroyés à la fois par des sources publiques et privées.

L’OMS, par le biais des bureaux régionaux et du Département, Santé mentale et abus de substances psychoactives, a joué un rôle déterminant en soutenant les ministères de la santé à travers le monde en matière de plaidoyer pour la santé mentale.

1.3 Importance du plaidoyer en faveur de la santé mentale

L’émergence des mouvements de plaidoyer en faveur de la santé mentale dans plusieurs pays a contribué à faire évoluer les idées que la société se faisait des personnes atteintes de troubles mentaux. Les usagers ont commencé à exprimer leurs propres visions des services dont ils ont besoin. Ils sont de plus en plus capables de prendre des décisions judicieuses sur les traitements et autres questions relatifs à leur vie quotidienne. La participation des usagers de services et des familles aux organisations de plaidoyer peut ainsi avoir plusieurs résultats positifs.

2 Rôles des divers groupes en matière de plaidoyer

2.1 Les usagers et les familles

Les points de vue varient entre les usagers et leurs organisations sur la question de savoir comment atteindre au mieux leurs objectifs. Certaines associations sont favorables à une coopération et une collaboration actives avec les services généraux de santé et les services de santé mentale; d’autres par contre, souhaitent une séparation totale de ces services.

Les associations d’usagers ont joué divers rôles dans le plaidoyer, s’étendant de l’influence sur les politiques et la législation à l’offre d’une aide aux personnes souffrant de troubles mentaux. Les associations d’usagers ont sensibilisé le grand public sur leur cause et fourni une éducation et un appui aux personnes atteintes de maladies mentales. Elles ont dénoncé certaines formes de traitement qui passent pour être négatives. Elles ont dénoncé la médiocrité des prestations des services, l’inaccessibilité des soins et les traitements non volontaires. Les usagers ont aussi lutté pour l’amélioration des droits juridiques et la protection des droits existants. Parmi les programmes gérés par les usagers figurent les centres de consultation sans rendez-vous, les programmes de prise en charge des cas, les services de crise et les programmes périphériques.

Les rôles des familles en matière de plaidoyer se chevauchent avec beaucoup de domaines dont s’occupent les usagers. Mais les familles ont pour rôle particulier de prendre soin des personnes souffrant de troubles mentaux. Dans plusieurs pays, elles sont les premiers prestataires de soins et leurs organisations sont essentielles en tant que réseaux de soutien. En plus d’offrir un soutien et des services mutuels, beaucoup d’associations familiales sont devenues des promoteurs, éduquant la communauté, accroissant le soutien provenant des décideurs, dénonçant la stigmatisation et la discrimination et luttant pour l’amélioration des services.

2.2 Les organisations non gouvernementales

Ces organisations peuvent être professionnelles, impliquant seulement les professionnels de la santé mentale, ou pluridisciplinaires, associant des personnes de divers secteurs d’activité. Dans certaines organisations non gouvernementales, les professionnels de la santé mentale travaillent avec les personnes souffrant de troubles mentaux, leurs familles et d’autres personnes concernées.

Les organisations non gouvernementales jouent plusieurs des rôles décrits pour les usagers et les familles. Leur contribution particulière au mouvement de plaidoyer consiste à soutenir et habiliter les usagers et les familles.

2.3 Les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale

Dans les pays où les soins ont été transférés des hôpitaux psychiatriques à des services communautaires, les agents de santé mentale ont assumé un rôle plus actif dans la protection des droits des usagers et l'amélioration des services. Dans les établissements généraux de santé et les centres de santé mentale, il n'est pas rare que les agents éprouvent de l'empathie envers ceux atteints de troubles mentaux et défendent certaines de leurs revendications, mais des conflits d'intérêt existent parfois entre agents de santé généralistes et agents de santé mentale et usagers.

Certains rôles de plaidoyer dévolus aux agents de santé mentale concernent :

- le travail clinique du point de vue du consommateur et de la famille ;
- la participation aux activités d'associations d'usagers et familiales ;
- l'appui au développement d'associations d'usagers et d'associations familiales ;
- la planification et l'évaluation concertées des programmes.

2.4 Les décideurs et les planificateurs

Les ministères de la santé, et précisément leurs services de santé mentale, peuvent jouer un important rôle de plaidoyer. Les ministères de la santé peuvent entreprendre des activités de plaidoyer de manière à influencer sur la santé mentale des populations en général ou les droits civiques et le droit à la santé des usagers en particulier. Ils peuvent avoir des effets similaires ou complémentaires sur ces populations en travaillant indirectement par le biais d'un soutien aux associations de plaidoyer (usagers, familles, organisations non gouvernementales, agents de santé mentale).

En outre, chaque ministère de la santé doit convaincre d'autres décideurs et planificateurs, par exemple, l'exécutif, les finances et les autres ministères, le législatif et les partis politiques, de se focaliser sur la santé mentale et de consentir des investissements en sa faveur. Les ministères en charge de la santé peuvent aussi élaborer beaucoup d'activités de plaidoyer en travaillant avec les médias.

Certaines incohérences existent parfois dans les activités de plaidoyer menées par les ministères de la santé qui sont souvent, au moins en partie, responsables de certaines questions pour lesquelles le plaidoyer est possible. Par exemple, si un ministère de la santé est un prestataire de services et en même temps promoteur de l'accessibilité et de la qualité des services, il peut être perçu comme étant à la fois juge et partie. Les partis d'opposition peuvent contester l'engagement du ministère à améliorer l'accès aux et la qualité des services. Une solution plus efficace consisterait à impliquer des institutions de contrôle et des associations de plaidoyer indépendantes.

3. Comment les ministères de la santé peuvent-ils soutenir le plaidoyer ?

3.1 En soutenant les activités de plaidoyer avec les associations d'usagers, les associations familiales et les ONGs

Les gouvernements peuvent octroyer à ces organisations le soutien nécessaire à leur développement et à leur habilitation. Ce soutien ne doit pas s'accompagner de

conditions susceptibles de mettre le gouvernement à l'abri d'éventuelles critiques. L'habilitation des usagers et des familles signifie qu'ils se voient attribuer le pouvoir, l'autorité ainsi que les capacités et les moyens.

Etapes principales du soutien aux associations d'usagers, aux associations familiales et aux organisations nongouvernementales

Etape 1 : Rechercher des informations sur les associations familiales et les organisations non gouvernementales concernées par la santé mentale dans le pays ou la région en question.

Tâche 1 : Elaborer une base de données en impliquant les associations d'usagers, les associations familiales et les ONGs

Tâche 2 : Etablir un échange d'informations régulier dans les deux sens.

Tâche 3 : Publier et distribuer un répertoire de ces organisations.

Etape 2 : Inviter les représentants des associations d'usagers, des associations familiales et des ONGs à participer aux activités menées au ministère de la santé.

Tâche 1 : Formuler et évaluer les politiques, plans, programmes et législations ou les normes d'amélioration de la qualité.

Tâche 2 : Créer des comités, commissions ou autres instances.

Tâche 3 : Prendre des initiatives en matière d'éducation

Tâche 4 : Entreprendre des activités avec les médias.

Tâche 5 : Organiser des manifestations publiques aux fins de sensibilisation

Etape 3 : Soutenir la création des associations d'usagers, des associations familiales et d'organisations nongouvernementales au niveau national ou régional.

Tâche 1 : Fournir un appui technique

Tâche 2 : Octroyer des fonds

Tâche 3 : Faciliter les évaluations des associations d'utilisateur, des associations familiales et des ONGs

Tâche 4 : Renforcer les alliances avec les associations d'usagers

Etape 4 : Former les agents de santé mentale et les agents de santé généralistes à travailler avec les associations de usagers et les associations familiales.

Etape 5 : Identifier les activités des associations de plaidoyer

Tâche 1 : Identifier les caractéristiques majeures d'associations d'usagers

Tâche 2 : Identifier les caractéristiques majeures des associations familiales

Tâche 3 : Identifier les caractéristiques principales des ONGs

3.2 En soutenant les activités de plaidoyer auprès des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale

Les actions de plaidoyer ciblées sur ce groupe devraient viser à éliminer la stigmatisation et les attitudes négatives envers les usagers et les familles et à améliorer la qualité des traitements et soins de santé mentale fournis.

Etapes principales du soutien aux agents de santé généralistes et aux agents de santé mentale

Etape 1 : Améliorer la santé mentale des agents de santé

Tâche 1 : S'allier avec les syndicats et autres associations de travailleurs

- Tâche 2 : S'assurer que des conditions de travail de base existent pour les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale
- Tâche 3 : Entreprendre des actions de santé en faveur des travailleurs

Etape 2 : Soutenir les activités de plaidoyer avec les agents de santé mentale

- Tâche 1 : Former les agents de santé mentale
- Tâche 2 : Encourager les communautés à fournir des soins
- Tâche 3 : Favoriser les échanges entre les associations d'usagers, les associations familiales et les organisations non gouvernementales

Etape 3 : Soutenir les activités de plaidoyer avec les agents de santé généralistes

- Tâche 1 : Définir le rôle des agents de santé généralistes en matière de santé mentale
- Tâche 2 : Former les agents de santé généralistes en matière de santé mentale
- Tâche 3 : Mener des activités conjointes avec les spécialistes de santé mentale
- Tâche 4 : Créer des centres de démonstration

3.3 En soutenant les activités de plaidoyer avec les décideurs et les planificateurs

L'objectif principal concernant les décideurs et les planificateurs est de faire en sorte qu'une attention suffisante soit accordée à la santé mentale dans les préoccupations nationales afin de renforcer le développement et l'application des politiques et législations sur la santé mentale. Les professionnels chargés de la santé mentale au sein des ministères concernés sont souvent à l'origine du processus de plaidoyer.

Etapas principales du soutien aux décideurs et aux planificateurs

Etape 1 : Constituer une base de données techniques

- Tâche 1 : Déterminer l'ampleur des troubles mentaux
- Tâche 2 : Indiquer le coût des troubles mentaux
- Tâche 3 : Identifier les actions de santé mentale efficaces
- Tâche 4 : Identifier les actions efficaces en termes de coûts

Etape 2 : Mettre en œuvre des stratégies politiques

- Tâche 1 : Identifier les thèmes qui intéressent l'opinion publique
- Tâche 2 : Démontrer le succès de ces thèmes
- Tâche 3 : Favoriser les alliances entre ceux qui militent pour la santé mentale

3.4 Soutien aux activités de plaidoyer ciblées sur la population

Les deux domaines suivants de plaidoyer peuvent être identifiés:

- **Le plaidoyer en faveur de la santé mentale** : ce type de plaidoyer vise à améliorer et à protéger la santé mentale dans la vie quotidienne des individus, des familles, des associations et des communautés.
- **Le plaidoyer concernant les troubles mentaux** : dans ce cas, le plaidoyer vise à améliorer la connaissance, la compréhension et l'acceptation des troubles mentaux au sein de la population, de sorte que les gens puissent les reconnaître et demander des traitements le plus tôt possible.

3.4.1. Stratégies générales de soutien aux activités de plaidoyer centrées sur la population en général

Les ministères de la santé peuvent soutenir le plaidoyer centrées sur la population en général au moyen de manifestations publiques et de la distribution de matériels didactiques comme les brochures, les opuscules, les affiches et les vidéos. Beaucoup d'activités de plaidoyer requièrent peu ou pas de financement supplémentaire. Les professionnels au sein des ministères de la santé, et éventuellement les décideurs, peuvent intégrer beaucoup d'activités de plaidoyer dans leurs tâches quotidiennes. Ils peuvent atteindre le public par le biais des médias, de réunions nationales, de séminaires et congrès professionnels et de diverses manifestations publiques.

3.4.2 Rôle des médias en matière de plaidoyer

Les stratégies médiatiques suivantes peuvent être prises en compte aux fins de plaidoyer pour la santé mentale par les ministères de la santé :

- > Maintenir une alliance de travail permanente avec les médias
- > Evoquer les questions de santé mentale dans les médias
- > Produire des nouvelles qui intéressent les médias

4. Conclusion

La mise en application de certaines des idées contenues dans ce module pourrait aider les ministères de la santé à soutenir le plaidoyer dans leur pays ou région. Le développement d'un mouvement de plaidoyer pourrait favoriser la mise en œuvre des politiques et des législations concernant la santé mentale et les populations pourraient en bénéficier à plusieurs égards. Les besoins des personnes souffrant de troubles mentaux pourraient être mieux compris et leurs droits mieux protégés. Elles pourraient bénéficier de prestations de meilleure qualité et pourraient participer activement à la planification, à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation de ces prestations. Les familles pourraient être soutenues dans leur rôle de soignants, et le public pourrait ainsi acquérir une meilleure compréhension de la santé mentale.

Buts et publics cibles

Buts : Fournir des orientations aux ministères de la santé sur le développement du plaidoyer en faveur de la santé mentale dans les pays et régions.

Publics cibles:

- Les décideurs et les professionnels de la santé publique au sein des ministères de la santé (ou des services de santé) des pays et au sein de vastes unités administratives nationales (régions, Etats, Provinces).
- les associations de plaidoyer représentant les personnes souffrant de troubles mentaux et leurs familles.
- Les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale.

1. Qu'est-ce que le plaidoyer et pourquoi est-il important ?

1.1. Le concept de plaidoyer en faveur de la santé mentale

Le plaidoyer en faveur de la santé mentale comprend un éventail d'actions diverses visant à éliminer les principaux obstacles structurels et attitudinaux afin d'obtenir des résultats positifs en matière de santé mentale. Le concept, qui est relativement nouveau, a été conçu au départ pour réduire la stigmatisation et la discrimination et promouvoir les droits humains des personnes souffrant de troubles mentaux.

Au cours des 30 dernières années, les besoins et les droits des personnes souffrant de troubles mentaux graves sont devenus plus évidents. Les familles et par la suite les usagers ont créé des organisations qui leur permettent de se faire entendre. Ils ont été ralliés et soutenus par une panoplie d'organisations non gouvernementales, des agents de santé mentale et leurs associations, ainsi que certains gouvernements. Plus récemment, le concept de plaidoyer a été élargi pour intégrer les besoins et les droits des personnes souffrant de troubles mentaux légers et les besoins en santé mentale de la population en général.

Le plaidoyer est l'un des 11 domaines d'intervention de toute politique de santé mentale en raison des avantages qu'il procure aux usagers et aux familles (voir Politique, Plans et Programmes de Santé mentale). Le mouvement de plaidoyer a notablement influencé les politiques et la législation concernant la santé mentale dans certains pays et il passe pour être un important facteur de l'amélioration des services dans d'autres (Organisation mondiale de la Santé, 2001a). Dans plusieurs pays, il est à l'origine d'une connaissance accrue du rôle de la santé mentale dans la qualité de vie des populations. Dans beaucoup de sociétés, de solides réseaux de soutien ont été créés par le truchement d'organisations de plaidoyer.

Les interventions d'ordinaire associées au plaidoyer comprennent la sensibilisation, la diffusion d'informations, l'éducation, la formation, l'entraide, les conseils, la médiation, la défense et la dénonciation.

1.1.1 Les obstacles à la santé mentale

Le mouvement de plaidoyer est né en réaction à plusieurs obstacles mondiaux à la santé mentale. Dans la plupart des régions du monde, la santé mentale n'est pas considérée, tant s'en faut, comme aussi importante que la santé physique. En fait, elle a été largement ignorée ou négligée (Organisation mondiale de la Santé, 2001a).

Le plaidoyer a commencé par des tentatives visant à réduire la stigmatisation et à promouvoir les droits des personnes souffrant de troubles mentaux.

Plus récemment, le concept de plaidoyer a été élargi pour intégrer le plaidoyer, la prévention et les troubles mentaux moins graves.

Le plaidoyer est l'un des 11 domaines d'intervention du développement d'une politique de santé mentale.

Plusieurs actions ont d'ordinaire été associées au plaidoyer.

Seule une infime minorité de personnes souffrant de troubles mentaux reçoivent un traitement des plus élémentaire. Beaucoup d'entre elles deviennent les cibles de la stigmatisation et de la discrimination. Beaucoup de communautés font face aux facteurs qui comportent des risques pour la santé mentale.

Parmi les obstacles à la santé mentale figurent notamment:

- *L'absence de services de santé mentale.* Par exemple, 51% seulement de la population mondiale disposent de moyens matériels pour traiter les troubles mentaux graves au niveau des soins de santé primaires (Organisation mondiale de la Santé, 2001b). En outre, le traitement disponible n'est pas toujours efficace ou complet.
- *Le coût inabordable des soins de santé mentale,* notamment par des paiements directs, même dans les pays développés. Par exemple, le paiement direct constitue la principale méthode de financement dans 39,6% des pays à revenu faible (Organisation mondiale de la Santé 2001b).
- *L'absence de parité entre la santé mentale et la santé physique.* Par exemple, les investissements réalisés par les gouvernements et les sociétés d'assurance-maladie en faveur de la santé mentale sont très faibles.
- *La médiocrité des soins* fournis dans les hôpitaux et les établissements psychiatriques.
- *L'absence de services alternatifs* gérés par les usagers.
- *Des services paternalistes,* dans lesquels les opinions des prestataires de services sont privilégiées, et celles des usagers ignorées.
- *Les violations des droits humains* des personnes souffrant de troubles mentaux.
- *L'absence de logements et d'emplois pour les personnes souffrant de troubles mentaux.*
- *La stigmatisation* associée aux troubles mentaux, aboutissant à l'ostracisme (voir Encadré 1).
- *L'absence de programmes pour la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux* dans les écoles, les lieux de travail et les quartiers.
- *L'absence ou une mise en œuvre incomplète de politiques, plans, programmes et législation* concernant la santé mentale. Plus de 40% des pays n'ont aucune politique de santé mentale ; plus de 30% n'ont pas de programme dans ce domaine ; et plus de 90% n'ont aucune politique de santé mentale qui englobe les enfants et les adolescents (Organisation mondiale de la Santé, 2001b).

Il existe plusieurs obstacles structurels et attitudeux à l'obtention de résultats positifs en matière de santé mentale.

Seule une minorité de personnes souffrant de troubles mentaux reçoit un traitement des plus élémentaire.

La stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes souffrant de troubles mentaux sont très répandues.

Il n'y a ni promotion de la santé mentale ni prévention des troubles mentaux.

Encadré 1. La stigmatisation et les troubles mentaux

Qu'est-ce que la stigmatisation ?

La stigmatisation est une attitude qui aboutit à compromettre gravement le statut social d'une personne, une marque de honte ou de discrédit. Beaucoup de personnes souffrant de troubles mentaux graves semblent différentes à cause de leurs symptômes ou des effets secondaires des médicaments qui leur sont administrés. D'autres personnes peuvent constater les différences, ne pas les comprendre, se sentir mal à l'aise par rapport aux personnes atteintes et réagir négativement envers elles. Ceci exacerbe les symptômes et le handicap des personnes souffrant de troubles mentaux.

Aberrations courantes concernant les personnes souffrant de troubles mentaux

Les personnes souffrant de troubles mentaux sont souvent considérées comme étant :

- oisives
- idiotes
- sans intérêt
- stupides
- dangereuses
- violentes
- imprévisibles
- non fiables
- irresponsables
- intraitables
- dépourvues de conscience
- inaptes au mariage et incapables d'élever des enfants
- incontrôlables
- incapables de travailler
- besoin de supervision constante
- de plus en plus mal au cours de leur vie
- possédées par des démons
- nécessitant une hospitalisation
- objets d'une punition divine

Quels sont les effets de la stigmatisation ?

- > Refus des personnes souffrant de troubles mentaux de chercher de l'aide
- > Isolement et difficulté à se faire des amis
- > Diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi
- > Refus d'un logement, de prêts, d'une assurance-maladie et d'emplois appropriés en raison de troubles mentaux
- > Effets pervers sur l'évolution des troubles et du handicap mentaux
- > Les familles sont davantage isolées et plus stressées
- > Peu de ressources sont fournies pour la santé mentale par rapport à d'autres domaines de la santé.

Comment combattre la stigmatisation ?

1. Eduquer la population en matière de troubles mentaux (prévalence, causes, symptômes, traitement, mythes et préjugés)
2. Eclairer les enseignants et les agents de santé sur l'importance de combattre la stigmatisation
3. Apprendre aux usagers et à leurs familles à vivre avec des personnes atteintes de troubles mentaux
4. Habilitier les organisations de usagers et les organisations familiales (comme indiqué dans le présent module)
5. Améliorer les services de santé mentale (qualité, accès, désinstitutionalisation, soins communautaires)
6. Légiférer sur les droits des personnes souffrant de troubles mentaux
7. Sensibiliser les personnes travaillant dans les médias de communication de masse afin d'éliminer les stéréotypes et la propagation d'idées erronées sur les troubles mentaux
8. Créer des zones de démonstration de soins communautaires et d'insertion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux

1.1.2 Résultats positifs en matière de santé mentale

Beaucoup d'initiatives de plaidoyer ont eu des résultats positifs en dépit des obstacles énumérés plus haut. Bien qu'il ne soit pas scientifiquement établi que le plaidoyer améliore directement la santé mentale des populations, des projets et des expériences encourageants ont été signalés dans divers pays (Aranha et al., 2000 ; Levav et al., 1994 ; Dirección General de Rehabilitación Psicosocial, Participación, Ciudadana y Derechos Humanos, 2001 ; Walunguba, 2000 ; Organisation mondiale de la Santé, 2001a, 2001b, M. Lopez, Communication personnelle, 2002).

Beaucoup d'expériences de plaidoyer encourageantes ont eu des résultats positifs.

Certains des résultats associés au plaidoyer comprennent :

- inclusion de la santé mentale dans les agendas des gouvernements;
- améliorations des politiques et pratiques des gouvernements et institutions;
- révision des lois et réglementations gouvernementales;
- promotion de la santé mentale et prévention des troubles mentaux améliorées;
- protection et promotion des droits et des intérêts des personnes souffrant de troubles mentaux et de leurs familles ;
- améliorations des services, des traitements et des soins de santé mentale.

Points clés : le concept du plaidoyer en faveur de la santé mentale

- Le plaidoyer est considéré comme l'un des 11 domaines d'intervention de toute politique de santé mentale en raison des avantages qu'il procure aux usagers et aux familles.
- Il y a divers types d'actions de plaidoyer : la sensibilisation, la diffusion d'informations, l'éducation, la formation, l'entraide, les conseils, la médiation, la défense et la dénonciation des abus.
- Ces actions visent à réduire les obstacles comme l'absence de services de santé mentale, la stigmatisation associée aux troubles mentaux, la violation des droits des patients, l'absence de plaidoyer, le manque de logements et d'emplois.
- La diminution de ces obstacles peut aider à améliorer les politiques, les lois et les services, à promouvoir les droits des personnes souffrant de troubles mentaux, à améliorer la santé mentale et à prévenir les troubles mentaux.

1.2 Développement du mouvement de plaidoyer pour la santé mentale

Le mouvement de plaidoyer tire son origine de tout un éventail d'organisations qui ont décidé d'encourager le soutien en faveur des groupes vulnérables de la société. A l'origine, ses objectifs étaient de développer des communautés dont les membres seraient plus aptes, compétents et désireux de parler au nom d'autres personnes et de plaider pour elles. Ceci signifiait écouter les points de vue des groupes vulnérables, respecter leurs désirs, protéger leurs intérêts et se ranger de leur côté pour défendre leurs droits. Les personnes qui ont été stigmatisées, ignorées et ostracisées par la société ont eu la possibilité de devenir des membres actifs de leurs communautés (Citizen Advocacy Information and Training; 2000).

Le concept de plaidoyer peut s'appliquer à toute personne dont les droits et désirs sont ignorés ou bafoués. Ce concept a été appliqué aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux homosexuels et aux lesbiennes, aux personnes âgées, aux sans-abri, aux enfants (spécialement ceux qui sont confiés à des services sociaux) et aux prisonniers.

Dans le domaine de la santé mentale, les actions de plaidoyer ont commencé il y a déjà longtemps lorsque les droits des personnes atteintes de troubles mentaux graves ont été défendus, en particulier ceux des personnes hospitalisées à long terme. Des changements ont été préconisés dans la société pour faciliter l'insertion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux.

Au cours des 30 dernières années, les familles des personnes souffrant de troubles mentaux, et par la suite les personnes atteintes elles-mêmes, ont été de plus en plus impliquées dans le mouvement de plaidoyer, agissant pour leur propre compte par le truchement de leurs organisations. Ceci a abouti à l'émergence du concept **d'autonomie sociale**, c'est-à-dire la capacité des personnes à agir et à plaider pour leur propre compte et celui de leurs familles. Ce concept est pertinent car il implique que les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent agir avec un niveau de motivation élevé et une connaissance approfondie des troubles mentaux. Une pareille implication peut avoir un effet positif sur la santé mentale des bénévoles, par le biais de l'accroissement de la confiance, de l'estime de soi, de la motivation et du sentiment d'appartenance.

Au cours des 15 dernières années, le concept de plaidoyer pour la santé mentale a été élargi pour intégrer les personnes souffrant de troubles mentaux relativement légers ainsi que la promotion et la protection de la santé mentale de la population dans son ensemble. En outre, la défense des droits de tout citoyen à jouir d'une meilleure santé mentale vise à provoquer des changements dans l'environnement sociopolitique en favorisant la promotion et la

Le mouvement de plaidoyer pour la santé mentale est né d'efforts visant à soutenir les groupes vulnérables de la société.

Le concept de plaidoyer peut s'appliquer à toute personne dont les droits sont ignorés ou bafoués.

L'autonomie sociale est la capacité des gens à agir et plaider pour leur propre compte et celui de leurs familles.

Le plaidoyer vise aussi à provoquer des changements dans l'environnement sociopolitique en vue de promouvoir et protéger la santé mentale.

protection de la santé mentale (Fédération mondiale de la santé mentale, 2002).

En Australie, au Canada, en Europe, en Nouvelle-Zélande, aux Etats-Unis d'Amérique et ailleurs, le mouvement de plaidoyer pour la santé mentale est en bonne voie. Il comprend une grande variété d'organisations et de personnes ainsi qu'un large éventail de projets et préoccupations. Bien que beaucoup d'associations se réunissent pour travailler dans le cadre de coalitions ou pour atteindre des objectifs communs, elles n'agissent pas nécessairement comme un front uni. Certaines organisations sont animées par des usagers de service ayant une opinion assez positive du système de santé mentale, alors que d'autres sont gérées par des personnes qui se définissent elles-mêmes comme des rescapés psychiatriques qui risquent d'être beaucoup plus critiques à l'égard du système de santé mentale et de l'utilisation de médicaments psychotropes (Tenety & Kiselica, 2000).

Les catégories suivantes d'organisations se sont associées au plaidoyer en faveur de la santé mentale:

- > les associations d'usagers;
- > les organisations familiales et les amis de personnes souffrant de troubles mentaux
- > les associations professionnelles;
- > les organisations nongouvernementales actives dans le domaine de la santé mentale;
- > un large éventail d'associations de santé mentale, y compris les usagers, les soignants, les professionnels de la santé mentale, les techniciens, les artistes, les journalistes et autres personnes intéressées par la santé mentale.

Les gouvernements et les ministères de la santé de plusieurs pays apportent aussi leur soutien, et dans certains cas, mènent des actions de plaidoyer en faveur de la santé mentale et de personnes souffrant de troubles mentaux.

Dans beaucoup de pays en développement, les associations de plaidoyer pour la santé mentale sont inexistantes ou à un stade embryonnaire. Les possibilités d'un développement rapide existent, en particulier parce que les coûts sont relativement faibles ; en outre, le soutien social et la solidarité ont souvent une grande valeur dans ces pays. Le développement dépend, dans une certaine mesure, de l'assistance technique et du soutien financier provenant à la fois des secteurs public et privé (Ministère de la Santé, 2000).

Les organisations appartenant au mouvement de plaidoyer en faveur de la santé mentale représentent les besoins de divers groupes: usagers, familles, défenseurs des droits civiques, politiciens, prestataires de soins de santé, psychologues, psychiatres et autres associations professionnelles. Le plaidoyer est donc mû par des

Dans plusieurs pays en développement, les associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale sont inexistantes ou à un stade embryonnaire.

Malgré certaines divergences, les associations de plaidoyer ont eu tendance à former des alliances afin de devenir plus fortes.

préoccupations variées, souvent conflictuelles et parfois irréconciliables. Dans certains pays, les groupes concernés tendent à former des alliances pour mener des campagnes plus vigoureuses au sujet de certains thèmes communs. Par exemple aux Etats-Unis d'Amérique, la National Alliance for the Mentally Ill, ENOSH en Israël, MIND en Grande-Bretagne participent activement à l'élaboration des politiques (Organisation mondiale de la Santé, 2001c, p. 21). Ces organisations ont conçu des activités pour sensibiliser le public sur les troubles mentaux et agissent comme groupes de pression pour l'amélioration des services.

Plusieurs organisations internationales se sont fortement engagées dans des activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale au cours des dernières décennies. Elles constituent des ressources utiles pour les pays en développement en apportant un soutien à la création de mouvements nationaux de plaidoyer. Au nombre de ces organisations figurent notamment:

- > la Fédération mondiale de la Santé mentale qui compte des membres particuliers et des organisations membres dans beaucoup de pays (Fédération mondiale de la Santé mentale, 2002) ;
- > Alzheimer Disease International est une organisation faîtière regroupant 64 associations à travers le monde (Alzheimer Disease International, 2002) ;
- > l'Association mondiale pour la Schizophrénie et les troubles connexes, qui compte 22 organisations nationales et plus de 50 associations plus petites (Association mondiale pour la Schizophrénie et les troubles connexes, 2002).

L'OMS, par le biais de ses bureaux régionaux et de son Département Santé mentale et abus de substances psychoactives, a joué un rôle déterminant en soutenant les ministères de la santé dans leurs actions de plaidoyer. La Déclaration de Caracas de 1990, qui a fait l'objet d'une action de plaidoyer par l'Organisation panaméricaine de la Santé est un bon exemple d'initiative internationale ayant eu un impact dans plusieurs pays. La Déclaration a eu une très grande influence sur les pays d'Amérique latine et des Caraïbes en matière de plaidoyer pour la protection de la dignité de la personne, des droits humains et des droits fondamentaux des personnes souffrant de troubles mentaux (Levav et al., 1994).

Un autre exemple d'action de plaidoyer efficace au niveau international est l'initiative OMS intitulée « Non à l'exclusion - Oui aux soins » (Organisation mondiale de la Santé, 2001d) visant à combattre la stigmatisation et à obtenir le soutien pour des soins plus équitables en faveur des personnes atteintes de troubles mentaux, y compris la reconnaissance par les Etats Membres, que la santé mentale est un sujet de préoccupation majeur. Des matériels didactiques ont été distribués aux gouvernements et aux organisations de soins de santé qui sont appelées à s'impliquer activement dans l'élaboration de politiques et de services appropriés pour la santé mentale.

Nombre d'organisations internationales se sont également fortement engagées dans des activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale.

1.3. Importance du plaidoyer en faveur de la santé mentale

Dans plusieurs pays, le mouvement de plaidoyer a entraîné des changements majeurs dans la façon dont sont considérées les personnes atteintes de troubles mentaux. Les usagers ont commencé à formuler leur propre vision des services qu'ils désirent avoir. Ils prennent davantage de décisions judicieuses concernant les traitements et autres questions qui affectent leur vie quotidienne.

Les activités de plaidoyer ont aidé les usagers à faire entendre leur voix et à montrer les personnes telles qu'elles sont en réalité et non comme elles sont perçues à travers les étiquettes et les diagnostics. «Ceux chez qui l'on diagnostique une maladie mentale ne sont pas différents des autres: ils ont les mêmes aspirations, à savoir un revenu suffisant, un logement correct, la possibilité de s'instruire, une formation à un métier valable et constructif, la possibilité de prendre part à la vie communautaire, des amis et des relations sociales, des relations personnelles empreintes d'amour» (Chamberlin, 2001).

La participation des usagers et des familles aux organisations de plaidoyer peut aussi avoir plusieurs effets positifs (Goering et al., 1997), par exemple une réduction de la durée d'hospitalisation et du nombre de visites dans les services de santé. Les contacts avec les services ont permis d'acquérir de meilleures connaissances et compétences. D'autres effets positifs possibles du plaidoyer sont une plus grande estime de soi, un sentiment de bien-être, une amélioration des capacités d'adaptation, un renforcement des réseaux de soutien social et des liens familiaux. Ces observations ont été étayées dans le Rapport du Directeur Général des Services de santé des Etats-Unis d'Amérique sur la santé mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). Les défenseurs des usagers et les chercheurs intéressés par les usagers ont participé à l'élaboration de ce rapport, en y contribuant et en révisant quelques-unes de ses sections.

En raison de nombreux obstacles empêchant les gens à avoir accès aux services de soins mentaux dans la plupart des pays, le plaidoyer constitue un domaine d'action essentiel de toute politique nationale ou régionale (voir Politique, Plans et Programmes de Santé mentale). Les activités de plaidoyer peuvent aider à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes de promotion de la santé mentale en faveur de la population dans son ensemble et de programmes de prévention des troubles mentaux chez des personnes présentant des facteurs de risque. Elles peuvent aussi être utiles dans les programmes de prise en charge et de traitement des personnes souffrant de troubles mentaux et de réhabilitation des personnes atteintes de déficience mentale.

Dans plusieurs pays, le mouvement de plaidoyer a entraîné des changements majeurs dans la manière dont sont considérées les personnes souffrant de troubles mentaux.

Le plaidoyer a aidé les usagers de services à travers le monde à se faire entendre et à se montrer tels qu'ils sont en réalité et non tels qu'ils sont perçus à travers les étiquettes et les diagnostics.

Les effets positifs du plaidoyer comprennent la réduction de l'utilisation des services, l'amélioration de l'estime de soi, plus de bien-être, et de meilleures capacités d'adaptation.

Le plaidoyer peut contribuer à la mise en œuvre de la promotion, de la prévention, du traitement et de la réhabilitation.

En outre, le plaidoyer par les associations d'usagers, les associations familiales et les organisations non gouvernementales peut aider à améliorer et à faciliter la mise en œuvre de la législation de santé mentale, faciliter le financement, et promouvoir la qualité et l'organisation des services (Voir *Financement de la Santé mentale : Législation de la santé mentale et Droits de l'Homme ; Amélioration de la qualité de la santé mentale ; Organisation des Services de santé mentale*).

L'importance du plaidoyer en faveur de la santé mentale est devenue évidente lors des tables rondes ministérielles organisées pendant l'Assemblée mondiale de la Santé de 2001, à l'occasion desquelles les ministres de la santé ont convenu que la priorité des priorités était d'améliorer le niveau de sensibilisation sur la santé mentale. « Les décideurs au sein des gouvernements et la société civile doivent prendre conscience de l'énormité et de la complexité du fardeau économique que constituent les maladies mentales et de la nécessité d'accroître les ressources consacrées à leur traitement » (Organisation mondiale de la Santé, 2001c).

Les ministres ont reconnu que les préjugés associés à la maladie mentale sont un grave obstacle dans la mesure où ils empêchent les gens de solliciter les soins (Encadré 1). La stigmatisation peut aussi avoir un effet insidieux sur la politique de la santé. Par exemple, les compagnies d'assurance-maladie pourraient refuser d'appliquer le principe de parité pour couvrir les soins des personnes souffrant de troubles mentaux. Il a été reconnu que de nouvelles technologies basées sur des preuves scientifiques sont disponibles et pour la plupart à la portée de la majorité des pays.

La réponse de l'OMS à l'appel à l'action des ministres a été de proposer une stratégie mondiale en matière de santé mentale (Organisation mondiale de la Santé, 2001c). L'un des quatre piliers de cette stratégie est le plaidoyer en faveur de la santé mentale aux niveaux international, régional et national. Par le biais de partenariats avec les gouvernements, les organisations non gouvernementales et les associations communautaires, l'OMS aide les pays à développer leurs secteurs d'activités de plaidoyer. L'objectif est d'inscrire la santé mentale dans les préoccupations des gouvernements, de promouvoir une plus grande acceptation des personnes souffrant de troubles mentaux, de protéger leurs droits humains et de réduire les effets pervers de la stigmatisation. L'on fait valoir que moins d'exclusion et de discrimination aidera les personnes atteintes et leurs familles à mener une vie meilleure et plus productive et encouragera les personnes nécessiteuses à rechercher les soins et traitements.

L'importance du plaidoyer en faveur de la santé mentale est devenue évidente lors des tables rondes ministérielles organisées pendant l'Assemblée mondiale de la Santé de 2001.

Le plaidoyer est l'un des quatre piliers de la stratégie mondiale de l'OMS en matière de santé mentale.

Points clés : Développement et importance du mouvement de plaidoyer en faveur de la santé mentale

- Les familles d'abord, puis les usagers, ont commencé à s'organiser et à faire entendre leurs voix. Ils ont été ralliés par les organisations non gouvernementales, les agents de santé mentale et certains gouvernements.
- Le concept de plaidoyer a été récemment élargi pour couvrir les besoins des personnes souffrant de troubles mentaux légers et ceux de la population dans son ensemble.
- Les usagers identifient les services dont ils ont besoin et prennent de plus en plus de décisions avisées sur les traitements et autres questions affectant leur vie quotidienne.
- La participation des usagers et de leurs familles aux organisations de plaidoyer peut avoir plusieurs effets bénéfiques.
- La nécessité d'un plaidoyer en faveur de la santé mentale a été reconnue par les ministres de la santé à travers le monde et par l'OMS.

2. Les rôles de différents groupes en matière de plaidoyer

2.1. Les usagers et les familles

Les organisations d'usagers qui existent dans beaucoup de régions du monde ont des motivations, des préoccupations et des engagements divers à l'égard de la santé mentale. Ces organisations varient et vont de groupes informels à des associations bien définies et juridiquement établies. Certains groupes comprennent les familles et les usagers alors que d'autres sont réservés uniquement aux familles.

En général, les personnes souffrant de troubles mentaux ont tendance à s'organiser en tant que usagers, se concentrant sur leurs rapports avec les services de santé ou sur l'entraide au moyen des expériences qu'ils partagent en matière de troubles spécifiques. Par exemple, il existe des groupes de personnes qui sont alcoolodépendantes, toxicomanes, souffrent de troubles dépressifs, de troubles bipolaires, de schizophrénie, de troubles alimentaires et de phobies. Les patients souffrant de troubles mentaux peuvent très efficacement s'entraider et le soutien des pairs a joué un rôle important dans la guérison et la réintégration sociale de malades atteints de diverses affections (Organisation mondiale de la Santé, 2001a).

Les usagers et leurs associations ont des vues très diverses sur les moyens d'atteindre leurs buts. Certains sont disposés à coopérer activement avec les professionnels de la santé mentale, alors que d'autres souhaitent être complètement séparés d'eux (Chamberlin, 2001). Ces derniers critiquent souvent sévèrement les services, les types de traitement et le modèle médical.

Les associations d'usagers ont joué divers rôles en matière de plaidoyer, allant de l'influence sur les politiques et législations à la fourniture d'un soutien concret aux personnes souffrant de troubles mentaux. Elles ont sensibilisé le grand public sur leurs causes et éduqué et soutenu les usagers. Elles ont dénoncé certaines formes de traitement qui passent pour être négatives, résolu des problèmes tels que la médiocrité des prestations de soins, l'accès limité aux soins, les traitements non volontaires et autres problèmes. Les usagers ont aussi lutté pour l'amélioration des droits juridiques et la protection des droits existants. Parmi les programmes gérés par les usagers figurent des centres de consultation sans rendez-vous, des programmes de prise en charge des cas, des programmes périphériques et des services de crise (Organisation mondiale de la Santé, 2001a). D'autres exemples des rôles des usagers en matière de plaidoyer figurent dans l'Encadré 2.

Les rôles des familles en matière de plaidoyer se chevauchent souvent avec la plupart de ceux des usagers. Les familles sont aussi organisées de plusieurs manières, avec des groupes informels et des groupes formels. Dans certains pays développés, elles ont créé des associations nationales influentes. Les familles jouent un rôle clé particulier en s'occupant des personnes atteintes de troubles mentaux. Dans beaucoup de cas, elles sont les premiers prestataires de soins et leurs organisations sont essentielles en tant que réseaux de soutien. Elles fournissent non seulement un soutien et des services, mais beaucoup d'associations familiales sont aussi devenues des défenseurs efficaces en éduquant le public, en soutenant les décideurs, en dénonçant la stigmatisation et la discrimination et en luttant pour l'amélioration des services. Des exemples des rôles des familles en matière de plaidoyer figurent dans l'Encadré 2.

Les usagers et leurs associations ont des vues très diverses sur les moyens d'atteindre leurs buts. Certains sont disposés à coopérer activement avec les professionnels de la santé mentale, alors que d'autres souhaitent être complètement séparés d'eux.

Les usagers ont dénoncé les traitements considérés comme étant négatifs, la médiocrité des prestations des soins et les traitements non volontaires.

Dans beaucoup de cas, les familles sont les premiers prestataires de soins et leurs organisations sont essentielles en tant que réseaux de soutien.

Encadré 2. Exemples de rôles des usagers et des familles en matière de plaidoyer *

- > Sensibilisation du public sur l'importance de la santé mentale et des troubles mentaux pour la qualité de vie des populations.
- > Information, éducation et formation sur les besoins et les droits des usagers et des familles, sur les troubles mentaux et les méthodes de lutte contre la stigmatisation.
- > Contribution à l'élaboration, l'amélioration et la mise en œuvre des politiques et des législations.
- > Implication dans l'élaboration, la planification, la gestion, le suivi et l'évaluation des services.
- > Conseils, médiation et défense des autres usagers et familles par le biais de l'utilisation des services et du processus décisionnel concernant les traitements.
- > Création de réseaux de soutien : entraide pour l'échange d'informations ; soutien affectif et pratique.
- > Dénonciation de la médiocrité de l'accès aux services et de leur mauvaise qualité, des violations des droits et de la stigmatisation.
- > Dénonciation des conditions socioéconomiques et culturelles qui ont des effets pervers sur la santé mentale des populations.
- > Création de services de soins alternatifs gérés par les usagers et/ou les familles.

* Ces exemples ne constituent pas des recommandations concernant les mesures à prendre.

2.2 Les organisations non gouvernementales (ONG)

Les organisations à but non lucratif, philanthropiques ou caritatives ont élaboré des activités de plaidoyer et fourni divers types de services de santé mentale dans divers pays. Leurs intérêts vont de la promotion de la santé mentale à la réhabilitation des personnes souffrant de troubles mentaux incapacitants. Elles ne s'intéressent pas exclusivement aux questions de santé mentale, mais parfois aussi à des questions telles que les droits humains et les droits civiques.

Les ONGs se consacrent à divers domaines de plaidoyer.

Ces organisations peuvent être des organisations professionnelles, comprenant seulement les professionnels de la santé, ou pluridisciplinaires, incluant des membres de divers secteurs. Les professionnels de la santé mentale pourraient travailler ensemble avec les personnes souffrant de troubles mentaux, leurs familles et d'autres personnes. Ces organisations ont l'avantage de jouir de beaucoup de vitalité, d'être proches des populations, de pouvoir engager des initiatives individuelles, d'offrir la possibilité d'y participer et d'être de nature humanitaire.

L'une des contributions particulières des ONG est le soutien qu'elles fournissent aux usagers et aux familles.

Suivant leurs domaines d'intérêt particuliers, les ONG peuvent jouer plusieurs des rôles de plaidoyer figurant dans l'Encadré 2. Cependant leur contribution particulière au mouvement de plaidoyer réside dans le soutien et l'habilitation des usagers et de leurs familles. Ainsi, elles:

- renforcent et complètent les initiatives de plaidoyer des usagers et des familles en fournissant des avis de professionnels de la santé;
- renseignent les usagers et les familles sur des questions concernant la santé mentale et le leadership;
- aident les usagers et/ou les familles à créer leurs propres organisations;
- fournissent un soutien professionnel aux usagers et aux familles en temps de crise (les usagers et familles actifs dans le domaine de plaidoyer sont souvent exposés à des niveaux élevés de stress pouvant précipiter des crises) ;
- fournissent des services de santé mentale aux usagers et aux familles.

2.3 Les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale

En règle générale, les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale sont moins impliqués dans les activités de plaidoyer que les usagers, les familles et les ONG. Mais, dans les pays où les soins ont été transférés des hôpitaux psychiatriques aux services à assise communautaire, les agents de santé mentale ont participé plus activement à la protection des droits des usagers et à la sensibilisation sur la nécessité d'améliorer les services (Cohen & Natella, 1995 ; Garcia et al., 1997, Leff, 1997).

Les agents affectés à des centres de santé mentale traditionnels peuvent ressentir de l'empathie pour les personnes atteintes de troubles mentaux et peuvent devenir leurs défenseurs pour certaines questions. Les agents de santé mentale peuvent faire l'objet des mêmes discriminations et stigmatisations que les personnes souffrant de troubles mentaux. Dans beaucoup de pays, ceci se traduit par des salaires bas. Ils peuvent donc aussi tirer avantage d'initiatives de plaidoyer et ainsi obtenir de meilleures conditions de travail.

Toutefois il peut y avoir conflits d'intérêts entre les agents de santé mentale et les usagers. Les agents pourraient se sentir menacés ou entravés dans leurs requêtes pour des salaires plus élevés lorsque les associations d'usagers font campagne pour le respect de leurs droits ou pour l'amélioration des services de santé mentale. Parfois, les agents de santé généralistes ou les agents de santé mentale sont les cibles des initiatives de plaidoyer, par exemple, dans les campagnes de sensibilisation sur la stigmatisation ou la dénonciation des violations des droits dans les services.

S'ils sont dûment sensibilisés sur les besoins et les droits des usagers et des familles, les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale peuvent jouer plusieurs des rôles décrits plus haut pour les ONG. Plusieurs rôles de plaidoyer spécifiques peuvent être assumés par les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale.

- *Travailler selon une approche tenant compte de l'utilisateur et de la famille*

La première étape pour les équipes de santé généralistes et les équipes de santé mentale en matière de plaidoyer est de respecter les droits des patients dans leur travail quotidien. Des questions comme le consentement éclairé, l'option de recevoir le traitement le moins contraignant, la confidentialité et, en cas de traitement non volontaire, le droit à un suivi régulier par une commission de révision gouvernementale, doivent être débattus avec les patients chaque fois qu'elles sont pertinentes pour leur traitement (Voir *Législation touchant à la Santé mentale et les Droits de l'Homme*). Chaque usager de services de santé mentale doit être considéré comme un citoyen et doit être informé et consulté sur toute décision clinique au cours des différents stades du traitement.

- *Participer aux activités des associations d'usagers et des associations de familles*

Dans beaucoup de pays ces groupes ne sont pas assez connus des équipes de santé mentale et encore moins des équipes de soins de santé primaires. Pour

Les agents de santé mentale peuvent faire l'objet des mêmes discriminations et stigmatisations que les usagers.

Il peut y avoir conflits d'intérêts entre les agents de santé mentale et les usagers.

que les agents comprennent mieux le fonctionnement des associations d'usagers et des associations de familles, ils devraient participer à leurs activités, par exemple, aux réunions, séances d'information, manifestations et entraide.

- *Aider au développement d'associations d'usagers et d'associations de familles*

Les équipes de santé locales peuvent contribuer à accélérer le développement de mouvements d'usagers et de familles. Ces équipes devraient considérer qu'un volet de leur travail ordinaire sont les activités de groupe menées avec les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs familles. Un des aspects de l'éducation psychologique des usagers consiste à favoriser les réseaux de soutien social. Ces activités de groupe sont à la base des futures associations d'usagers et d'associations de familles, en particulier si les professionnels de la santé continuent à leur apporter un soutien en les encourageant, en leur fournissant des informations, des salles pour les réunions et en maintenant des contacts avec d'autres groupes.

- *Planifier et évaluer ensemble*

La manière la plus efficace d'habiliter les organisations d'usagers est de les aider à contribuer à la planification de leurs services de santé mentale. Pour garantir que leurs points de vue soient pris en compte, ces organisations devraient avoir des représentants au sein des comités de santé locaux chargés d'évaluer et de planifier des services de santé mentale. Les organisations de familles doivent aussi être représentées au sein de ces comités.

2.4 Les décideurs et les planificateurs

Les ministères de la santé, et précisément, leurs services chargés de la santé mentale, peuvent jouer un rôle important en matière de plaidoyer. Ils pourraient directement mettre en œuvre des activités de plaidoyer afin d'améliorer la santé mentale des populations et satisfaire les droits des usagers. Mais, ils peuvent obtenir des résultats similaires en accordant un soutien aux organisations de plaidoyer (usagers, familles, ONG, agents de santé mentale). Ils devraient aussi essayer de convaincre d'autres décideurs et planificateurs d'accorder plus d'attention à la santé mentale et d'investir dans ce domaine, par exemple le pouvoir exécutif, les ministères des finances et d'autres ministères, le corps judiciaire, le corps législatif et les partis politiques. Par ailleurs, les ministères de la santé peuvent développer beaucoup d'activités de plaidoyer en travaillant avec les médias.

Certaines incohérences pourraient exister dans les activités de plaidoyer menées par les ministères de la santé. Certaines questions pouvant faire l'objet d'un plaidoyer sont souvent aussi des responsabilités relevant, du moins en partie, de la compétence de ces ministères. Par exemple, si un ministère de la santé est un prestataire de services et mène aussi des actions de plaidoyer pour l'accès aux services de bonne qualité, il pourrait être perçu comme étant à la fois juge et partie. Les partis d'opposition pourraient mettre en question sa motivation en matière d'amélioration de la qualité et d'accessibilité des services. Les syndicats du secteur de la santé pourraient exiger des salaires plus élevés et de meilleures conditions de travail s'il leur

Les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale peuvent soutenir les associations d'usagers et les associations de familles et prendre part à leurs activités.

Les ministères de la santé peuvent mettre en œuvre des actions de plaidoyer directement ou en accordant un soutien aux usagers, aux familles et aux ONG.

était demandé instamment d'améliorer la qualité des soins. Les organisations d'usagers et les organisations de familles pourraient se retourner contre le ministère de la santé et le rendre responsable du manque d'accès et de la mauvaise qualité des services de santé mentale.

Les ministères de la santé devraient soutenir la participation active de nombreuses parties prenantes, en veillant à ce qu'elles puissent exprimer leurs divers points de vue. Ces ministères devront peut-être prendre la direction de certaines activités de plaidoyer qui constituent des priorités pour l'action gouvernementale, par exemple s'assurer que les droits des usagers soient respectés et que leurs besoins soient satisfaits. Les ministères de la santé peuvent montrer comment ils contribuent à la santé mentale des populations et peuvent inviter toutes les parties prenantes à y contribuer. Dans le cadre de ce processus, ils doivent maintenir l'équilibre entre jouer un rôle de plaidoyer trop actif et directif et être trop passifs et laisser faire. Si les ministères sont trop actifs, ils pourraient inhiber la participation des usagers, des familles, des ONG et des autres parties prenantes. S'ils sont trop passifs, ces groupes de plaidoyer se retrouveraient dépourvus d'un soutien assez solide pour tenir tête à des groupes d'intérêts plus puissants.

Les ministères de la santé devraient soutenir la participation active des parties prenantes, en veillant à ce que celles-ci expriment leurs divers points de vue.

Les ministères peuvent résoudre ce dilemme en favorisant des alliances entre les divers protagonistes plaidant en faveur de la santé mentale. Une bonne compréhension des divers intérêts et motivations des parties prenantes permet de s'assurer que ces alliances contribuent au renforcement de toutes les parties impliquées et qu'elles maintiennent un consensus concernant les questions clés.

La création d'alliances entre parties prenantes est une méthode clé pour renforcer le plaidoyer.

Le rôle final des ministères de la santé dépend principalement des caractéristiques sociales, culturelles et politiques particulières des régions ou des pays concernés. Toutefois les professionnels de la santé mentale exerçant au sein des ministères de la santé devraient écouter attentivement les plaidants, veiller à ce qu'ils représentent une collectivité importante et faire tout leur possible pour satisfaire leurs demandes en mettant en œuvre des politiques, plans et programmes appropriés.

Le pouvoir exécutif, le corps législatif, le corps judiciaire et les partis politiques devraient aussi s'impliquer dans les activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale. Ils devraient au moins essayer de donner suite à certaines des revendications des plaidants en soutenant les actions du ministère de la santé. A plus ou moins brève échéance, les décideurs et les planificateurs devraient pouvoir se rendre compte que les besoins en santé mentale sont importants pour une large partie de la population et que beaucoup d'associations de plaidoyer souhaitent voir des changements. A ce stade, la santé mentale pourra enfin recevoir l'attention qu'elle mérite dans les agendas gouvernementaux et des initiatives pourront être prises pour améliorer les politiques, les financements, la recherche et la législation. Au nombre des autres secteurs qui devraient donner suite aux revendications des plaidants, il y a les finances, l'éducation, l'emploi, la protection sociale, le logement et la justice (Voir *Politique, Plans et Programmes de Santé mentale*).

Le pouvoir exécutif, le corps législatif et judiciaire et les partis politiques devraient aussi s'impliquer dans les activités de plaidoyer.

Points clés : Les rôles des divers groupes en matière de plaidoyer

- Les usagers ont joué divers rôles en matière de plaidoyer, rôles s'étendant de l'infléchissement des politiques et des législations à la fourniture d'une aide concrète aux personnes souffrant de troubles mentaux.
- La fourniture de soins aux personnes souffrant de troubles mentaux est un rôle dévolu particulièrement aux familles, notamment dans les pays en développement. Dans le cadre de leur rôle de plaideurs, les familles et les usagers ont beaucoup d'activités en commun.
- La principale contribution des ONG au mouvement de plaidoyer consiste à soutenir et habiliter les usagers et leurs familles.
- Dans les pays où les soins ont été transférés des hôpitaux psychiatriques aux services communautaires, les agents de santé mentale ont joué un rôle de plaidoyer plus actif.
- Les ministères de la santé, et précisément, leurs services chargés de la santé mentale, peuvent jouer un rôle important en matière de plaidoyer.
- Le pouvoir exécutif, le corps législatif et les secteurs autres que la santé peuvent aussi jouer un rôle dans le domaine du plaidoyer en faveur de la santé mentale.

3 Comment les ministères peuvent-ils soutenir le mouvement de plaidoyer?

La Figure 1 présente les multiples interactions entre les divers plaidants en faveur de la santé mentale. Les ministères de la santé, ou les autorités sanitaires des unités administratives plus réduites, peuvent jouer un rôle crucial en matière de plaidoyer. Ils peuvent élaborer diverses initiatives ciblées sur différentes populations.

Chaque ministère de la santé est aussi une cible pour les activités de plaidoyer menées par d'autres groupes (voir la Figure 1). Il y a parfois des chevauchements entre diverses actions de plaidoyer menées au sein du ministère de la santé, par exemple, entre les services de la santé mentale et d'autres services de santé.

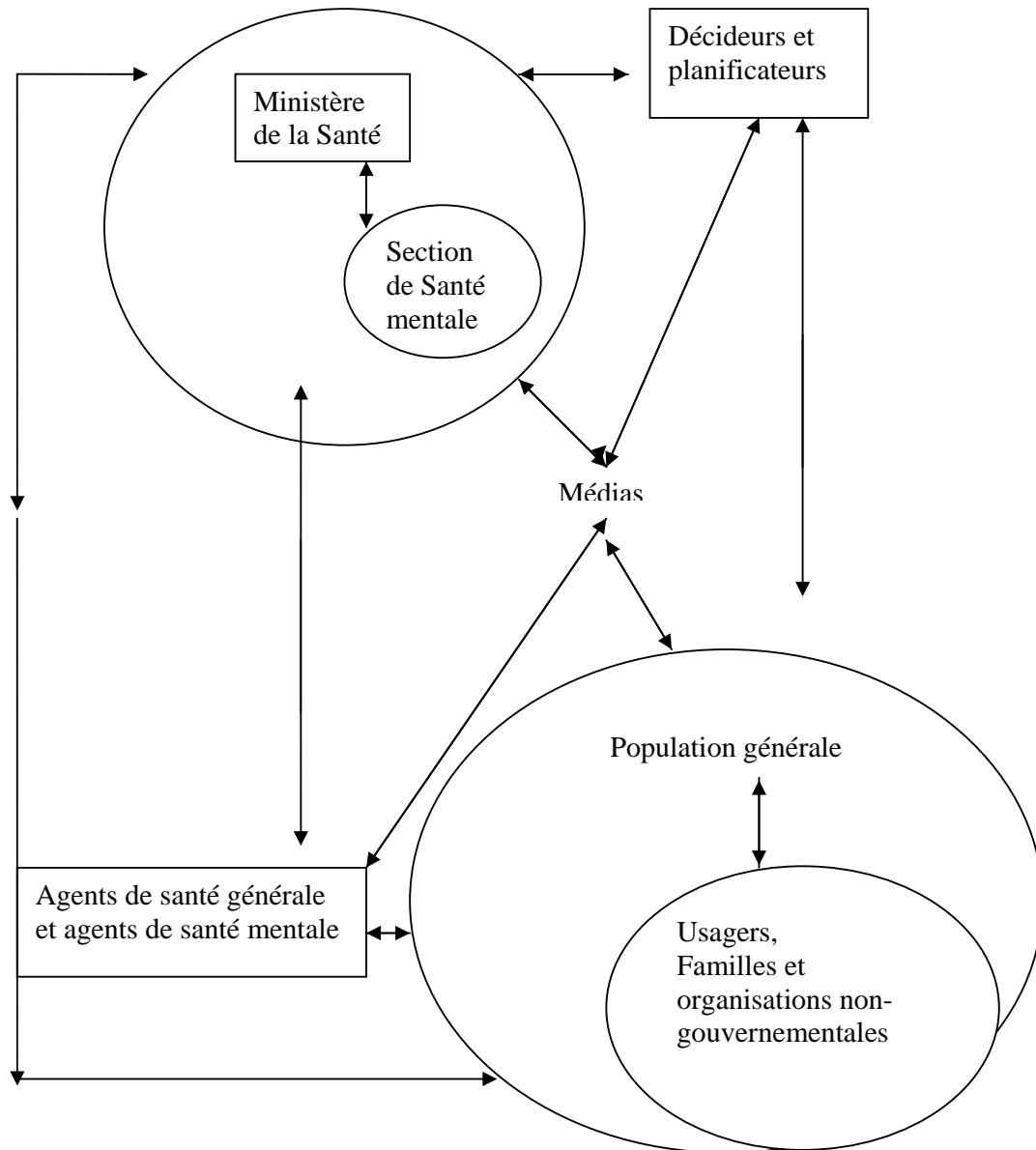
Les flèches dans la Figure 1 pointent en direction des diverses possibilités d'influence réciproque des divers groupes.

Le contexte particulier d'un pays ou d'une région détermine quel groupe aura le plus d'influence. En général, les groupes les plus actifs de plaidoyer en faveur de la santé mentale sont les usagers, les familles, les ONG, certaines organisations d'agents de santé mentale et la section de la santé mentale du ministère de la santé. Les médias qui figure au centre de la Figure 1, sont utilisés par tous comme un outil important dans leurs actions de plaidoyer.

Les activités de plaidoyer initiées par les ministères de la santé avec divers groupes sont décrites dans cette section (voir aussi la Figure 1 à titre de référence).

Chaque ministère de la santé est aussi une cible pour les activités de plaidoyer menées par d'autres groupes.

Figure 1 : Les divers groupes de plaidoyer en faveur de la santé mentale



3.1. Soutien aux activités de plaidoyer des associations d'usagers, des associations de familles et des ONG

Comme déjà mentionné, les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG jouent un rôle fondamental en matière de plaidoyer. Il est donc essentiel que les gouvernements fournissent le soutien nécessaire à ces institutions pour leur développement et leur habilitation. Ce soutien doit être exempt de conditions qui les empêcheraient de critiquer occasionnellement l'organisme de soutien, c'est-à-dire le gouvernement.

L'habilitation des usagers et des familles signifie leur accorder le pouvoir, l'autorité et un sentiment de capacité, comme suit :

> Une forme de plaidoyer implique **l'éducation et la formation** des usagers et des familles au sujet des troubles mentaux, le traitement et l'organisation des services. Ils peuvent être éduqués sur la manière de vivre avec les troubles mentaux d'une façon maîtrisée et équilibrée et sur la manière de développer constamment leurs talents et leur potentiel pour leur pouvoir et leur rétablissement personnels (Compton et al., 1999).

> **Les conseils** peuvent aider les personnes souffrant de troubles mentaux à défendre leurs droits dans diverses situations. Ces conseils peuvent consister en un service téléphonique de conseil pendant les moments de crise émotionnelle ou en un soutien permanent de la part des associations d'entraide ou des associations d'auto-assistance.

> **Les initiatives** locales des associations d'usagers, des associations de familles et des ONG peuvent être encouragées à plaider pour elles-mêmes auprès des prestataires de soins de santé et des organismes de protection sociale, ainsi qu'auprès des plus hautes instances du gouvernement.

Pour atteindre leurs objectifs, les associations de plaidoyer doivent être indépendantes du gouvernement. Si de bonnes relations et même un soutien financier de la part du gouvernement peuvent bénéficier aux deux parties, des activités de plaidoyer extérieures sont souvent nécessaires. L'histoire a montré à maintes reprises que les gouvernements peuvent violer gravement les droits humains, y compris ceux de personnes souffrant de troubles mentaux. Dans beaucoup de cas où cela s'est produit, l'indépendance des ONG a été essentielle pour leur permettre de plaider en faveur des droits des personnes atteintes et de promouvoir un changement.

L'importance du soutien et du financement des gouvernements aux associations d'usagers, aux associations de familles et aux ONG doit être examinée avec soin, notamment par les plaidants. Pendant les années d'apartheid en Afrique du Sud, il y avait essentiellement deux types d'ONG et d'associations de plaidoyer: celles subventionnées par le gouvernement et soutenant les politiques gouvernementales, et celles dans l'opposition. La plupart des organisations qui étaient subventionnées par le gouvernement approuvaient ses politiques, par exemple la ségrégation entre Noirs et Blancs. Si elles avaient plaidé contre ces politiques, le gouvernement aurait coupé les fonds ainsi que toute autre forme de soutien. Par conséquent, ces ONG et associations de plaidoyer auraient disparu.

L'habilitation des usagers et des familles implique qu'on leur confère le pouvoir, l'autorité et un sentiment de capacité.

Afin d'atteindre leurs objectifs, les associations de plaidoyer doivent être indépendantes du gouvernement.

Certaines ONG et certaines associations de plaidoyer ont été créées dans le but de s'opposer au gouvernement pour promouvoir les droits humains. Ces associations n'ont reçu aucun financement public et leurs membres s'étaient mis eux-mêmes gravement en danger. Or, ces associations ont eu une influence prépondérante en matière de changement de la politique de santé mentale et d'autres aspects des droits humains, et elles ont assisté le gouvernement de la période post-apartheid à élaborer des politiques et des législations visant à améliorer le statut des personnes atteintes de troubles mentaux (M. Freeman, 2002, Communication personnelle).

Les associations de plaidoyer devraient veiller à ne pas s'affaiblir en développant des relations trop étroites avec le gouvernement.

Dans la plupart des cas, la situation n'est pas aussi nette que celle décrite ci-dessus. Quoi qu'il en soit, les associations de plaidoyer devraient veiller à ne pas s'affaiblir en développant des relations trop étroites avec les gouvernements. Elles devraient veiller à se ménager une indépendance financière et organisationnelle suffisante pour pouvoir refuser tout soutien gouvernemental susceptible de compromettre toute position qu'elles aimeraient adopter. Du point de vue du gouvernement, il est utile de travailler avec les associations qui peuvent se révéler critiques envers la politique gouvernementale et d'essayer de comprendre leurs points de vue.

Une façon d'intégrer une variété de perspectives est d'inviter les associations de plaidoyer à participer à l'élaboration d'une nouvelle politique de santé mentale. Il faudrait développer une stratégie de communication au début d'un processus de réforme, afin que toutes les parties prenantes soient informées, y compris les associations de plaidoyer. Une attention particulière devrait être accordée à leurs suggestions et contributions à la nouvelle politique.

Les associations de plaidoyer devraient être invitées à participer à l'élaboration de nouvelles politiques de santé mentale.

Principales étapes du soutien aux associations d'usagers, aux associations de familles et aux ONG

Les professionnels responsables de la santé mentale au sein des ministères de la santé ou dans les districts de santé devraient étudier les étapes suivantes :

Etape 1 : Rechercher des informations concernant les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG en santé mentale dans la région ou le pays concerné.

Pour travailler avec les organisations de plaidoyer, il faut disposer des informations de base sur ces organisations et leurs activités. Des informations quantitatives et qualitatives sont nécessaires pour planifier les stratégies destinées à soutenir leur développement. De telles informations aident à informer les gens sur les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG situées à proximité de leur domicile, ce qui facilite leur accès. Mais, il faut veiller à respecter l'indépendance, l'intégrité et l'intimité de ces institutions. Les principales tâches à entreprendre dans le cadre de l'Etape 1 sont les suivantes :

Des informations quantitatives et qualitatives sont nécessaires pour soutenir le développement des organisations de plaidoyer.

Tâche 1 : Créer une **base de données** avec les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG. Cette base de données doit contenir des

informations sur les personnes à contacter, le nombre de membres, le nombre de nouveaux membres enregistrés chaque année, leur adhésion aux associations régionales ou nationales et leurs principales activités.

Tâche 2 : Etablir **un échange d'informations régulier dans les deux sens**. Autrement dit, informer les organisations concernées sur les activités du ministère de la santé, par exemple, des politiques, plans, programmes, directives, normes, ressources et manifestations. Cela signifie aussi recevoir des informations régulièrement mises à jour de la part des organisations concernant leurs activités.

Tâche 3 : Publier et distribuer **un répertoire des associations d'utilisateurs des services de santé mentale, des associations de familles et des ONG en santé mentale**. Les professionnels de santé mentale et les professionnels des soins de santé mentale primaires ont besoin de ce type de répertoire pour pouvoir orienter les patients et leurs familles vers ces associations. Le répertoire sert aussi à faire connaître les associations aux utilisateurs et aux familles qui n'appartiendraient pas encore à une association mais aimeraient y adhérer.

Etape 2 : Inviter les représentants des associations d'utilisateurs, des associations de familles et des ONG à participer aux activités initiées par le ministère de la santé.

L'objectif est de favoriser la coopération avec ces institutions et leur permettre de participer effectivement à la prise des décisions concernant les politiques et les services. La participation de ces associations au niveau de l'échelon central du gouvernement aide aussi à modérer les comportements à appliquer au niveau des administrations et des équipes de santé locales.

Cette étape vise à faciliter la coopération et permettre la participation au processus décisionnel.

Les principales tâches à entreprendre au titre de l'Etape 2 sont les suivantes :

Tâche 1 : Inviter les acteurs clés à participer à la formulation et à l'évaluation des politiques, plans, programmes, législations et normes d'amélioration de la qualité des soins. Par exemple, les organisations de plaidoyer peuvent être représentées au sein des comités de rédaction et peuvent être impliquées dans le processus de consultation (*Voir Politiques, Plans et Programmes de Santé mentale; Amélioration de la qualité de la Santé mentale; Planification et Budgétisation de la Prestation des Services de santé mentale*). Il faut toujours inviter des représentants des principaux mouvements nationaux ou régionaux d'utilisateurs et de familles afin que leurs points de vue puissent être pris en considération.

Tâche 2 : Solliciter la participation au sein des comités, des commissions et autres instances de santé mentale fonctionnant sous l'autorité du ministère de la santé ou bénéficiant de son soutien. Les associations d'utilisateurs et les associations de familles en particulier doivent être représentées au sein des conseils itinérants en charge des centres de santé mentale où ils peuvent contribuer à améliorer la qualité des services et le respect des droits humains.

Tâche 3 : Entreprendre des activités éducatives. Toute activité de ce type doit être menée conjointement avec les mouvements d'usagers et de familles, que ce soit pour promouvoir les droits des personnes souffrant de troubles mentaux ou pour promouvoir la santé mentale. Les membres des associations d'usagers et des associations de familles sont d'excellents collaborateurs en matière de développement de matériels audiovisuels et de mise en œuvre des activités de proximité.

Tâche 4 : Organiser des activités médiatiques. Pour les conférences de presse, les spectacles télévisés, les programmes radiophoniques ou toute autre activité impliquant les médias, il y a lieu de solliciter le concours d'un membre d'une association d'usagers ou d'une association de familles, car les usagers et les familles font passer leurs messages plus facilement que les professionnels parce qu'ils parlent des problèmes affectifs qu'ils ont connus et auxquels se retrouvent confrontés d'autres personnes.

Tâches 5 : Organiser des manifestations publiques pour accroître la sensibilisation. Les manifestations organisées conjointement avec les usagers, les familles et les ONG peuvent attirer un public nombreux et contribuer à crédibiliser ces organisations dans l'opinion publique.

Etape 3 : Soutenir le développement des associations d'usagers, des associations de familles et d'ONG aux niveaux national ou régional.

Les associations d'usagers et les associations de familles sont parfois fragiles. Plusieurs sont menacées d'extinction, en particulier au cours de leur première année d'existence. La stigmatisation et la discrimination qui sont le fait de la société en général et les caractéristiques des troubles mentaux rendent la survie plus difficile que pour d'autres organisations sociales. Par conséquent, l'équipe chargée de la santé mentale au ministère de la santé devrait mettre en œuvre une stratégie active en vue de soutenir le développement de mouvements d'usagers et de familles dans les pays ou la région en question.

La stigmatisation et la discrimination sociales et les caractéristiques des troubles mentaux rendent la survie difficile pour certaines associations d'usagers.

Les principales tâches à accomplir au cours de l'Etape 3 sont les suivantes :

Tâche 1 : Fournir un soutien technique

Les associations d'usagers et les associations de familles peuvent être accréditées si elles acquièrent des connaissances et de nouvelles compétences. Ainsi elles bénéficieront d'informations sur les troubles mentaux et sur des méthodes efficaces de prévention, de traitement et de réhabilitation. Elles ont également besoin d'informations sur la disponibilité de ressources en santé mentale, notamment les services sociaux existant dans leurs communautés, sur la politique et la législation nationales en matière de santé mentale. Les capacités de leadership et d'organisation de groupes figurent parmi les compétences les plus importantes qui devraient être renforcées, car elles peuvent aider les associations à survivre et à se développer de façon autonome.

Tâche 2 : Donner des fonds. Dans un pays en développement, un soutien technique du ministère de la santé ne suffira pas pour assurer le fonctionnement des associations d'usagers et des associations de familles. Elles peuvent avoir besoin de ressources telles que des locaux pour les réunions, des conseils professionnels et des équipements de bureau. Le ministère de la santé ou tout autre secteur social peut octroyer des fonds pour le fonctionnement des associations d'usagers et des associations de familles. Ceci par le biais d'un processus d'appels d'offres pour l'exécution de projets, ce qui présente l'avantage d'encourager une amélioration de la qualité, et le défaut de créer de l'incertitude quant à la continuité des fonds à l'avenir. Les contrats ou subventions peuvent aussi être accordés sur une base annuelle, ce qui présente l'avantage de la continuité et le défaut d'un manque d'incitation pour améliorer la qualité. La combinaison des deux procédures paraît être la meilleure solution. Les deux associations de plaidoyer et le ministère de la santé devraient veiller à ce que le soutien financier ne suscite pas un conflit d'intérêts ou ne devienne pas un moyen pour le gouvernement d'influencer les groupes.

Tâches 3 : Soutenir les évaluations des associations d'usagers, des associations de familles et des ONG. Ces évaluations peuvent fournir des informations utiles sur la manière dont ces associations contribuent à la mise en œuvre des politiques et des législations, le suivi des droits humains, l'amélioration des services et d'autres questions concernant le plaidoyer. Les meilleures pratiques pour les associations d'usagers et les associations de familles peuvent être identifiées et utilisées comme modèles pour l'amélioration de la qualité et le développement de nouvelles associations.

Tâche 4 : Renforcer les alliances et les coalitions des associations d'usagers. L'expérience a montré que dans les pays où les organisations d'usagers et les organisations de familles ont atteint un certain niveau de développement, leur capacité de plaidoyer individuelle ou collective s'est accrue de façon considérable si elles ont formé de larges alliances ou coalitions. Elles peuvent aussi tirer avantage des alliances avec d'autres associations de plaidoyer. Toutefois, de telles alliances comportent aussi des risques. Certaines organisations pourraient exiger des compromis inappropriés, et des conflits permanents entre membres d'une alliance pourraient paralyser toute initiative. L'équipe responsable de la santé mentale au sein du ministère de la santé peut favoriser le développement d'alliances en rencontrant les représentants des divers groupes pour identifier les objectifs communs, convenir de stratégies communes et mettre en œuvre des actions.

Etape 4 : Former des agents de santé mentale et des agents de santé généralistes à collaborer avec les associations d'usagers et les associations de familles

Pour coopérer efficacement avec les associations de plaidoyer les équipes de santé doivent connaître les raisons d'être et les activités de ces associations. Il faut traiter avec elles de façon coopérative et non autoritaire, faire preuve d'ouverture d'esprit et vouloir tirer des enseignements de l'expérience des

usagers et des familles. La collaboration avec les usagers et les familles pose également des problèmes d'éthique. Il faut pouvoir garantir que les soins aux patients ne seront pas compromis en raison de critiques formulées par les usagers et les familles à leur égard. Les usagers qui deviennent des plaidants ont besoin d'être protégés car ils pourraient rechuter par suite du stress engendré par des activités de plaidoyer.

Une ouverture d'esprit et une volonté de tirer des enseignements de l'expérience des usagers et des familles sont nécessaires de la part des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale.

Les principales tâches de l'Etape 4 portent sur la formation aux compétences requises pour travailler avec les associations de plaidoyer (voir Section 2.3 pour en savoir plus sur ces tâches).

Tâche 1 : Former les agents au travail clinique quotidien en se référant au point de vue des usagers et des familles.

Tâche 2 : Former les agents à participer aux activités des associations d'usagers et des associations de familles.

Tâche 3 : Former les agents à soutenir le développement des associations d'usagers et des associations de familles.

Tâche 4 : Enseigner aux agents à planifier et à évaluer des activités en collaboration avec les usagers et les familles.

Etape 5 : Organiser les activités en fonction des besoins des associations de plaidoyer

Les activités de plaidoyer débattues plus haut peuvent s'appliquer à un éventail de groupes différents. Pour être efficaces, les ministères doivent aller plus loin. Ils doivent mieux connaître les caractéristiques particulières des divers types d'associations existant dans un pays ou une région et adapter leurs stratégies en conséquence. Ils doivent reconnaître le fait que les associations de plaidoyer sont très diverses, en constante évolution, parfois contradictoires et d'une approche difficile. Cependant les gouvernements ne devraient pas se sentir obligés de leur imposer des règles pour les rendre d'une approche plus agréable.

Les ministères devraient mieux connaître les caractéristiques particulières des associations de plaidoyer dans les pays et les régions.

Les principales tâches associées à ces trois types d'associations de plaidoyer sont les suivantes :

Les associations de plaidoyer sont souvent variées, en constante évolution, parfois contradictoires et d'une approche difficile.

Tâche 1 : Identifier les principales caractéristiques des associations d'usagers

Pour soutenir les associations d'usagers, il faut connaître les raisons majeures qui les motivent à s'intéresser au plaidoyer. Ces raisons peuvent inclure le besoin de meilleurs services de santé mentale, le désir de plus de respect de leurs droits et d'autonomie, des consultations concernant les diverses options thérapeutiques, la participation à la planification, la prestation et l'évaluation des services, la possibilité de rencontrer un partenaire sexuel ou de trouver un emploi, etc. Il y a des divergences importantes entre les associations d'usagers: chacune a son identité, ses besoins et ses intérêts. Les personnes alcoolodépendantes auront des

besoins différents de ceux des personnes diagnostiquées comme étant atteintes de schizophrénies.

Tâche 2 : Identifier les principales caractéristiques des associations de familles

A l'instar des usagers, les familles plaident en général pour plus de services et de meilleure qualité, mais il peut y avoir des différences considérables entre les revendications des usagers et des familles en ce qui concerne des questions telles que l'autonomie, les droits de l'homme, les partenaires sexuels et des conditions pour une vie plus indépendante. Certaines de ces questions peuvent présenter des menaces pour les familles car la participation des usagers aux organisations de plaidoyer peut les amener à prendre des risques accrus et peut causer de l'inquiétude chez les familles concernées. Les familles pourraient avoir besoin de plus d'informations sur les troubles mentaux et leurs traitements et sur les mécanismes de soutien réciproque entre soignants. Il y a aussi des différences entre diverses associations de familles. Les besoins des familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer diffèrent de ceux des familles de personnes souffrant de déficience intellectuelle.

Tâches 3 : Identifier les principales caractéristiques des ONG

Il y a une grande variété d'ONG actives dans le domaine de la santé mentale. Certaines sont plus proches des usagers que des familles alors que pour d'autres c'est l'inverse. Certaines autres s'intéressent davantage aux besoins des agents de santé mentale. Il y a des ONG qui se consacrent à des problèmes mentaux spécifiques tels que la schizophrénie, la violence envers les femmes, la toxicomanie, ainsi que la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux. Les professionnels de la santé mentale des ministères de la santé et des districts de santé doivent connaître les principales motivations et caractéristiques de toutes les ONG actives dans leurs secteurs administratifs pour pouvoir soutenir leur développement.

Tâche 4 : Prendre en considération les différents besoins des divers groupes

En examinant les besoins spécifiques des associations de plaidoyer, il faut être conscients du fait que chaque association peut avoir des besoins différents. Ainsi les usagers plaident-ils pour eux-mêmes afin que leurs besoins particuliers soient suffisamment pris en compte lors de l'élaboration et la mise en œuvre de la politique, des plans ou des programmes de santé mentale. Quant aux familles elles revendiquent en général de meilleurs services pour leurs proches, mais elles ne comprennent pas nécessairement les besoins des usagers aussi clairement que les usagers eux-mêmes, notamment en ce qui concerne le besoin d'un consentement éclairé de l'utilisateur avant de recevoir un traitement, le besoin d'éviter les effets secondaires des médicaments et le droit à l'autodétermination et à l'autonomie. Les familles ont des besoins spécifiques liés à la charge émotionnelle qui leur incombe en tant que principaux soignants et à la nécessité de constituer des réseaux de soutien pour personnes souffrant de troubles mentaux. Cet état de faits génère parfois des conflits d'intérêts entre usagers et familles.

Il faut également considérer les besoins des usagers et des familles par rapport à ceux des prestataires professionnels de soins. Les associations de plaidoyer sont souvent situées dans les centres de traitement et de réhabilitation, partagent avec les prestataires plusieurs problèmes qu'elles cherchent à défendre ou à dénoncer. Toutefois, des conflits d'intérêts entre ces groupes sont inévitables et leur autonomie doit être encouragée. Les usagers, les familles et les prestataires professionnels de soins plaident souvent ensemble, en d'autres occasions ils le font séparément et parfois même, ils plaident les uns contre les autres.

Les conflits d'intérêts entre les associations de plaidoyer doivent être pris en compte.

Points clés : Comment les ministères de la santé peuvent-ils soutenir le plaidoyer avec les usagers, les familles et les ONG?

- Etape 1 : Collecter et diffuser des informations concernant les associations d'usagers de services de santé mentale, les associations de familles et les ONG du pays ou de la région concerné.
- Etape 2 : Inviter les représentants des associations d'usagers, des associations de familles et des ONG à participer aux activités initiées par le ministère de la santé.
- Etape 3 : Soutenir le développement des associations d'usagers, des associations de familles et des ONG aux niveaux national ou régional.
- Etape 4 : Former les agents de santé mentale et les agents de santé généralistes à travailler avec les associations d'usagers et les associations de familles.
- Etape 5 : Focaliser les activités en fonction des besoins des associations de plaidoyer.

3.2. Soutien aux activités de plaidoyer auprès des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale

Les actions de plaidoyer ciblées sur ces groupes doivent viser à éradiquer la stigmatisation et les attitudes négatives envers les usagers et les familles et à améliorer la qualité des services de santé mentale. Il pourrait se révéler utile de leur fournir des informations fiables sur des questions telles que les droits des personnes souffrant de troubles mentaux, les normes d'amélioration de la qualité des soins pour renforcer les bonnes pratiques et les interventions efficaces en termes de coûts.

Les mesures visant à améliorer la qualité des soins sont particulièrement utiles. Lorsque les usagers participent aux activités d'amélioration de la qualité des soins dans les centres de santé, ils donnent leurs points de vue sur leurs besoins et défendent leurs droits. Cette forme de plaidoyer a contribué à améliorer les services dans beaucoup de pays (Voir *Amélioration de la Qualité de la Santé mentale*).

Les actions de plaidoyer qui ciblent les agents de santé généralistes et les agents de santé mentale devraient viser à éradiquer la stigmatisation et les attitudes négatives envers les usagers et les familles.

Principales étapes de soutien aux activités de plaidoyer auprès des agents de santé généralistes et les agents de santé mentale

Etape 1 : Améliorer la santé mentale des agents de santé

On s'est beaucoup préoccupé de la santé mentale des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale. Ces agents s'exposent à des risques émotionnels élevés. Ils font face à des situations stressantes et au risque d'épuisement professionnel. Il est important de tenir compte du fait que la qualité des services de santé mentale dépend, dans une large mesure, de la santé mentale des agents de santé. Si les agents de santé souffrent d'épisodes dépressifs, ils risquent d'éprouver moins d'empathie et d'être moins tolérants et pourraient même traiter avec mauvaise humeur les personnes souffrant de troubles mentaux dont ils ont la responsabilité.

La qualité des services de santé mentale dépend, dans une large mesure, de l'état de santé mentale des agents de santé eux-mêmes.

En outre, si l'on tient uniquement compte des besoins des usagers à l'exclusion de ceux des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale, il pourrait y avoir réticence de la part des syndicats concernant la politique de plaidoyer du ministère de la santé concerné.

Les principales tâches de l'Etape 1 sont les suivantes :

Tâche 1 : Former des alliances avec les syndicats et autres associations de travailleurs

Il faut identifier les besoins des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale. La politique de santé mentale et les stratégies de plaidoyer devraient répondre au moins à certains de leurs besoins. Par exemple, la fermeture d'hôpitaux psychiatriques dans certains cas a montré que les agents de santé mentale peuvent être plus satisfaits de leurs conditions de travail dans les centres communautaires (Cohen & Natella, 1995 ; Mexico, 2001), où ils ont plus de pouvoir de décision, peuvent mettre en pratique certaines idées novatrices, et peuvent ensuite constater des changements positifs chez les usagers.

Tâche 2 : Garantir des conditions correctes aux agents de santé généralistes et aux agents de santé mentale. Suivant les besoins identifiés lors de l'exécution de la Tâche 1, s'efforcer d'améliorer les conditions de travail dans la mesure du possible avant de commencer des activités de plaidoyer, par exemple, en améliorant l'environnement professionnel, les relations de travail et en procurant des mesures d'encouragement.

Tâche 3 : Organiser des activités de santé mentale en faveur des agents.

Selon les besoins identifiés lors de la Tâche 1, certaines activités de santé mentale peuvent être organisées, par exemple des ateliers sur les relations personnelles, le développement personnel et les exercices de relaxation.

Etape 2 : Soutenir les activités de plaidoyer auprès des agents de santé mentale

Le soutien en faveur du plaidoyer auprès des agents de santé devrait

commencer chez les agents de santé mentale parce qu'ils comprennent mieux les besoins et les aspirations des personnes souffrant de troubles mentaux que les agents de santé généralistes. Une fois que les agents de santé mentale ont commencé des activités de plaidoyer, il sera plus facile pour les agents de santé généralistes de faire de même en suivant l'exemple de leurs collègues.

S'agissant des agents de santé mentale, les principaux objectifs de plaidoyer consistent à chercher à améliorer la qualité des services, à satisfaire les besoins des usagers et à respecter leurs droits. Les agents de santé mentale n'ont pas souvent conscience du pouvoir qu'ils exercent vis-à-vis des personnes souffrant de troubles mentaux. Si ce pouvoir n'est pas utilisé judicieusement, il peut avoir des effets néfastes. Il peut même aboutir à la dépendance et à l'institutionnalisation, ou pire, à des violations des droits humains. Il est important de veiller à ce que les agents de santé mentale ne stigmatisent ou ne discriminent pas les usagers et qu'ils ne soient pas eux-mêmes victimes de stigmatisation ou de discrimination de la part de la société.

Le plaidoyer en faveur des agents de santé mentale devrait viser à changer les attitudes et à intégrer les soins de santé mentale dans les soins généraux de santé. A certains endroits, il y a eu autant sinon plus de réticence de la part des agents de santé mentale à une approche intégrée que de la part des autres agents de santé. La raison principale en est la perception d'une dégradation du statut, c'est-à-dire que le travail qui était considéré comme hautement spécialisé est effectué par n'importe quel agent de santé, au lieu d'être réservé aux agents de santé mentale. Les agents de santé mentale sont aussi préoccupés par la question de savoir s'ils auront les compétences requises pour assumer des fonctions de santé mentale plus générales qu'ils pourraient être appelés à exécuter, par exemple en matière de plaidoyer, de prévention et de soins de santé communautaires.

Les principales tâches de l'Etape 2 sont les suivantes :

Tâche 1 : Former les agents de santé mentale. Les ministères de la santé devraient inciter les institutions universitaires à mettre davantage l'accent sur la qualité des soins et les besoins des usagers dans les programmes d'études du premier et du troisième cycles. Une attention particulière doit être accordée à la formation de psychiatres, de psychologues et d'infirmiers psychiatres en matière de santé mentale communautaire. Ceci est important en raison de l'influence que ces professions exercent sur les autres agents de santé mentale. La participation des associations d'usagers et des associations de familles dans la formation des agents de santé mentale doit être envisagée car cela peut aider les futurs professionnels ou techniciens à mieux comprendre les usagers et leurs familles et à éprouver plus d'empathie à leur égard.

Tâche 2 : Mettre l'accent sur les soins de santé à assise communautaire et la participation de la communauté

Les politiques nationales ou régionales concernant la santé mentale

Les principaux objectifs des agents de santé mentale consistent à fournir des services de bonne qualité et de satisfaire aux besoins et aux droits des usagers.

Le plaidoyer auprès des agents de santé mentale devrait viser à changer les attitudes afin d'intégrer les soins de santé mentale dans les soins de santé généraux.

devraient accorder une attention spéciale aux soins de santé communautaires parce qu'ils donnent de meilleurs résultats cliniques et procurent plus de satisfaction aux usagers (Organisation mondiale de la santé, 2001a). Les politiques gouvernementales peuvent spécifier que la participation active des associations d'usagers ou des associations de familles est encouragée par le ministère de la santé. De telles précisions permettent aux agents de santé mentale de mieux comprendre le mandat de leurs fonctions.

Tâche 3 : Collaborer avec les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG

Les ministères de la santé peuvent favoriser les relations avec les associations de plaidoyer en encourageant leur participation aux activités des centres de santé mentale. Une telle collaboration entre les membres de ces organisations et les agents de santé mentale peut permettre aux agents de santé mentale de mieux répondre aux besoins des usagers et de respecter leurs droits.

Etape 3 : Soutenir les activités de plaidoyer ciblées sur les agents de santé généralistes.

L'objectif principal des activités de plaidoyer ciblées sur les agents de santé généralistes est d'intégrer pleinement tous les aspects concernant la santé mentale dans leur travail quotidien. Cela comprend la promotion, la prévention, le traitement et la réhabilitation. Les médecins, les infirmiers et les autres membres des équipes de santé, en particulier ceux des centres de soins de santé primaires, devraient acquérir de meilleures compétences et se sentir plus à l'aise en matière de prestation des soins de santé mentale. Cependant, les préjugés négatifs profondément enracinés envers tout ce qui touche à la santé mentale et les troubles mentaux ne peuvent être éliminés en quelques années. Dans la plupart des pays, la formation et la pratique des agents de santé généralistes continuent à être orientées vers la santé physique. Beaucoup de professionnels de la santé ne sont pas au courant du fardeau des troubles mentaux pourtant scientifiquement prouvé ni des interventions efficaces qui existent et qui sont d'un bon rapport coût/efficacité.

Les médecins, les infirmiers, et les autres membres des équipes de santé devraient acquérir de meilleures compétences en matière de prestations de soins de santé mentale.

Les principales tâches de l'Etape 3 sont les suivantes :

Tâche 1 : Définir le rôle des agents de santé généralistes en matière de santé mentale. La politique de santé mentale devrait clairement spécifier quel est le rôle des agents de santé généralistes et particulièrement des agents de soins de santé primaires, qui effectuent la majeure partie des activités de plaidoyer et de prévention et soignent la plupart des personnes souffrant de troubles mentaux.

Tâche 2 : Former les agents de santé généralistes en matière de santé mentale. Les établissements académiques devraient s'assurer que des cours sur la santé mentale figurent au programme des premier et troisième cycles et sont compatibles avec l'importance accordée dans la politique de santé. Il conviendrait d'accorder une attention particulière aux établissements dans

lesquels la formation se déroulera. De préférence, elle devrait avoir lieu dans les centres de soins de santé primaires et les hôpitaux généraux qui ont déjà intégré la santé mentale dans leurs activités courantes.

Tâche 3 : Initier des activités conjointement avec les spécialistes en santé mentale. Les visites régulières de spécialistes en santé mentale dans les établissements de soins de santé primaires se sont révélées utiles. Elles améliorent les aptitudes des agents de santé généralistes à diagnostiquer, traiter et soigner les personnes souffrant de troubles mentaux et aident les agents de soins de santé primaires à dissiper leurs craintes et à accroître leur confiance en leur capacité de s'occuper de personnes atteintes de troubles mentaux.

Tâche 4 : Créer des zones de démonstration. Les zones de démonstration axés sur la communauté peuvent servir à intégrer les activités de santé mentale dans les soins de santé primaires (Voir *Politique, Plans et Programmes de santé mentale*). Les agents de santé généralistes qui conçoivent ces activités peuvent devenir d'excellents modèles pour les agents de santé dans d'autres localités. Les ministères de la santé peuvent promouvoir des ateliers de formation à l'intention des agents de santé généralistes dans ces zones de démonstration.

Points clés : Comment les ministères de la santé peuvent-ils soutenir le plaidoyer auprès des agents de santé généralistes et les agents de santé mentale ?

- Etape 1 : Améliorer la santé mentale des agents : former des alliances avec les syndicats, garantir des conditions de travail satisfaisantes et mettre en œuvre des actions de santé mentale.
- Etape 2 : Soutenir les activités de plaidoyer auprès des agents de santé mentale : formation, participation communautaire, collaboration avec les associations d'usagers et les associations de familles.
- Etape 3 : Soutenir les activités de plaidoyer auprès des agents de santé généralistes : définition des rôles en matière de santé mentale, formation, activités conjointes avec les agents de santé mentale, zones de démonstration.

3.3 Soutien aux activités de plaidoyer ciblées sur les décideurs et les planificateurs

S'agissant des décideurs et des planificateurs, l'objectif principal est de s'assurer que la santé mentale figure dans les agendas de politiques nationales afin d'améliorer l'élaboration et la mise en œuvre de la politique, de la législation et des services de santé mentale. Les détenteurs du pouvoir exécutif, en particulier les ministres des finances, sont en général impliqués dans la prise de décision concernant les fonds à attribuer à la santé mentale. Leur participation est cruciale pour la mise en œuvre de la politique.

En ce qui concerne les décideurs et les planificateurs le principal objectif est de s'assurer que la santé mentale figure dans les agendas de la politique nationale.

Dans beaucoup de cas, il n'est pas facile de convaincre les décideurs

d'intervenir en faveur de la santé mentale car ils sont souvent confrontés à beaucoup d'autres problèmes urgents, en particulier dans les pays en développement. Toutefois, lors des tables rondes ministérielles organisées à l'occasion de la 54^e Assemblée mondiale de la Santé, les ministres ont tous évoqué l'importance de la santé mentale pour le développement sanitaire et humain et l'insuffisance relative des investissements dans ce domaine (Organisation mondiale de la santé, 2001c).

Les activités de plaidoyer sont souvent initiées par les professionnels chargés de la santé mentale au sein des ministères de la santé. Leur première tâche consiste à rendre attentifs les décideurs sur l'importance de la santé mentale et sur les solutions efficaces qui existent en termes de coûts. Cette démarche ne devrait pas seulement impliquer les plus hauts dirigeants mais également d'autres responsables, car dans la course aux maigres ressources disponibles, il faut élaborer des stratégies qui permettent de donner suite aux revendications de collègues.

Si un ministre de la santé ou un haut responsable est convaincu de l'importance de la santé mentale, il peut devenir un plaidant efficace dans ce domaine en informant d'autres décideurs sur l'importance de la santé mentale, par exemple le président ou le premier ministre, d'autres ministres et hauts responsables d'autres secteurs, des députés et autres leaders politiques du pays ou de la région en question.

Un ministre de la santé pourrait informer d'autres décideurs, par exemple le président, d'autres ministres et hauts responsables sur l'important de la santé mentale.

Principales étapes du soutien aux activités de plaidoyer ciblées sur les décideurs et les planificateurs

Etape 1 : Constituer une base de données techniques.

Les résultats des études épidémiologiques, cliniques et de santé publique peuvent fournir des éléments factuels sur la santé mentale et les troubles mentaux, contribuant ainsi à corriger les idées erronées courantes sur ces questions. Le Rapport sur la santé dans le monde de 2001 (Organisation mondiale de la Santé, 2001a) constitue un excellent outil pour plaider avec les décideurs et les planificateurs.

Les résultats des études épidémiologiques, cliniques et de santé publique peuvent fournir des éléments factuels fiables qui aident à combattre les idées erronées.

Les principales tâches de l'Etape 1 sont les suivantes :

Tâche 1 : Déterminer l'ampleur du problème des troubles mentaux

Davantage de données sur l'étendue des troubles mentaux deviennent accessibles à l'échelle mondiale (Organisation mondiale de la Santé, 2001a). On dispose maintenant d'informations utiles sur la prévalence des troubles mentaux (exemple : 25% des individus présentent un ou plusieurs troubles mentaux ou du comportement au cours de leur vie (p. 23)) et sur les facteurs de risque mentaux (exemple : entre 16% et 50% de femmes ont été victimes de violences de la part de leur conjoint).

Les données sur le fardeau des troubles mentaux, c'est-à-dire les années de vie corrigées de l'incapacité, lorsqu'elles sont disponibles, constituent une autre mesure importante de l'ampleur des troubles mentaux. Elles comparent

le poids des troubles mentaux et physiques et révèlent des conséquences graves en termes de mortalité et de déficience précoces. Les recherches sur ces domaines étant pour la plupart trop onéreuses pour les pays en développement, les informations obtenues dans un pays peuvent être extrapolées à d'autres qui présentent des caractéristiques culturelles et sociales similaires (Voir *Planification et Budgétisation de la Prestation des Services de santé mentale*).

Les informations sur l'ampleur des troubles mentaux ne suffisent pas toujours pour convaincre les décideurs et les planificateurs, qui accordent parfois une plus d'attention aux statistiques sur les besoins en matière de services, par exemple le nombre de personnes figurant sur les listes d'attente ou le nombre de personnes à qui on a refusé l'accès aux services de santé mentale. C'est pourquoi il faut parfois compléter les données sur l'ampleur des troubles mentaux par des informations sur la demande de services (Voir *Planification et Budgétisation de la Prestation de Services de Santé mentale* pour avoir des orientations sur la collecte des données concernant la demande).

Tâche 2 : Déterminer le coût des troubles mentaux. Les études sur le fardeau des troubles mentaux et neurologiques, à savoir les années de vie corrigées de l'incapacité, peuvent se traduire en termes économiques ce qui permet de présenter le problème de manière concrète aux décideurs et planificateurs. Chaque année, un certain nombre d'années est perdu en raison de décès prématurés ou de handicaps ce qui coûte une certaine somme d'argent au pays ou à la région concerné. En raison des problèmes techniques et des ressources nécessaires, de telles études pourraient se révéler difficiles à mener pour beaucoup de pays en développement. Lorsqu'elles sont possibles, elles constituent un outil efficace. Les chiffres sur les coûts de la perte de productivité imputable aux problèmes de dépression et d'alcoolisme pourraient aussi être portés à la connaissance des décideurs et des planificateurs.

Tâche 3 : Identifier des actions de santé mentale efficaces. Les ministères de la santé devraient s'allier avec les universités et autres établissements de recherche pour évaluer l'efficacité des actions de santé mentale dans leurs pays ou leurs régions. Les résultats sur l'efficacité proviennent en majeure partie de pays développés. Mais les pays en développement peuvent tirer parti des méta-analyses d'études réalisées dans d'autres pays. Pour cela des études transculturelles ou de simples évaluations seront sans doute nécessaires afin de vérifier si les résultats obtenus dans les pays développés sont aussi applicables aux populations des pays en développement. Il faut également faire des recherches sur l'efficacité des interventions de santé mentale culturellement spécifiques ou propres à des pays ou régions particuliers.

Tâche 4 : Identifier des interventions efficaces en termes de coûts. Les faits les plus convaincants pour les décideurs et les planificateurs proviennent d'études sur le rapport coût/efficacité, qui contiennent des informations précises sur les bénéfices sanitaires réalisables avec une

certaine somme d'argent (Voir *Planification et Budgétisation de la Prestation des Services de santé*).

Etape 2 : Mettre en œuvre des stratégies politiques.

Indépendamment des résultats techniques, beaucoup de décisions concernant la santé sont prises pour des raisons politiques, en particulier dans certains pays ou régions. Les décideurs prennent souvent des décisions sur la base de leur image auprès du public, de luttes de pouvoir et du soutien que leur accorde les gens. Pour cela, il est utile d'identifier les motifs qui peuvent amener les décideurs à accorder la priorité à la santé mentale.

Les décideurs et les planificateurs étudient souvent le pour et le contre en termes d'image auprès du public, de luttes de pouvoir et du soutien qui leur accordé par les populations.

Les principales tâches de l'Etape 2 sont les suivantes :

Tâche 1 : Identifier les thèmes qui intéressent l'opinion publique.

Chaque société a des thèmes qui sont considérés prioritaires par la majorité de la population à un moment donné. En général, les décideurs s'impliquent davantage pour ces thèmes, qui représentent les principaux besoins des populations. Si les décideurs traitent ces thèmes correctement, leur image s'en trouve rehaussé et ils bénéficient d'un soutien accru de la part de la population. Les professionnels chargés de la santé mentale au sein des ministères devraient proposer des stratégies et des interventions en matière de santé mentale susceptibles de résoudre certains de ces problèmes prioritaires.

Parmi les thèmes qui peuvent intéresser le public et susciter leur soutien figurent notamment l'augmentation du nombre de suicides, surtout chez les jeunes; la toxicomanie chez les adolescents, les comportements bizarres ou violents troublant le voisinage, le vol, les crises psychotiques, la prise de risques pour sa vie ou pour celle d'autrui.

Tâche 2 : Démontrer que les thèmes peuvent être traités avec succès.

Les décideurs ont besoin de savoir que leur engagement en faveur d'un thème donné produira des résultats positifs et concrets. Pour cela les professionnels de santé mentale au sein des ministères de la santé devraient soumettre leurs propositions accompagnées d'un budget précis et des résultats escomptés quantifiables et visibles pour la population.

De telles propositions pourraient être adressées aux décideurs au sujet d'un programme pour le traitement de la dépression au niveau des soins de santé primaires, avec un examen minutieux du risque suicidaire, la création d'un centre de réhabilitation pour la dépendance engendrée par les substances psychotropes; ou pour une équipe de santé mentale communautaire qui serait chargée de traiter des troubles mentaux graves dans une population donnée.

Tâche 3 : Etablir des alliances entre les plaidants de la santé mentale.

Les décideurs seront plus enclins à soutenir la santé mentale s'ils sont sollicités par de larges coalitions de parties prenantes, plaidant toutes dans le même sens. Les professionnels de santé mentale d'un ministère de la santé

devraient faciliter la formation d'alliances regroupant un large éventail de plaidants en matière de santé mentale. Cela renforcera leur capacité à faire campagne en faveur de questions particulières concernant la santé mentale auprès des membres du corps législatif et du pouvoir exécutif.

Points clés : Comment les ministères peuvent-ils soutenir les activités de plaidoyer avec les décideurs

- Etape 1 : Regrouper des résultats techniques: déterminer l'ampleur et le coût des troubles mentaux et démontrer l'efficacité des interventions en santé mentale par rapport à leur coût.
- Etape 2 : Mettre en œuvre des stratégies politiques: identifier des thèmes qui sont d'un grand intérêt pour l'opinion publique; démontrer qu'ils peuvent être traités avec succès (avec des résultats quantifiables et visibles); former des alliances entre plaidants en faveur de la santé mentale.

3.4. En soutenant les activités de plaidoyer ciblées sur la population

Deux domaines de plaidoyer peuvent être identifiés dans ce domaine: l'un ayant trait à la santé mentale et l'autre aux troubles mentaux. Bien qu'en principe ils représentent les pôles d'un continuum avec des secteurs en commun, ils poursuivent en fait des buts divers et sont soutenus par différentes parties prenantes.

- **Plaidoyer en faveur de la santé mentale :** Ce type de plaidoyer vise à promouvoir et à protéger la santé mentale des personnes, des familles, des associations et des communautés au quotidien. Cela signifie renforcer des facteurs de protection tels que l'estime de soi, les capacités d'adaptation, les capacités de communication et les réseaux de soutien social. Cela signifie aussi réduire les facteurs de risque, par exemple le stress, l'abus d'alcool, de drogues, la violence et la pauvreté. Ce type de plaidoyer implique des responsabilités qui sont en partie du ressort de la politique sanitaire. Elles relèvent aussi d'autres secteurs, par exemple l'éducation, l'emploi, les services sociaux, le logement, la justice et l'application des lois. Les principales parties prenantes concernées par ce type de plaidoyer sont les dirigeants ou les organisations impliquées au niveau des principaux secteurs publics (quartiers, lieux de travail, écoles).

Les actions de plaidoyer en faveur de la santé mentale visent à promouvoir et à protéger la santé mentale des individus, des familles, des associations et des communautés au quotidien.

- **Plaidoyer concernant les troubles mentaux :** L'un des objectifs vise à améliorer la connaissance, la compréhension et l'acceptation des troubles mentaux par la population afin qu'elle puisse les reconnaître et demander des traitements dès que possible. Un deuxième objectif vise à éduquer la population et à lui faire mieux accepter les personnes souffrant de troubles mentaux - sans les stigmatiser ni discriminer- afin de réussir à les intégrer dans la société. Les responsabilités qu'implique ce type de plaidoyer sont principalement du ressort du secteur de la santé, par exemple assurer l'accessibilité et la bonne qualité des services de santé mentale. Toutefois, elles concernent aussi d'autres secteurs, notamment en ce qui

Le plaidoyer concernant les troubles mentaux vise à réussir pleinement l'intégration sociale des personnes souffrant de troubles mentaux.

concerne l'intégration dans les écoles, le travail, les services sociaux et les quartiers. Les principaux acteurs de ce type de plaidoyer sont les associations d'usagers, les associations de familles et les ONG.

Ces deux types de plaidoyer sont nécessaires dans la plupart des sociétés. C'est par ce biais que les ministères de la santé devraient chercher à former des partenariats et des alliances avec autant d'acteurs que possible pour plaider en faveur de questions de santé mentale qui sont prioritaires pour la population.

Il est plus facile d'aborder la promotion de la santé mentale avec les élèves et les salariés dans leurs lieux de travail qu'avec des groupes moins homogènes de la population, parce que les élèves et les travailleurs partagent une sous-culture identique et passent chaque jour de classe ou chaque jour ouvrable plusieurs heures ensemble dans les mêmes lieux.

Il est plus facile d'aborder des actions de plaidoyer pour la santé mentale avec les élèves et les travailleurs qu'avec des groupes moins homogènes.

Il est également possible de contacter les habitants dans leurs quartiers de résidence où il y a des services sociaux et certains espaces et activités en commun. Les notables locaux et les personnalités clés peuvent aider s'ils ont été suffisamment formés à cet effet, par ex. les travailleurs sociaux, les enseignants, la police, les responsables syndicaux, les chefs religieux et les notables de quartier.

3.4.1. Stratégies générales visant à soutenir les activités de plaidoyer ciblées sur la population

Les ministères de la santé peuvent soutenir les activités de plaidoyer ciblées sur la population à l'occasion de manifestations publiques par la distribution de matériels didactiques, par ex. brochures, opuscules, affiches et vidéos. Dans un pays en développement disposant de peu de ressources pour la santé mentale, il serait irréaliste d'essayer d'entreprendre beaucoup d'activités onéreuses, mais l'utilisation limitée et bien ciblée de telles méthodes peut se révéler utile.

Heureusement, beaucoup d'activités de plaidoyer ne requièrent que peu ou pas de financement supplémentaire. Les professionnels responsables de la santé mentale au sein des ministères de la santé, et même les décideurs au plus haut niveau, peuvent intégrer beaucoup d'activités de plaidoyer dans leurs tâches quotidiennes. Lorsque ces professionnels formulent, mettent en œuvre ou évaluent la politique, les plans et programmes de santé mentale, ils peuvent y intégrer certaines informations concernant le plaidoyer. Cela peut avoir un impact direct sur la population car ces informations sont diffusées par les médias de communication et peuvent ainsi avoir un effet multiplicateur dans chaque district de santé. Si de telles activités sont menées régulièrement et de façon cohérente, elles devraient avoir un effet sur les équipes de santé mentale et les équipes de soins de santé primaires qui peuvent aussi exercer une influence sur la population dans ce sens.

Beaucoup d'activités de plaidoyer ne requièrent que peu ou pas de financement supplémentaire.

Des aspects relatifs au plaidoyer devraient aussi être intégrés dans d'autres activités des ministères de la santé, à l'instar de réunions avec les

représentants d'autres ministères et d'autres couches de la société, ainsi que dans les programmes de formation destinés aux agents de santé généralistes et aux agents de santé mentale. Les interventions des professionnels des ministères de la santé s'adressent à toute la population du pays. Ils peuvent atteindre la population par le biais des médias, de réunions à l'échelle nationale, de séminaires, de congrès professionnels et diverses autres manifestations publiques. Dans le cadre de toutes ces activités, qui font généralement partie de leurs tâches quotidiennes, ils peuvent plaider en faveur de la promotion de la santé mentale de la population dans son ensemble et des personnes souffrant de troubles mentaux.

Les interventions de plaidoyer menées par les professionnels des ministères de la santé peuvent atteindre la population dans son ensemble.

Les professionnels responsables de la santé mentale dans les ministères de la santé peuvent aussi promouvoir la santé mentale en jouant un rôle actif dans la formulation, l'approbation et la mise en œuvre de la législation de la santé mentale (Voir *Législation touchant la Santé mentale et Droits de l'Homme*). Il faut bien connaître les aspects juridiques de la santé mentale dans les pays concernés, de manière à clarifier les aspects de la loi qui doivent être renforcés pour protéger les droits des usagers et mettre en œuvre des activités de promotion et de prévention. Des entretiens avec les personnes clés des systèmes sanitaire et/ou juridique sont souvent nécessaires pour attirer leur attention sur ces questions. Comme pour les questions de politique, les activités concernant la législation devraient être communiquées à la population à l'échelle nationale ou régionale par les médias, et à l'échelle locale par les districts de santé et les équipes de santé.

3.4.2. Le rôle des médias de communication en matière de plaidoyer

Les programmes des médias de communication ont depuis longtemps fait leurs preuves en matière de promotion de la santé publique, mais en ce qui concerne la santé mentale, ils sont encore au stade embryonnaire. Les attitudes et les comportements à l'égard de la santé mentale sont complexes, et les études sur les efforts déployés par les médias pour les modifier au cours des années 1980 n'ont eu que des résultats assez modestes. Depuis lors, on a enregistré de meilleurs résultats avec des campagnes d'éducation à long terme soigneusement planifiées et ciblées sur des publics spécifiques. A titre d'exemple, les médias de radiodiffusion se sont révélés efficaces pour combattre la stigmatisation et plaider en faveur de l'acceptation des personnes atteintes de troubles mentaux (Austin & Husted, 1998).

Un changement de l'attitude du public à l'égard des troubles mentaux pourrait faciliter l'introduction d'une politique plus favorable pour la santé mentale de la population. Les ministères de la santé devraient mettre en œuvre des stratégies médiatiques permanentes, car il faut à la fois combattre la stigmatisation associée aux troubles mentaux et informer le public sur la valeur de la santé mentale et des activités menées dans ce domaine. Il faut aussi garder à l'esprit que dans certains pays, les médias peuvent avoir un effet néfaste sur les attitudes envers les personnes souffrant de troubles mentaux, comme cela a été démontré au Royaume-Uni (Wolff, 1997).

Dans certains pays, les médias peuvent avoir un effet néfaste en renforçant les préjugés envers les personnes atteintes de troubles mentaux.

Il convient de faire une distinction entre les divers rôles des médias, à savoir

informer, persuader et plaider, et les méthodes de plaidoyer en faveur de santé mentale, par ex. divertissement éducatif, publicité et annonces.

Le rôle des médias en matière de santé mentale peut consister à informer, persuader ou motiver.

Les médias peuvent servir à informer le public, à persuader ou motiver les individus à changer leurs attitudes (aboutissant ainsi à un changement de comportement) et à plaider en faveur de changements dans les secteurs sociaux, structurels et économiques qui influent sur la santé mentale.

> **Le rôle d'information ou d'éducation** vise à susciter une prise de conscience, une connaissance et une compréhension des problèmes de santé mentale au sein de la communauté ou dans les sous-groupes majeurs de la communauté.

> **Le rôle de persuasion ou de motivation** vise à modifier les attitudes et/ou à encourager certains comportements ou actions par le biais de techniques d'éveil émotionnel. Une activité importante consisterait à réduire la stigmatisation associée aux troubles mentaux et à encourager les personnes à adopter des comportements positifs envers les personnes souffrant de troubles mentaux et de déficience mentale.

> **Le rôle de plaidoyer** vise à induire des changements dans l'environnement sociopolitique susceptibles d'améliorer la santé mentale, par ex. en réorientant le débat public en vue d'accroître le soutien du public en faveur de politiques de santé mentale plus efficaces. Cela pourrait aussi encourager les associations locales exerçant dans le secteur de la santé mentale à participer plus activement au processus politique.

Les trois méthodes les plus courantes utilisées par les médias pour traiter de sujets portant sur la santé mentale sont les communiqués, la publicité et le divertissement éducatif.

En ce qui concerne les médias, les trois méthodes les plus courantes pour traiter de sujets portant sur la santé mentale sont les communiqués, la publicité et le divertissement éducatif.

Les communiqués peuvent être utiles pour accroître la prise de conscience de la valeur de la santé mentale et de l'existence de services de santé mentale. Ils servent aussi à mieux informer le public sur les troubles mentaux et à combattre certaines idées erronées concernant ces troubles et à neutraliser les facteurs négatifs portant préjudice à la santé mentale des populations. Bien qu'onéreuse, cette approche permet d'atteindre un grand nombre de personnes dans un court délai. Contrairement aux méthodes employées par les médias comme par ex. la publicité et le divertissement éducatif, les communiqués et leur présentation peuvent être contrôlés.

La publicité implique la création de nouvelles pour attirer l'attention du public sur des aspects précis concernant la santé mentale, promouvoir un intérêt pour les activités de santé mentale, ou expliquer des problèmes et des activités de plaidoyer. Cette méthode, ne permet qu'un contrôle limité sur les messages et leur présentation.

Le divertissement éducatif peut se faire par la diffusion de messages éducatifs sur la santé mentale ou d'autres questions d'ordre social dans les médias de divertissement pour essayer d'améliorer les connaissances, de

changer les attitudes, les croyances et les comportements. Cet objectif peut être atteint au moyen de diffusion de spots télévisés, des bandes dessinées, de programmes radiophoniques, en particulier des mélodrames, des chansons, de la musique, et des nouvelles. Cette méthode s'est révélée efficace pour promouvoir les questions sociales et sanitaires dans les pays en développement. Elle peut être précieuse pour le plaider en faveur de la santé mentale.

La télévision est sans doute le média le plus largement utilisé, bien que la radio serve aussi à atteindre les populations locales et rurales. Le divertissement éducatif est une méthode particulièrement utile pour traiter, de manière non menaçante, de questions sensibles comme l'abus de drogues et d'alcool, la violence envers les femmes, les pratiques sexuelles et la stigmatisation éprouvée par ceux qui souffrent de schizophrénie ou d'autres troubles mentaux graves et persistants.

La télévision est sans doute le média le plus largement utilisé, bien que la radio serve aussi à atteindre les populations locales et rurales.

Les stratégies médiatiques suivantes pourraient être étudiées par les ministères de la santé aux fins du plaider en faveur de la santé mentale.

> **Le maintien de contacts permanents avec les médias.** Il est utile de maintenir des relations amicales avec les professionnels de la communication en facilitant leur travail et en leur fournissant les informations qu'ils désirent. Ils cherchent souvent à s'entretenir avec les spécialistes de la santé mentale pour obtenir des informations de base concernant certains récents faits divers. Ainsi peuvent se créer de bonnes occasions pour s'informer sur la culture et le fonctionnement des médias, éduquer les médias sur la santé mentale et les sensibiliser sur les messages de plaider qui sont prioritaires dans le pays concerné à un moment donné. Cette stratégie est particulièrement utile pour soutenir les fonctions des médias, informer le public et persuader ou motiver les individus à changer leurs attitudes et comportements concernant la santé mentale. Les professionnels du marketing, des relations publiques et de la communication peuvent être très utiles aux sections chargées de la santé mentale au sein des ministères de la santé.

Il est utile de maintenir des contacts de travail permanents avec les médias.

> **Présenter les questions de santé mentale dans les médias.** Les professionnels de la santé mentale qui ont des compétences spéciales en communication pourraient être identifiés et soutenus par les ministères de la santé. Des compétences différentes sont nécessaires pour figurer dans un programme télévisé, parler à la radio ou écrire un article pour un journal ou un magazine. Dans la plupart des pays, la radio peut s'avérer un excellent moyen de présenter le thème de la santé mentale en raison de sa capacité à atteindre un grand public à maintes reprises à un coût abordable. Bien qu'un seul programme radio puisse ne pas être aussi mémorable qu'un seul programme télévisé, la radio permet à un présentateur d'être écouté et de s'attacher un public (Austin & Husted, 1998). Cette stratégie est spécialement recommandée pour le plaider visant à changer les facteurs sociaux, structurels et économiques qui ont une influence sur la santé mentale. Dans ce cas, la méthode à appliquer serait le divertissement éducatif.

Les professionnels de la santé mentale qui ont des aptitudes spéciales pour communiquer à travers les médias pourraient être identifiés et soutenus.

> **Produire des nouvelles attrayantes pour les médias.** La plupart des tâches quotidiennes des spécialistes de la santé mentale, qu'elles soient d'ordre clinique, préventif ou qu'elles concernent la santé mentale, ne constituent pas des nouvelles pour les professionnels des médias et ne sont pas communiquées à la population. Ce que les professionnels de la santé mentale trouvent très intéressant peut être sans objet pour les professionnels de la communication. Des contacts de travail entre les deux professions permettent d'apprendre davantage sur les questions qui attirent l'attention des médias. L'objectif est de trouver des thèmes communs pouvant intéresser les deux parties afin de faire connaître au public les questions de plaidoyer en faveur de la santé mentale, par ex. les droits des usagers et la promotion de la santé mentale. La publicité est la méthode la mieux adaptée pour cette stratégie.

Des contacts de travail entre les médias et les professionnels de la santé mentale peuvent être utiles en matière de plaidoyer pour la santé mentale.

Points clés : Comment les ministères de la santé peuvent-ils soutenir les activités de plaidoyer ciblées sur la population?

- Deux domaines du plaidoyer peuvent être identifiés pour la population : la santé mentale (promotion et protection) et les troubles mentaux (connaissance et acceptation).
- Stratégies générales : plaider au moyen de matériels didactiques, d'Internet, de réunions, de conférences, de manifestations publiques, de la politique et de la législation.
- Les médias: maintenir des contacts de travail permanents avec les médias, présenter les questions de santé mentale (ex. : le divertissement éducatif) et produire des nouvelles attrayantes (ex. : la publicité).

L'Encadré 3 présente des exemples d'actions et de thèmes qui peuvent être élaborés par les ministères de la santé pour soutenir les activités de plaidoyer auprès des quatre populations cibles décrites dans la présente section.

ENCADRE 3. EXEMPLES ILLUSTRANT COMMENT LES MINISTÈRES DE LA SANTÉ PEUVENT SOUTENIR LES ACTIVITÉS DE PLAIDOYER EN FAVEUR DE LA SANTÉ MENTALE*

* Ces exemples ne constituent pas des recommandations spécifiques concernant les mesures à prendre.

Populations cibles:	Actions:	Questions :
<p>1. Associations d'usagers et associations de familles, ainsi que ONG</p> <p>But : habilitation</p>	<p>Conseils pour la défense des droits. Education et formation sur les troubles mentaux et leur traitement. Création d'un service téléphonique fournissant des conseils pour la prise en charge en cas de crises Soutien visant à améliorer l'organisation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Accès et qualité - Consentement éclairé - Procédures non volontaires - Confidentialité - Plaintes et recours - Associations d'entraide - Droits civils - Pensions d'invalidité - Logement - Education et emploi - Discrimination positive
<p>2. Agents de santé généralistes et agents de santé mentale</p> <p>Buts : amélioration de la qualité des services et respect des droits des personnes</p>	<p>Implication des usagers et des familles dans la planification et l'évaluation des services. Formation en matière des droits de l'homme. Défense des droits des personnes souffrant de maladies mentales. Aide aux agents pour l'amélioration des conditions de travail.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stigmatisation liée aux troubles mentaux - Assurance sur l'accès et la qualité - Soins communautaires - Incitations en faveur des agents de santé généralistes et de santé mentale - Ressources pour les services de santé mentale
<p>3. Décideurs et planificateurs (pouvoir exécutif, ministère des finances, autres ministères, corps judiciaire, corps législatif partis politiques)</p> <p>Buts : amélioration de la politique et de la législation concernant la santé mentale</p>	<p>Démystification Entretiens et réunions avec les personnes clés. Distribution de documents imprimés et électroniques. Visites dans les centres psychiatriques avec les décideurs et les planificateurs. Invitations aux congrès et séminaire sur la santé mentale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Législation de la santé mentale - Ressources pour la santé mentale - Équité pour la santé mentale - Fardeau des troubles mentaux - Actions ayant un bon rapport coût/efficacité
<p>4. Population en général (y compris les quartiers, les écoles et les lieux de travail)</p> <p>Buts : susciter la prise de conscience, accroître la connaissance et changer les attitudes</p>	<p>Matériels didactiques : brochures, opuscules, affiches, vidéo, diapositives, multimédia, sites web, bulletins électroniques. Face-à-face : conférences, ateliers, discussions de groupe. Manifestations publiques : rassemblements, expositions d'art, réceptions. Politique et législation. Médias : conférences de presse, programmes de télévision et de radio, journaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stigmatisation liée aux troubles mentaux - Informations sur les troubles mentaux et les services de santé mentale - Ressources pour la santé mentale (ex. : parité avec la santé physique) - Promotion de la santé mentale et prévention des troubles mentaux.

4 Exemples de bonnes pratiques en matière de plaidoyer

4.1 Brésil

Le Bureau du Plaidoyer pour les Droits, la Santé mentale et la Citoyenneté est une institution juridique liée au programme de réhabilitation psychologique élaboré dans deux centres de santé mentale pour malades en consultation externe dans la ville de São Paulo. Ce Bureau fait partie d'un programme collaborateur conjoint entre l'Université de São Paulo et le District de santé publique. Il fonctionne depuis 1997 et vise à fournir un logement aux personnes souffrant de déficience mentale sévère et à défendre les droits des personnes qui utilisent les services de santé mentale. Les principales méthodes utilisées sont les conseils et la médiation entre ces personnes et le service de santé mentale. Elles satisfont aux besoins des personnes souffrant de troubles mentaux et vivant dans la communauté et elles protègent leur santé et leurs droits civils (Aranha et al., 2000).

Observations : C'est un bon exemple d'une institution qui protège les droits des usagers dans un pays en développement où les personnes souffrant de troubles mentaux qui vivent dans un dénuement socioéconomique courent un risque élevé d'être victimes de discrimination, en particulier si leurs propres organisations ne sont pas assez puissantes pour les défendre. Ce type de plaidoyer sert aussi à provoquer des changements favorables en ce qui concerne les droits des usagers dans les institutions de santé mentale et les agents de santé mentale exerçant dans ces institutions.

4.2 Italie

Comme volet de la réforme psychiatrique consécutive à l'adoption de la Loi n° 180 en 1978, un nombre croissant de coopératives de travailleurs à Vérone, entre autres, sont devenues des entreprises gérées par des usagers. Ces coopératives font concurrence aux entreprises locales et fournissent des emplois aux personnes qui souffrent des troubles mentaux les plus incapacitants et qui sont souvent victimes de discrimination. L'une de ces coopératives s'est associée avec une association d'auto-assistance psychiatrique et avec la Direction de la santé mentale pour la mise en œuvre d'un programme conjoint de lutte contre la stigmatisation. L'aide est fournie aux usagers des services psychiatriques pour qu'ils se libèrent du système de soins en promouvant leurs initiatives et en soutenant leurs efforts pour remplir les conditions requises en matière de logement, d'emploi, d'activités sociales et de divertissement. Après cinq années d'existence, les résultats sont très encourageants (Burti, 2000).

Observations : Dans un pays développé les organisations d'usagers peuvent se renforcer grâce à un processus de réforme psychiatrique complète. Elles peuvent à la fois protéger les droits des personnes souffrant de troubles mentaux et s'entraider en vue de satisfaire certains de leurs besoins essentiels. Ces associations d'usagers peuvent aller au-delà des besoins immédiats et lutter pour changer les attitudes négatives et discriminatoires répandues dans la population envers les troubles mentaux.

4.3 Ouganda

L'Association ougandaise de Schizophrénie a été créée à Kampala et a été enregistrée auprès du Conseil national nongouvernemental. Elle comprend les soignants des malades atteints de schizophrénie et des troubles connexes, les familles, les amis, les parents et les agents de santé mentale. Cette organisation est soutenue par l'Association mondiale pour la Schizophrénie et les troubles connexes. Les principales activités consistent en visites à domicile, conseils, éducation pour la santé (par le biais de séminaires, de psychodrames, de musique et de poèmes), encouragement aux personnes souffrant de troubles mentaux à conserver leurs compétences et à en acquérir de nouvelles grâce à un enseignement dispensé au sein de leurs communautés (ex.: fabrication de nattes et de nappes de table). Il a été possible de réduire la stigmatisation au niveau des quartiers où vivent les membres de l'association et de défendre certains de leurs droits (Walunguba, 2000).

Observations : L'Association mondiale pour la Schizophrénie et les troubles connexes est un parfait exemple d'ONG internationale qui peut aider les pays en développement à créer des associations de plaidoyer. C'est aussi un exemple d'ONG de santé mentale qui travaille avec les personnes souffrant d'un trouble spécifique comptant parmi ses membres des familles, des usagers, des agents de santé mentale et des amis.

4.4 Australie

L'évaluation de la Stratégie nationale de Santé mentale cinq ans après son lancement en 1992 a démontré que les changements introduits pour améliorer les droits des usagers et des soignants figuraient parmi ses réalisations majeures, à savoir:

- Création d'entités officielles destinées à représenter les intérêts des usagers (49% des services publics locaux de santé mentale avaient une association d'usagers structurée en 1996);
 - Affectation de fonds en faveur des projets dirigés par les usagers et les soignants;
 - Promulgation d'amendements à la législation de la santé mentale de la plupart des Etats et territoires afin de protéger les droits des personnes souffrant de troubles mentaux ;
 - Intégration des soignants et des usagers dans tous les groupes de travail traitant de sujets d'importance nationale;
 - Publication de normes nationales pour la protection des droits des usagers de services de santé mentale ;
 - Lancement d'une campagne médiatique à l'échelle nationale pour accroître la compréhension de la santé mentale et réduire la stigmatisation.
- (Commonwealth Department of Health and Family Service, 1997).

Observations : Il s'agit là d'un pays développé dont le gouvernement s'est fortement impliqué dans la défense des droits des personnes souffrant de troubles mentaux. Une politique exhaustive a permis la participation des usagers aux services de santé mentale. Ceci a abouti à l'octroi d'un soutien financier pour leurs activités, à l'adoption de lois pour protéger leurs droits, et à l'éducation de la population en vue de réduire la stigmatisation.

4.5 Mexique

1. La Fondation mexicaine pour la Réhabilitation des personnes souffrant de troubles mentaux est une ONG depuis 1980, ouvrant ainsi la voie à la mise en œuvre de programmes de réhabilitation psychosociale. La Fondation a d'abord lancé des activités dans les hôpitaux psychiatriques et ensuite dans la communauté. La Fondation a créé le premier centre communautaire de jour pour les anciens malades des hôpitaux psychiatriques. Elle a dénoncé les institutions nationales et internationales à propos de violations des droits humains dans les hôpitaux psychiatriques du Mexique et elle a favorisé la création de comités citoyens dans ces établissements. En 1999 et 2000, la Fondation s'est alliée au Secrétariat national de la Santé pour créer le modèle Hidalgo des services de santé, un centre de démonstration situé dans l'Etat de Hidalgo, qui compte 10 petites maisons destinées à la réhabilitation psychosociale intensive et deux centres de réadaptation pour l'insertion sociale. Ceci a permis de fermer l'hôpital psychiatrique de l'Etat et d'améliorer la qualité de vie des usagers (Dirección General de Rehabilitación Psicosocial, Participación, Ciudadana y Derechos Humanos, 2001).

Observations : Il s'agit là d'un exemple d'ONG locale axée sur un objectif particulier, à savoir la réhabilitation de personnes souffrant de troubles mentaux en recourant à plusieurs méthodes pour le plaider. Elle a dénoncé les violations des droits de l'homme, favorisé la participation des usagers aux centres de santé mentale, exécuté des projets pilotes et fourni des services communautaires. C'est aussi un exemple de plaidoyer qui a influencé les décideurs et a provoqué des changements dans la politique de santé mentale, a permis la collaboration directe des membres d'une ONG avec le gouvernement ainsi que la création d'un centre de démonstration communautaire en matière de santé mentale.

4.6 Espagne

Lorsque la réforme psychiatrique a été initiée en Andalousie en 1984, il n'existait aucun mouvement associé aux familles ou aux usagers. Les professionnels assumaient les rôles majeurs en matière d'introduction de changements. Mais depuis 1987, des associations de familles ont été créées, d'abord à Séville, puis dans toute la région. La Fédération andalouse des associations de familles a été créée en 1990. Leur position au sujet du processus de réforme est passée de la critique de la fermeture des hôpitaux psychiatriques au soutien des changements en faveur de soins communautaires. La Fédération a joué un rôle important en mobilisant l'opinion publique. Elle a eu une influence sur les membres du parlement régional et contribué à créer une fondation chargée des services communautaires, par ex. logement, emploi et services récréatifs. Elle a joué un rôle similaire en accélérant la mise en chantier de nouveaux services de santé mentale. Les principales activités des associations de familles comprennent le plaidoyer pour les personnes souffrant de troubles mentaux, les programmes d'auto-assistance pour les familles et la fourniture de certains services aux malades, à savoir les clubs sociaux et des activités récréatives (M. Lopez, Communication personnelle, 2002).

Observations : Il s'agit là d'un autre exemple de pays développé illustrant le rôle important que jouent les associations de familles. Ces associations ont fait prendre conscience au Gouvernement de la nécessité d'améliorer les services en termes de

quantité et de qualité. Elles ont aussi offert des services communautaires aux usagers et aux familles. Cet exemple montre l'importance des associations de plaidoyer dans un processus de réforme psychiatrique, de désinstitutionalisation et de fourniture de services communautaires.

4.7 Mongolie

Comme volet d'un projet national exhaustif pour la réorientation des services de santé mentale, un programme a été initié en 1999 par le Ministère de la Santé avec le soutien de l'OMS, afin d'attirer l'attention de la communauté sur l'importance de la santé mentale et de réduire la stigmatisation et la discrimination envers les troubles mentaux (Organisation mondiale de la Santé, 2002). Au cours de la première année, des entretiens ont été réalisés pour déterminer dans quelle mesure la stigmatisation et la discrimination affectaient les personnes souffrant de troubles mentaux. Les agents de santé mentale ont estimé qu'ils faisaient montre de tolérance à l'égard de ces personnes, mais ils ont indiqué qu'ils n'aimeraient pas vivre avec elles ni autoriser leurs enfants à les épouser. Certains agents de santé et agents de police étaient les auteurs de discrimination et parfois de maltraitance à l'égard de personnes souffrant de troubles mentaux. Les couches de populations les plus pauvres tendaient à abandonner les parents souffrant de troubles mentaux. Dans l'ensemble, on a estimé qu'en raison du passage à l'économie de marché les personnes atteintes de troubles mentaux étaient devenues un fardeau trop lourd pour les familles dont l'attitude était devenue moins tolérante.

Au cours de la deuxième année du projet une ONG - l'Association de Santé mentale de Mongolie - a été créée grâce à un financement modeste. Elle se compose de psychiatres, de bénévoles et de représentants d'autres ONG. L'Association a organisé une série d'activités d'éducation du public au moyen de lettres d'information et d'opuscules expliquant les notions de base sur la santé mentale. Elle a aussi participé aux activités de la Journée mondiale de la Santé en lançant une campagne médiatique sur la santé mentale sur les lieux de travail, au moyen de programmes et d'interviews télévisés et d'articles dans la presse. Un projet a été conçu pour assurer la transition d'un système de prestation de soins hospitaliers par des spécialistes à un système de prestations de soins de santé communautaires, en mettant l'accent sur la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux.

Observations : C'est un exemple d'un pays avec peu d'activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale, dans lequel les actions ont été initiées par le Ministère de la Santé comme volet du processus de réforme de la santé mentale soutenue par une organisation internationale (l'OMS). L'action de plaidoyer comprenait des interviews et un soutien pour la création d'une ONG oeuvrant dans le domaine du plaidoyer. C'est un exemple du type d'activités de plaidoyer qui peuvent être menées avec la population en distribuant du matériel didactique et en travaillant avec les médias.

5 Obstacles et solutions au soutien d'activités de plaidoyer par les ministères de la santé

L'Encadré 4 résume certains des principaux obstacles pouvant confronter les professionnels de la santé mentale des ministères au cours d'activités de plaidoyer. Des suggestions sur la manière dont ces problèmes pourraient trouver une solution figurent ci-dessous:

ENCADRE 4 : EXEMPLES D'OBSTACLES ET DE SOLUTIONS AU SOUTIEN D'ACTIVITES DE PLAIDOYER PAR LES MINISTERES DE LA SANTE*	
Obstacles	Solutions
1. Réticence envers les activités de plaidoyer de la part des décideurs et des planificateurs. Ils estiment que la défense des droits des usagers ou les activités de plaidoyer pour une meilleure santé mentale sont trop complexes pour leur travail, ou ne concernent pas directement le pays ou la région.	Formuler les activités de plaidoyer d'un point de vue technique, en démontrant que la défense des droits des usagers et l'amélioration de la santé mentale ont des résultats positifs en matière de santé et sont rentables.
2. Divisions et frictions entre les diverses associations de plaidoyer pour la santé mentale. Pour les associations de plaidoyer le conflit aboutit à une perte de pouvoir et diminue leur capacité à transmettre leurs messages à la population et aux décideurs.	Aider les diverses associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale du pays concerné à identifier des problèmes et des objectifs communs. Favoriser la formation de larges alliances ou coalitions.
3. Réticence et antagonisme de la part des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale pour plaider en faveur des droits des usagers et une meilleure qualité de services de santé mentale.	Ne pas s'ingérer dans les conflits concernant les syndicats d'agents de santé. Essayer de trouver un terrain d'entente sur les questions de plaidoyer, par ex. en montrant comment les conditions de travail pourraient être améliorées par une amélioration de la qualité des services.
4. Très peu de personnes semblent s'intéresser au plaidoyer en faveur de la santé mentale ; et les propositions ne reçoivent aucun soutien de la part de la population au niveau national ou régional.	Des actions sont nécessaires au niveau local. Initier des projets pilotes ou mettre en place des centres de démonstration pour tester les propositions de plaidoyer.
5. Confusion au sujet de la théorie et du bien-fondé du plaidoyer pour la santé mentale. Les parties prenantes ne semblent pas accorder de crédit au bien-fondé des idées qui leur sont présentées.	Organiser un séminaire sur les activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale dans le pays ou la région avec la participation d'experts internationaux et les principales parties prenantes.
6. Peu ou pas d'associations d'usagers, d'associations de familles et d'ONG se consacrent au plaidoyer pour la santé mentale dans le pays ou la région concernés.	Aider à organiser les associations de plaidoyer, identifier et soutenir les parties prenantes qui s'intéressent au plaidoyer et/ou habiliter les associations existantes.

* Ces exemples ne constituent pas des recommandations spécifiques concernant les mesures à prendre.

5.1 Réticence envers les questions de plaidoyer de la part des décideurs et des planificateurs

Obstacle : Parfois, les ministres de la santé ou d'autres responsables ne soutiennent pas les actions de plaidoyer menées par les professionnels de santé mentale qui exercent dans les ministères de la santé. Ils pourraient considérer qu'il ne relève pas de leurs fonctions de s'impliquer dans des activités de plaidoyer ou hésiter à vouloir attirer l'attention de la population sur les besoins en matière de santé mentale pour lesquels ils manquent de ressources. Ils pourraient aussi être préoccupés par d'autres priorités sanitaires, à leurs yeux plus urgentes que la santé mentale. Dans d'autres situations, les ministres de la santé pourraient devenir des défenseurs actifs de la santé mentale, alors que d'autres ministres ou responsables de l'Etat pourraient être réticents envers l'introduction de nouvelles politiques ou législations ou l'investissement de ressources accrues dans ce domaine.

Solution : En vue de lever ces obstacles, il faut faire pression sur les autorités gouvernementales concernées. Les professionnels exerçant dans les ministères de la santé devraient organiser des réunions avec certaines autorités pour leur expliquer l'ampleur des problèmes de santé mentale et aussi les interventions efficaces les plus récentes qui existent, et enfin les économies qui peuvent être réalisées en investissant dans la santé mentale. Il faut souligner que la création d'associations de plaidoyer est un moyen d'encourager les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs familles à devenir autosuffisantes et, qu'à long terme, ces associations deviennent rentables. La participation d'autres entités dans le lobbying peut ajouter du poids à leurs revendications. La distribution de documents imprimés et électroniques peut être utile. En fonction du niveau d'information des autorités, les messages peuvent être plus spécifiques, soit en soulignant les problèmes, par ex. visibilité accrue des violations des droits humains dans les hôpitaux psychiatriques, soit en préconisant des solutions, par ex. en attirant l'attention sur les projets pilotes ou les centres de démonstration concluants.

5.2 Divisions et frictions entre différentes associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale

Obstacle : Les associations de plaidoyer ont des besoins et intérêts qui diffèrent selon le cas et peuvent même se faire concurrence pour accéder aux ressources ou pour obtenir l'attention des décideurs. Les associations d'usagers notamment ont des relations variables avec les professionnels de la santé mentale: certaines s'opposent à eux alors que d'autres entretiennent des relations harmonieuses. Les associations d'usagers rivalisent parfois avec les associations de familles, et certaines initiatives d'ONG plaidant en faveur de la santé mentale créent une concurrence entre les associations d'usagers et les associations de familles.

Solution : Les professionnels responsables de la santé mentale au sein des ministères de la santé devraient établir un dialogue avec les représentants de toutes les associations impliquées dans les activités de plaidoyer pour la santé mentale. Il faut chercher à comprendre leurs besoins, motivations et méthodes de plaidoyer. Les aider à trouver des activités et objectifs d'intérêt commun peut contribuer à la formation d'alliances ou de coalitions et les aider à identifier des similitudes peut leur donner plus de poids pour plaider avec la population et les décideurs, sans perte d'identité.

5.3 Réticence et antagonisme de la part des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale

Obstacle : Certaines actions de plaidoyer en faveur de la santé mentale abordées dans le présent module peuvent paraître menaçantes pour les agents de santé. Ils redoutent parfois que leurs propres besoins soient négligés si les autorités se consacrent davantage à l'amélioration de la santé mentale de la population, à la protection des droits des usagers ou à l'amélioration de la qualité des services de santé mentale. Ils peuvent aussi craindre d'être surchargés par de nouvelles tâches, d'être blâmés pour des violations des droits de l'homme, de voir leurs attributions modifiées sans consultation appropriée ou encore être exposés à plus de précarité d'emploi.

Solution : Les professionnels de la santé exerçant dans les ministères de la santé devraient entretenir de bonnes relations de travail avec toutes les associations d'agents de santé généralistes et d'agents de santé mentale, y compris les syndicats, les organisations professionnelles et scientifiques. Ils devraient travailler en collaboration avec autant d'associations que possible pour identifier des activités et objectifs communs afin d'améliorer l'accès aux services de santé mentale et leur qualité, la satisfaction des usagers et les conditions de travail des agents de santé généralistes et des agents de santé mentale. Tous les efforts possibles devraient être déployés pour former des alliances entre les ministères de la santé et les syndicats en vue d'obtenir des avantages communs et, avant tout, des avantages pour la santé mentale des populations concernées.

5.4 Très peu de personnes semblent s'intéresser aux activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale

Obstacle : Parfois les activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale au niveau national n'aboutissent à rien et les meilleurs arguments et discours restent complètement ignorés. Si c'est le cas, il est probable que d'autres problèmes importants retiennent l'attention des dirigeants et des organisations sociales.

Solutions : Il faut se réunir pour étudier la situation, examiner les données d'expérience obtenues par d'autres pays et se préparer à soulever le problème de plaidoyer dès que le moment sera plus opportun. La santé mentale et les troubles mentaux sont des sujets d'une importance telle qu'ils feront à nouveau surface.

Ce sera alors le moment pour les professionnels des ministères de la santé d'entreprendre des actions locales pouvant aider à recueillir des données, des données d'expérience et des faits concrets démontant la nécessité d'activités de plaidoyer. Par exemple, les projets pilotes menés dans les écoles, les lieux de travail ou les quartiers peuvent contribuer à créer des activités de plaidoyer, à soulever des questions sur la santé mentale (Encadré 3) et permettre d'évaluer leurs impacts sur la population. S'ils disposent de plus de ressources et d'expertise, ils peuvent envisager la création d'un centre de démonstration pour des activités de plaidoyer avec le concours de plusieurs populations cibles et la participation des principaux acteurs locaux. Certaines des stratégies médiatiques décrites à la Section 3.4.2 pourraient aussi être testées.

5.5. Confusion autour des théories et du bien-fondé du plaidoyer pour la santé mentale

Obstacle : Le plaidoyer est une activité relativement nouvelle dans le domaine de la santé mentale et il n'existe pas de consensus sur sa signification et sa pratique. Ce thème revêt différentes significations pour les usagers, les familles, les agents de santé, les ministères de la santé et les autres acteurs. L'absence de consensus sur les concepts de base du plaidoyer peut parfois retarder le progrès dans un pays ou une région.

Solution : L'un des moyens pour dissiper la confusion consiste à organiser un séminaire sur le plaidoyer en faveur de la santé mentale dans un pays ou une région avec la participation d'experts internationaux et les principaux acteurs locaux. Au cours des dernières années, plusieurs initiatives internationales ont été mises en œuvre par différentes organisations avec la participation de représentants des ministères de la santé. Elles ont facilité une meilleure compréhension commune de la nécessité de protéger les droits des personnes souffrant de troubles mentaux et de promouvoir la santé mentale. Aujourd'hui, il existe un mouvement international pour la santé mentale et un partenariat entre plaidants de différents pays.

Le Programme de l'Association mondiale de psychiatrie pour Réduire la Stigmatisation et la Discrimination liées à la Schizophrénie est une initiative privée internationale qui est centrée sur le plaidoyer. Née en 1996, elle vise à faire mieux comprendre et connaître la nature de cette pathologie, ainsi que les options thérapeutiques disponibles, à améliorer les attitudes du public envers les personnes souffrant de schizophrénie et à susciter la prise de mesures pour la prévention ou l'élimination de la discrimination et des préjugés (Association mondiale de Psychiatrie, 2000). Le Programme est actuellement mis en œuvre dans plusieurs régions du monde et il a déjà produit des directives et des matériels audiovisuels destinés à aider les pays à initier leurs propres activités.

L'Association mondiale pour la Schizophrénie et les Troubles connexes (World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders) est une organisation internationale qui se consacre exclusivement aux troubles mentaux sévères. Vingt-deux associations de familles nationales constituent son organe de délibération et plus de cinquante associations plus petites sont des membres associés. Elles fournissent des services directs, gèrent des associations d'auto-assistance, organisent des ateliers, produisent des matériels didactiques, organisent des conférences, plaident pour de meilleurs traitements et des services appropriés, gèrent les fonds de recherche et infléchissent les politiques gouvernementales (Association mondiale pour la Schizophrénie et les Troubles connexes, 2002).

5.6 Peu ou pas d'associations d'usagers, d'associations de familles et d'ONG dédiées aux activités de plaidoyer pour la santé mentale.

Obstacle : Les activités de plaidoyer pour la santé mentale se révèlent parfois difficiles pour les professionnels des ministères de santé s'il y a peu ou pas d'associations d'usagers, d'associations de familles ou d'ONG impliquées dans ce domaine dans leurs pays ou régions. Dans ce cas, les professionnels se trouvent dans une position de faiblesse pour faire pression sur les décideurs.

Les usagers et les familles, qui ont été la force principale sous-tendant les actions de plaidoyer pour la santé mentale dans les pays où ce mouvement est bien développé, ne disposent pas de modèles dont ils peuvent s'inspirer pour créer leurs organisations.

Solution : Dans ce cas, les ministères de la santé devraient définir des priorités en matière d'actions de plaidoyer en fonction des informations disponibles sur les principaux troubles mentaux et les politiques et législations en vigueur dans les pays ou les régions concernés. Ces priorités devraient être notifiées à tous les districts de santé, à toutes les équipes de santé mentale et équipes de soins de santé primaires. Les parties prenantes intéressées par les droits des usagers devraient alors être identifiées en vue de négocier des projets communs axés sur la formation d'associations d'usagers et/ou d'associations de familles ayant des fonctions de plaidoyer. Un soutien technique et des financements pourraient être nécessaires.

S'il y a peu d'organisations d'usagers, d'organisations de familles et d'ONG ou autres associations de plaidoyer dans les pays ou régions, les professionnels responsables de la santé mentale dans les ministères de la santé devraient essayer de les habiliter en leur fournissant des informations, une formation et des financements. Les professionnels peuvent aussi soutenir l'évaluation de certaines de ces associations de plaidoyer en identifiant les meilleures pratiques et en les diffusant largement pour servir de modèles dans les pays concernés. Une autre méthode d'habilitation consiste à inviter les représentants d'associations à participer à certaines activités initiées par les ministères de la santé (par ex. : l'élaboration et l'évaluation de la politique, des plans et programmes ou de la législation relatifs à la santé mentale).

6. Recommandations et conclusions

Il est difficile de faire des recommandations applicables à l'échelle mondiale en raison de la diversité des conditions sociales, économiques, culturelles et autres. En vue de systématiser l'information, les recommandations suivantes concernant les mesures à prendre sont faites en fonction du niveau de développement du mouvement de plaidoyer.

6.1. Pays n'ayant aucune association de plaidoyer

1. Identifier les priorités pour des actions de plaidoyer par le ministère de la santé, sur la base d'entretiens avec des interlocuteurs clés et des groupes d'intérêts.
2. Elaborer un document d'information mettant en évidence les questions prioritaires en matière de plaidoyer pour la santé mentale dans le pays (ex. : conditions prévalant dans les institutions psychiatriques, services de soins de santé primaires inaccessibles, discrimination et stigmatisation envers les personnes souffrant de troubles mentaux). Viser le document d'information et soutenir les politiques, la législation, les programmes ou directives nationaux relatifs à ces questions.
3. Une fois visé, diffuser le document d'information par le biais de l'organisme de soutien à la santé mentale aux niveaux des districts de santé, des équipes communautaires de santé mentale et des équipes de soins de santé primaires.
4. Identifier un ou deux services psychiatriques avec les meilleures pratiques dans le pays et négocier un projet de démonstration conjoint. Ce projet devrait impliquer le ministère de la santé et les services psychiatriques. Il devrait viser à former des associations d'usagers et/ou des associations de familles. Un appui technique et des fonds seront nécessaires à cet égard.
5. Identifier une ou deux associations de parties prenantes s'intéressant aux droits des personnes souffrant de troubles mentaux ou à la promotion de la santé mentale et à la prévention des troubles mentaux. Entreprendre des activités de plaidoyer en collaboration avec ces associations sur une petite échelle. Ces petits projets peuvent servir de base pour attirer des financements plus importants et étendre les activités de plaidoyer au cours des années suivantes.

6.2. Pays avec quelques associations de plaidoyer

1. Habilitier les associations de plaidoyer en leur fournissant des informations, une formation et des fonds. Mettre l'accent sur les associations d'usagers.
2. Réaliser une évaluation externe des associations de plaidoyer, identifier les meilleures pratiques au sein de ces associations et les faire connaître au reste du pays à titre d'exemple.
3. Organiser un séminaire sur le plaidoyer pour la santé mentale et les droits des malades, en invitant les associations de plaidoyer ainsi que les experts nationaux et internationaux en la matière.

4. Faire du lobbying auprès du ministre de la santé et d'autres autorités sanitaires pour obtenir leur soutien pour des activités de plaidoyer en faveur de la santé mentale.
5. Lancer une campagne à petite échelle, par ex. au moyen de messages radiophoniques ou de dépliants, pour informer la population sur les associations de plaidoyer.

6.3. Pays avec plusieurs associations de plaidoyer

1. Maintenir un fichier à jour sur les associations de plaidoyer en faveur de la santé mentale, et en particulier les associations d'usagers dans le pays. Distribuer périodiquement un répertoire de ces associations
2. Inviter les représentants des associations de plaidoyer à prendre part à certaines activités initiées par le ministère de la santé, en particulier la formulation, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et programmes. Faire connaître ce modèle à tous les districts de santé.
3. Capter les représentants des associations d'usagers et d'autres associations de plaidoyer au sein du conseil itinérant responsable des centres de santé mentale ou tout autre organe chargé de protéger les droits des personnes souffrant de troubles mentaux.
4. Former les équipes de santé mentale et celles des soins de santé primaires à travailler avec les associations d'usagers.
5. Lancer une campagne d'éducation pour combattre la stigmatisation et faire respecter les droits des personnes souffrant de troubles mentaux. S'atteler à intégrer les questions concernant la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux
6. Aider les associations de plaidoyer et les associations d'usagers à former de larges alliances et coalitions.

La mise en œuvre de certaines de ces recommandations peut aider les ministères de la santé à soutenir le plaidoyer dans leurs pays ou leurs régions. Le développement d'un mouvement de plaidoyer peut favoriser la mise en œuvre de politiques et de législations en santé mentale. Ainsi, la population est susceptible d'en tirer des avantages à beaucoup d'égards. Les besoins des personnes souffrant de troubles mentaux seront mieux compris et leurs droits mieux protégés. Elles recevront des services de meilleure qualité et participeront activement à la planification, au développement, au suivi et à l'évaluation des services. Les familles seront soutenues dans leurs rôles de soignants et la population dans son ensemble aura une meilleure compréhension de la santé mentale et des troubles mentaux. Les avantages à long terme comprennent une promotion plus étendue de la santé mentale et le développement de facteurs de protection pour la santé mentale.

Définitions

Plaidoyer en faveur de la santé mentale : Diverses actions visant à lever les principaux obstacles structurels et attitudeux qui s'opposent à la réalisation de résultats positifs en matière de santé mentale au sein des populations.

District de santé : Division géographique ou politique d'un pays, créée aux fins de décentraliser les attributions du ministère de la santé.

Consommateur : Une personne souffrant d'un trouble mental qui a bénéficié de prestations de santé mentale. Des synonymes sont utilisés dans différents pays et par divers groupes de personnes souffrant de troubles mentaux.

Usager : Un synonyme du terme consommateur, employé dans certains pays européens.

Patient : Une personne souffrant d'un trouble mental qui reçoit des soins médicaux .

Famille : Les membres des familles des personnes souffrant de troubles mentaux qui jouent le rôle de soignants.

Organisation nongouvernementale/ONG : Une organisation à but non lucratif, bénévole ou caritative qui mène des activités de plaidoyer et entreprend diverses activités dans le domaine de la santé mentale, notamment la promotion, la prévention, le traitement et la réhabilitation.

Lectures supplémentaires

1. Fédération mondiale de la Santé mentale (1998) *World Federation for Mental Health Agenda*. Disponible à l'adresse URL : www.wfmh.com
2. Organisation mondiale de la Santé (1989) *Implication des usagers dans les services de santé mentale et de réhabilitation*, Genève : Organisation mondiale de la santé, Division de la Santé mentale.
3. Organisation mondiale de la Santé (1996) *Action mondiale pour l'amélioration des soins en santé mentale : politiques et stratégies*, Genève : Organisation mondiale de la Santé, Division de la Santé mentale et des Toxicomanies.
4. Organisation mondiale de la Santé (1999) *Elaboration du Programme de l'OMS pour la Santé mentale*, Genève : Organisation mondiale de la Santé, Division de la Santé mentale
5. Organisation mondiale de la Santé (2001a) : *Rapport sur la Santé dans le monde 2001, Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, Genève : Organisation mondiale de la Santé
6. Organisation mondiale de la Santé (2001c), *Santé mentale : Les Ministres appellent à l'action*, Genève : Organisation mondiale de la Santé, Département de la Santé mentale et de la Dépendance envers les Substances psychoactives.
7. Association mondiale de Psychiatrie (2000) *The WPA Programme to Reduce the Stigma and Discrimination because of Schizophrenia*. Disponible à l'adresse URL : www.openthedoors.com.

Références

1. Alzheimer's Disease International (2002) *About Alzheimer's Disease International*. Disponible à l'adresse URL : www.alz.co.uk
2. Aranha Al et Al. (2000) *Advocacy, mental health and citizenship*, Paris VIIe Congrès de l'Association mondiale pour la réhabilitation psychosociale.
3. Austin L.S. Husted K. (1998) Cost-effectiveness of television, radio, and print media programs for public mental health education, *Services psychiatriques*, 49(6) : 808-11
4. Burti L (2000) *The role of self-help and user cooperatives in fighting stigma*, Paris, VIIe Congrès de l'Association mondiale pour la Réhabilitation psychosociale.
5. Citizen Advocacy Information and Training (2000) *An Introduction to Citizen Advocacy Information and Training*. Londres. Disponible à l'adresse URL : www.citizenadvocacy.org.uk
6. Chamberlin J. (2001) Rôle des usagers dans les soins de santé mentale (National Empowerment Center des Etats-Unis d'Amérique) in : *Rapport sur la Santé dans le monde 2001 : Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, Genève : Organisation mondiale de la Santé, p. 56
7. Cohen H., Natella G. (1995) *Working on mental health, the deinstitutionalization in Rio Negro*, Buenos Aires : Lugar Editorial (En espagnol)
8. Commonwealth Department of Health and Family Service (1997) *Evaluation of the National Mental Health Strategy*. Canberra, Mental Health Branch, Commonwealth. Department of Health and Family Service. Disponible à l'adresse URL : www.health.gov.au
9. Compton W. et al. (1999) *Empowerment and the vision of recovery*. Santiago, Chili : Congrès mondial de la Fédération mondiale de la Santé mentale.
10. Dirección General de Rehabilitación Psicosocial, Participación, Ciudadana y Derechos Humanos [Direction générale de la Réhabilitation psychosociale, de la Participation des Citoyens et des Droits de l'Homme] (2001) Modelo Hidalgo de Atención en Salud Mental [Modèle Hidalgo des Services de santé mentale]. (2001) Mexico DF : Direction générale de réhabilitation psychosociale, de la Participation des Citoyens et des Droits de l'Homme, Secrétariat d'Etat. En espagnol.
11. Garcia J., Espino A, Lara L. (1998) La Psiquiatría en la España de Fin de Siglo [La Psychiatrie en Espagne à la fin du siècle] Madrid : Diaz de Santos. En espagnol.
12. Goering P. et al. (1997) *Review of the best practices in mental health reform*. Ottawa : Health Canada
13. Leff J. (1997) *Care in the community: illusion of reality*. West Sussex : John Wiley and Sons
14. Levav. I., Restrepo H., Guerra de Macedo C. (1994). The restructuring of psychiatric care in Latin America: a new policy for mental health services. *Journal of Public Health Policy*, Spring : 73-85
15. Ministère de la Santé (2000) *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatria* [Plan national de santé mentale et de Psychiatrie] Santiago : Ministère de la Santé, Direction de la Santé mentale. En espagnol
16. Tenety M., Kiselica M. (2000): *Working with mental health advocacy groups*. (American Counseling Association). Informations sur les publications disponibles à l'adresse URL : www.counseling.org

17. United States Department of Health and Human Services (1999) *Mental Health : A report of the Surgeon General*, Washington D.C., Etats-Unis d'Amérique, Ministère de la Santé et des Services sociaux
18. Walunguba T. (2000) *Uganda Schizophrenia Fellowship : a vessel to psychosocial rehabilitation in Uganda*, Paris : VIIe Congrès de l'Association mondiale pour la réhabilitation psychosociale
19. Wolff G. (1997) Attitudes of the media and the public, in Leff J. ed. *Care in the community : illusion or reality*, West Sussex ; John Wiley and Sons, p. 145-63.
20. Fédération mondiale de la Santé mentale (2002) *World Federation for Mental Health Agenda*. Disponible à l'adresse URL : www.wfmh.com
21. Association mondiale pour la Schizophrénie et les Troubles connexes (2002) *About the WFSAD*. Disponible à l'adresse URL : www.world-schizophrenia.org
22. Organisation mondiale de la Santé (2001a) *Rapport sur la Santé dans le monde 2001 , Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Genève, Organisation mondiale de la Santé
23. Organisation mondiale de la Santé (2001b) *Atlas : Ressources consacrées à la santé mentale dans le monde 2001*. Genève : Organisation mondiale de la Santé, Département de la santé mentale et de la Dépendance envers les substances psychoactives
24. Organisation mondiale de la Santé (2001c) : *Santé mentale : Les Ministres appellent à l'action*. Genève : Organisation mondiale de la Santé, Département de la santé mentale et de la Dépendance envers les substances psychoactives
25. Organisation mondiale de la Santé (2001d) *La santé mentale à travers le monde, Non à l'exclusion – Oui aux soins*, Genève : Organisation mondiale de la Santé, Département de la santé mentale et de la Dépendance envers les substances psychoactives
26. Organisation mondiale de la Santé (2002) *The Nations for Mental Health Project in Mongolia 1997-2000 : making a difference in Mongolian mental health* (Rapport non publié, disponible sur demande auprès du Département de la santé mentale et de la Dépendance envers les substances psychoactives, Organisation mondiale de la Santé, 1211 Genève 27, Suisse).
27. Association mondiale de Psychiatrie (2000) *The WPA Programme to Reduce the Stigmatisation and Discrimination because of Schizophrenia*. Disponible à l'adresse URL : www.openthedoors.com