

Capacité juridique et droit à la décision

Formation de base QualityRights de l'OMS - Services sociaux et de santé mentale

QualityRights



Centre collaborateur de l'OMS pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale

Transformer les services et promouvoir les droits des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs

**© Établissement Public de Santé Mentale (EPSM)
Lille Métropole 2022**

Cette traduction n'a pas été réalisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'OMS n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. L'édition originale anglaise de *Legal capacity and the right to decide: WHO QualityRights core training – for all services and all people: course guide*. Geneva: World Health Organization, 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO sera l'édition juridiquement contraignante et authentique.

Cette traduction est disponible sous le CC BY-NC-SA 3.0

Table des matières

Remerciements	i
Avant propos	ix
Déclarations de soutien	x
Qu'est-ce que l'initiative QualityRights de l'OMS?	xvii
QualityRights de l'OMS – Outils de formation et d'orientation	xviii
À propos de cette formation	xix
Conseils pour les formateurs	xxii
Note préliminaire sur le langage	xxvii
Objectifs d'apprentissage, thèmes et ressources	xxix
Introduction	1
Thème 1 : Comprendre le droit à la capacité juridique	2
Thème 2: Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie	11
Thème 3: Consentement éclairé et plan de rétablissement centré sur la personne	26
Thème 4: Éviter les hospitalisations et traitements sans consentement dans les services sociaux et de santé mentale	29
References	41
Annexes	43
Annexe 1: Scénarios.....	43
Annexe 2: La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.....	48
Annexe 3: Checklist à la mise en œuvre du soutien à la prise de décision.....	76
Annexe 4: L'expérience de l'hospitalisation et du traitement sans consentement.	77

Remerciements

Conceptualisation

Michelle Funk (Coordinator) and Natalie Drew Bold (Technical Officer) Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva)

Rédaction et équipe éditoriale

Dr Michelle Funk, (WHO, Geneva), Natalie Drew Bold (WHO, Geneva); Marie Baudel, (Université de Nantes, France)

Principaux experts internationaux

Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, International consultant (Australia); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler, Dementia Alliance International (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (United States of America); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland)

Contributions

Relecteurs techniques

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malaysia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities. (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Melbourne Law School, University of Melbourne (Australia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (United States of America); Rod Astbury, Western Australia Association for Mental Health (Australia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Western Australian Mental Health Commission (Australia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Sam Badege, National Organization of Users and Survivors of Psychiatry in Rwanda (Rwanda); Amrit Bakhshy, Schizophrenia Awareness Association (India); Anja Baumann, Action Mental Health Germany (Germany); Jerome Bickenbach, University of Lucerne (Switzerland); Jean-Sébastien Blanc, Association for the Prevention of Torture (Switzerland); Pat

Bracken, Independent Consultant Psychiatrist (Ireland); Simon Bradstreet, University of Glasgow (United Kingdom); Claudia Pellegrini Braga, University of São Paulo (Brazil); Rio de Janeiro Public Prosecutor's Office (Brazil); Patricia Brogna, National School of Occupational Therapy, (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Kimberly Budnick, Head Start Teacher/Early Childhood Educator (United States of America); Janice Cambri, Psychosocial Disability Inclusive Philippines (Philippines); Aleisha Carroll, CBM Australia (Australia); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Chauhan Ajay, State Mental Health Authority, Gujarat, (India); Facundo Chavez Penillas, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Daniel Chisholm, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Louise Christie, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Oryx Cohen, National Empowerment Center (United States of America); Celine Cole, Freie Universität Berlin (Germany); Janice Cooper, Carter Center (Liberia); Jillian Craigie, Kings College London (United Kingdom); David Crepez-Keay, Mental Health Foundation (United Kingdom); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (United States of America); Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Laura Davidson, Barrister and development consultant (United Kingdom); Lucia de la Sierra, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Theresa Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYs), Protestant University of Applied Studies (Germany); Paolo del Vecchio, Substance Abuse and Mental Health Services Administration (United States of America); Manuel Desviat, Atopos, Mental Health, Community and Culture (Spain); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Alex Devine, University of Melbourne (Australia); Christopher Dowrick, University of Liverpool (United Kingdom); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Rabih El Chamay, Ministry of Health (Lebanon); Mona El-Bilsha, Mansoura University (Egypt); Ragia Elgerzawy, Egyptian Initiative for Personal Rights (Egypt); Radó Iván, Mental Health Interest Forum (Hungary); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mexico); Timothy P. Fadgen, University of Auckland (New Zealand); Michael Elnemais Fawzy, El-Abbassia mental health hospital (Egypt); Alva Finn, Mental Health Europe (Belgium); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (United Kingdom); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australia); Lynn Gentile, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Ugnė Grigaitė, NGO Mental Health Perspectives and Human Rights Monitoring Institute (Lithuania); Margaret Grigg, Department of Health and Human Services, Melbourne (Australia); Oye Gureje, Department of Psychiatry, University of Ibadan (Nigeria); Cerdic Hall, Camden and Islington NHS Foundation Trust, (United Kingdom); Julie Hannah, Human Rights Centre, University of Essex (United Kingdom); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (United States of America); Akiko Hart, Mental Health Europe (Belgium); Renae Hodgson, Western Australia Mental Health Commission (Australia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (United Kingdom); Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (New Zealand); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Hiroto Ito, National Center of Neurology and Psychiatry (Japan); Maths Jespersen, PO-Skåne (Sweden); Lucy Johnstone, Consultant Clinical Psychologist and Independent Trainer (United Kingdom); Titus Joseph, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dovilė Juodkaitė, Lithuanian Disability Forum (Lithuania); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Elizabeth Kamundia, National Commission on Human Rights (Kenya); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (United Kingdom); Brendan Kelly, Trinity College Dublin (Ireland); Mary Keogh, CBM International (Ireland); Akwatu Khenti, Ontario Anti-Racism Directorate, Ministry of Community Safety and Correctional Services (Canada); Seongsu Kim, WHO Collaborating Centre, Yongin Mental Hospital (South Korea); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Rishav Koirala, University of Oslo (Norway); Mika Kontiainen, Department of Foreign

Affairs and Trade (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Anna Kudiyarova, Psychoanalytic Institute for Central Asia (Kazakhstan); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canada); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Maureen Lewis, Mental Health Commission (Australia); Laura Loli-Dano, Centre for Addiction and Mental Health (Canada); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Crick Lund, University of Cape Town (South Africa); Judy Wanjiru Mbuthia, Uzima Mental Health Services (Kenya); John McCormack, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, international consultant (Australia); Emily McLoughlin, international consultant (Ireland); Bernadette McSherry, University of Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, WHO Collaborating Centre, Trieste (Italy); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler Dementia Alliance International (United Kingdom); Pamela Molina Toledo, Organization of American States (United States of America); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Melita Murko, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Chris Nas, Trimbos International (the Netherlands); Sutherland Carrie, Department for International Development (United Kingdom); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Belgium) & SOFPSI N. SERRON (Greece); Peter Oakes, University of Hull (United Kingdom); David W. Oaks, Aciu Insitute, LLC (United States of America); Martin Orrell, Institute of Mental Health, University of Nottingham (United Kingdom); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Al Amal Hospital, Dubai (United Arab Emirates); Gareth Owen, King's college London (United Kingdom); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Elvira Pértega Andía, Saint Louis University (Spain); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (India); Manaam Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (United Kingdom); Mayssa Rekhis, Faculty of Medicine, Tunis El Manar University (Tunisia); Julie Repper, University of Nottingham (United Kingdom); Genevra Richardson, King's college London (United Kingdom); Annie Robb, Ubuntu centre (South Africa); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Eric Rosenthal, Disability Rights International (United States of America); Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mexico); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Benedetto Saraceno, Lisbon Institute of Global Mental Health (Switzerland); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Marianne Schulze, international consultant (Austria); Tom Shakespeare, London School of Hygiene & Tropical Medicine (United Kingdom); Gordon Singer, expert consultant (Canada); Frances Skerritt, Peer Specialist (Canada); Mike Slade, University of Nottingham (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Natasa Dale, Western Australia Mental Health Commission, (Australia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (United States of America); Anthony Stratford, Mind Australia (Australia); Charlene Sunkel, Global Mental Health Peer Network (South Africa); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Shelly Thomson, Department of Foreign Affairs and Trade (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Javier Vasquez, Vice President, Health Programs, Special Olympics, International (United States of America); Benjamin Veness, Alfred Health (Australia); Peter Ventevogel, Public Health Section, United Nations High Commissioner for Refugees (Switzerland); Carla Aparecida Arena Ventura, University of Sao Paulo (Brazil); Alison Xamon, Western Australia Association for Mental Health, President (Australia).

Stagiaires OMS

Mona Alqazzaz, Paul Christiansen, Casey Chu, Julia Faure, Stephanie Fletcher, Jane Henty, Angela Hogg, April Jakubec, Gunnhild Kjaer, Yuri Lee, Adrienne Li, Kaitlyn Lyle, Joy Muhia, Zoe Mulliez, Maria Paula Acuna Gonzalez, Jade Presnell, Sarika Sharma, Katelyn Tenbenschel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant

Siège et bureaux régionaux de l'OMS

Nazneen Anwar (WHO/SEARO), Florence Baingana (WHO/AFRO), Andrea Bruni (WHO/AMRO), Darryl Barrett (WHO/WPRO), Rebecca Bosco Thomas (WHO HQ), Claudina Cayetano (WHO/AMRO), Daniel Chisholm (WHO/EURO), Neerja Chowdary (HOHQ), Fahmy Hanna (WHO HQ), Eva Lustigova (WHO HQ), Carmen Martinez (WHO/AMRO), Maristela Monteiro (WHO/AMRO), Melita Murko (WHO/EURO), Khalid Saeed (WHO/EMRO), Steven Shongwe (WHO/AFRO), Yutaro Setoya (WHO/WPRO), Martin Vandendyck (WHO/WPRO), Mark Van Ommeren (WHO HQ), Edith Van't Hof (WHO HQ) and Dévora Kestel (WHO HQ).

Soutien administratif et rédactionnel de l'OMS

Patricia Robertson, Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva); David Bramley, édition (Switzerland); Julia Faure (France), Casey Chu (Canada) and Benjamin Funk (Switzerland), conception et soutien.

Contributions vidéo

Nous tenons à remercier les personnes et organisations suivantes pour avoir autorisé l'utilisation de leurs vidéos dans ces documents :

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vidéo produite par Wouldn't Change a Thing a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vidéo produite par Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vidéo produite par Human Rights Watch

Circles of Support

Vidéo produite par Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community

(Réseau international vers des alternatives et le rétablissement - INTAR, Inde, 2016)

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vidéo produite par Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vidéo produite par PROMISE Global

Forget the Stigma

Vidéo produite par la Société Alzheimer d'Irlande

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vidéo produite par Human Rights Watch

Global Campaign: The right to decide

Vidéo produite par Inclusion International

Human Rights, Ageing and Dementia: Challenging Current Practice by Kate Swaffer

Vidéo produite par Your aged and disability advocates (ADA), Australie

I go home

Vidéo produite par WITF TV, Harrisburg, PA. 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Vidéo produite par Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vidéo produite par The Scottish Independent Advocacy Alliance

Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 July 2018

Vidéo produite par Special Olympics

Living in the Community

Vidéo produite par l'Association libanaise pour l'auto-défense (LASA) et le Fonds pour les droits des personnes handicapées (DRF)

Living it Forward

Vidéo produite par LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vidéo produite par Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Vidéo produite par Fire Films

Mari Yamamoto

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vidéo produite par Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ P.J. Moynihan, producteur du film Digital Eyes

'My dream is to make pizza': the caterers with Down's syndrome

Vidéo produite par The Guardian

My Story: Timothy

Vidéo produite par End the Cycle (initiative de CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vidéo produite par Rethink Mental Illness

No Force First

Vidéo produite par le Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vidéo produite par la BC Self Advocacy Foundation

'Not Without Us' from Sam Avery & Mental Health Peer Connection

Vidéo produite par Mental Health Peer Connection

Open Dialogue: an alternative Finnish approach to healing psychosis (complete film)

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vidéo produite par The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ Western Mass Recovery Learning

Ovidores de Vozes (Hearing Voices) Canal Futura, Brazil 2017

Vidéo produite par L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

*Vidéo produite et réalisée par David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)
2014 Createus Media Inc, tous droits réservés. Utilisé avec la permission de l'Organisation mondiale de la santé. Contactez info@createusmedia.com pour plus d'informations.
Remerciements particuliers à Rita Cronise pour toute son aide et son soutien.*

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Vidéo originale produite par l'Office for the Ageing, SA Health, Adélaïde, Australie. Droit d'auteur créatif : Kate Swaffer & Dementia Alliance International

Quality in Social Services - Understanding the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

*Vidéo produite par l'unité EQUASS (European Quality in Social Service) de la plate-forme européenne pour la réhabilitation (EPR) (www.epr.eu - www.equass.be). Avec le soutien financier du programme de l'Union européenne pour l'emploi et l'innovation sociale "EaSI" (2014-2020) - <http://ec.europa.eu/social/easi>.
Animation : S. Allaey - QUIDOS. Support de contenu : Forum européen des personnes handicapées*

Raising awareness of the reality of living with dementia,

Vidéo produite par la Fondation pour la santé mentale (Royaume-Uni)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

Vidéo produite par Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan

(Réseau international vers les alternatives et le rétablissement - INTAR, Inde, 2016)

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services
Vidéo produite par Amnesty International Irlande

Seclusion: Ashley Peacock

Vidéo produite par Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude - tous droits réservés.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

Vidéo produite par Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

Social networks, open dialogue and recovery from psychosis - Jaakko Seikkula, PhD

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

Discours de Craig Mokhiber, adjoint au Sous-secrétaire général aux droits de l'homme, Bureau du Haut-Commissariat aux droits de l'homme, lors de l'événement "Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era", organisé à l'occasion de la 73e session de l'Assemblée générale des Nations unies.

Vidéo produite par UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support

Vidéo produite par Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vidéo produite par Kian Madjedi, cinéaste

The T.D.M. (Transitional Discharge Model)

Vidéo produite par LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vidéo produite par Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

Vidéo produite par Validity, anciennement le Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Vidéo produite par le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme

What is Recovery?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

What is the role of a Personal Assistant?

Vidéo produite par Ruils - Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self advocacy is important

Vidéo produite par Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vidéo produite par Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO

Vidéo produite par l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) / Organisation mondiale de la santé - Bureau régional pour les Amériques (AMRO)

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Vidéo produite par ASHA International

Soutiens financiers et autres

L'OMS tient à remercier Grand Challenges Canada, financé par le gouvernement du Canada, la Commission de la santé mentale, gouvernement d'Australie occidentale, CBM International et le ministère britannique du développement international pour leur généreux soutien financier à l'élaboration des modules de formation de QualityRights.

L'OMS tient à remercier l'International Disability Alliance (IDA) pour le soutien financier qu'elle a apporté à plusieurs relecteurs des modules QualityRights de l'OMS.

Avant-propos

Garantir la santé mentale et le bien-être est devenu un impératif mondial et un enjeu important dans le cadre des Objectifs de développement durable.

Mais dans tous les pays du monde, notre réponse a été terriblement insuffisante, et nous n'avons guère progressé pour faire avancer la santé mentale en tant que droit humain fondamental.

Une personne sur huit est atteinte d'un problème de santé mentale, jusqu'à 200 millions de personnes souffrent d'un handicap intellectuel et on estime à 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence. De nombreuses personnes en situation de problèmes de santé mentale ou de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas accès à des services de santé mentale de qualité qui répondent à leurs besoins et respectent leurs droits et leur dignité.

Même aujourd'hui, des personnes sont enfermées dans des institutions où elles sont isolées de la société et marginalisées au sein de leur communauté. Nombre d'entre elles sont victimes d'abus et de négligences physiques, sexuelles et émotionnelles dans les services de santé, les prisons et la communauté. Elles sont également privées du droit de prendre des décisions pour elles-mêmes, concernant leurs soins et leur traitement, l'endroit où elles veulent vivre, ainsi que leurs affaires personnelles et financières. Elles se voient souvent refuser l'accès aux soins de santé, à l'éducation et aux possibilités d'emploi, et sont empêchées de s'intégrer et de participer pleinement à la vie de la communauté. En conséquence, les personnes ayant un problème de santé mentale ou un handicap intellectuel meurent de 10 à 20 ans plus jeunes que la population générale, que ce soit dans les pays à revenus faibles, moyens ou élevés.

Le droit à la santé est fondamental pour la mission et la vision de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et sous-tend nos efforts pour parvenir à une couverture maladie universelle. La base de cette couverture maladie universelle est constituée de systèmes de santé solides, basés sur les soins primaires, qui fournissent des services fondés sur des données probantes, centrés sur la personne et respectant les valeurs et les préférences des personnes.

Quatorze nouveaux modules QualityRights de l'OMS de formation et d'orientation sont désormais disponibles pour faire de cette vision une réalité. Ils permettront aux pays de mettre en œuvre les normes internationales en matière de droits de l'homme en influençant les politiques et en développant les connaissances et les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne et fondées sur le rétablissement. Voilà ce qu'il nous faut faire pour fournir des soins et un soutien de qualité et pour promouvoir la santé mentale et le bien-être.

Nous sommes convaincus que chacun, qu'il soit professionnel de la santé ou membre de la communauté, doit posséder les connaissances et les compétences nécessaires pour soutenir une personne souffrant d'un problème de santé mentale, d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Nous espérons que ces modules de formation et de conseil QualityRights seront largement utilisés et que l'approche qu'ils proposent deviendra la norme plutôt que l'exception dans les services sociaux et de santé mentale du monde entier.



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus

Directeur Général - Organisation mondiale de la santé

Déclarations de soutien

Dévora Kestel, Directrice, Département santé mentale et toxicomanie, Organisation mondiale de la santé, Genève

Partout dans le monde, on prend de plus en plus conscience de l'importance de la santé mentale et de la nécessité de fournir des services et des aides qui soient centrés sur la personne et qui favorisent une approche axée sur le rétablissement et les droits de l'homme. Cette prise de conscience s'accompagne d'une reconnaissance du fait que les systèmes de santé mentale dans les pays à revenu élevé, moyen et faible sont défailants pour de nombreuses personnes et communautés en raison d'un accès limité, de services de mauvaise qualité et de violations des droits de l'homme.

Il est inacceptable que les personnes qui utilisent les services de santé mentale puissent être exposées à des conditions de vie inhumaines, à des pratiques préjudiciables, à la violence, à la négligence et aux maltraitements. De nombreux rapports font état de services qui ne répondent pas aux besoins des personnes ou qui ne les aident pas à mener une vie indépendante au sein de leur communauté - au contraire, leurs interactions avec les services leur donnent souvent un sentiment de désespoir et d'impuissance.

Dans le contexte communautaire plus large, les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont soumises à la stigmatisation, à la discrimination et à de vastes inégalités qui imprègnent tous les aspects de leur vie. Elles se voient refuser la possibilité de vivre là où elles le souhaitent, de se marier, de fonder une famille, d'aller à l'école, de chercher un emploi et de profiter des loisirs.

Il est essentiel d'adopter des approches de rétablissement et de droits de l'homme si nous voulons changer cette situation. Une approche orientée rétablissement garantit que les services placent les personnes elles-mêmes au centre des soins. Il s'agit d'aider les personnes à définir ce qu'est le rétablissement et ce qu'il signifie pour elles. Cette approche vise à aider les personnes à reprendre le contrôle de leur identité et de leur vie, à avoir de l'espoir pour l'avenir et à vivre une vie qui a un sens pour elles, que ce soit par le travail, les relations, l'engagement communautaire, la spiritualité ou tout ou partie de ces éléments.

Les approches du rétablissement et des droits de l'homme sont très proches. Les deux approches promeuvent des droits clés tels que l'égalité, la non-discrimination, la capacité juridique, le consentement éclairé et l'inclusion dans la communauté (tous ces droits sont inscrits dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées). Toutefois, l'approche des droits de l'homme impose aux pays l'obligation de promouvoir ces droits.

Grâce à ces modules de formation et d'orientation élaborés dans le cadre de l'initiative QualityRights, l'Organisation mondiale de la santé a pris des mesures décisives pour relever ces défis et aider les pays à respecter leurs obligations internationales en matière de droits de l'homme. Ces outils permettent de réaliser plusieurs actions clés autour de la promotion de la participation et de l'inclusion communautaire des personnes expertes d'expérience ; du renforcement des capacités afin de mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination et de promouvoir les droits et le rétablissement ; et du renforcement du soutien des pairs et des organisations de la société civile afin de créer des relations de soutien mutuel et de donner aux personnes les moyens de plaider en faveur des droits de l'homme et d'une approche centrée sur la personne dans les services sociaux et de santé mentale.

J'attends avec impatience de voir ces outils de l'Organisation mondiale de la santé utilisés dans les pays pour apporter une réponse globale aux défis auxquels sont confrontées les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels

ou cognitifs.

Dainius Puras, rapporteur spécial sur le Droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible.

QualityRights propose une nouvelle approche des soins de santé mentale, basée sur les droits et orientée vers le rétablissement.

Cette initiative de l'Organisation mondiale de la santé est très opportune. On comprend de mieux en mieux que les politiques et les services de soins de santé mentale doivent changer dans le monde entier. Trop souvent, les services destinés aux personnes en situation de handicaps psychosociaux et d'autres problèmes de santé mentale sont tributaires de la coercition, de la surmédicalisation et du placement en institution. Ce statu quo n'est pas acceptable, car il risque de continuer à renforcer la stigmatisation et l'impuissance des usagers et des professionnels de santé mentale.

Toutes les parties prenantes - y compris les décideurs politiques, les professionnels de la santé mentale et les personnes utilisant les services de santé mentale - doivent être dotées de connaissances et de compétences permettant de gérer efficacement le changement et de développer des services de santé mentale durables fondés sur les droits.

L'initiative QualityRights, par le biais de modules spécifiques bien conçus, fournit les connaissances et les compétences nécessaires, démontrant de manière convaincante que le changement est possible et que ce changement conduira à une situation gagnant-gagnant. Tout d'abord, les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, qui peuvent avoir besoin de services de santé mentale, seront motivées pour utiliser des services qui leur donnent des moyens d'action et respectent leurs opinions. Deuxièmement, les professionnels de santé mentale seront compétents et confiants dans l'application de mesures qui préviennent la coercition. En conséquence, les asymétries de pouvoir seront réduites, et la confiance mutuelle et l'alliance thérapeutique seront renforcées.

Abandonner l'héritage d'approches dépassées en matière de soins de santé mentale - fondées sur les asymétries de pouvoir, la coercition et la discrimination - n'est peut-être pas une direction facile à prendre. Mais il est de plus en plus admis que le changement vers des services de santé mentale fondés sur les droits et les preuves est nécessaire dans le monde entier - dans les pays à revenu élevé, moyen et faible. L'initiative QualityRights de l'OMS et ses supports de formation et d'orientation sont des outils extrêmement utiles qui soutiendront et donneront les moyens à toutes les parties prenantes désireuses d'aller dans cette direction. Je recommande vivement à tous les pays d'adopter l'initiative QualityRights.

Catalina Devandas Aguilar, Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées

Les personnes handicapées, en particulier celles en situation de handicaps psychosociaux et intellectuels, sont souvent victimes de violations des droits de l'homme dans le cadre des services de santé mentale. Dans la plupart des pays, la législation sur la santé mentale autorise l'hospitalisation et le traitement involontaires des personnes handicapées en raison de leur déficience réelle ou perçue, ainsi que de facteurs tels que la "nécessité médicale" et la "dangerosité". L'isolement et la contention sont régulièrement utilisés en cas de crise émotionnelle et de détresse grave dans de nombreux services de santé mentale, mais aussi comme forme de punition. Les femmes et les jeunes filles souffrant de handicaps psychosociaux et intellectuels sont régulièrement exposées à la violence et à des pratiques néfastes dans les services de santé mentale, notamment la contraception forcée, l'avortement forcé et la stérilisation forcée.

Dans ce contexte, l'initiative QualityRights de l'OMS peut fournir des orientations essentielles sur la mise en œuvre des services de santé mentale et sur les réponses communautaires dans une perspective de droits de l'homme, offrant une voie vers la fin du placement en institution et de l'hospitalisation et du traitement involontaires des personnes handicapées. Cette initiative appelle à la formation des professionnels de la santé pour qu'ils puissent fournir des soins de santé et un soutien psychosocial aux personnes handicapées dans le respect de leurs droits. En favorisant le respect des cadres de la CDPH et de l'Agenda 2030, les modules QualityRights de l'OMS nous rapprochent de la réalisation des droits des personnes handicapées.

Julian Eaton, Directeur Santé mentale, CBM International

L'intérêt accru pour la santé mentale en tant que priorité de développement offre la possibilité de combler l'énorme écart en matière de soins et de soutien, permettant ainsi aux personnes de réaliser leur droit à de bons soins de santé là où ils faisaient défaut auparavant. Historiquement, les services de santé mentale ont souvent été de très mauvaise qualité et ont ignoré les priorités et les perspectives des personnes qui y avaient recours.

Le programme QualityRights de l'OMS a contribué à mettre en place les moyens d'évaluer les services de santé mentale selon les normes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cela marque souvent un changement de paradigme par rapport à la manière dont les services ont fonctionné historiquement. Les nouveaux modules de formation et d'orientation constituent une excellente ressource, car ils facilitent l'adoption de meilleures pratiques en matière de soutien aux personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, permettent à ces personnes de faire entendre leur voix et favorisent la création d'environnements plus sains qui favorisent la guérison. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, mais QualityRights est une ressource essentielle pour les professionnels et les usagers des services, qui guide la réforme pratique des services qui valorisent la dignité et le respect, où qu'ils se trouvent dans le monde.

Charlene Sunkel, Présidente, Réseau mondial des pairs en santé mentale

Le programme de formation et d'orientation QualityRights de l'Organisation mondiale de la santé encourage une forte approche participative. Il reconnaît et valorise l'importance de l'expérience vécue des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs pour promouvoir le rétablissement, entreprendre des actions de sensibilisation, mener des recherches et réduire la stigmatisation et la discrimination. Les outils QualityRights garantissent le respect des normes en matière de droits de l'homme, en mettant en œuvre des stratégies visant à mettre fin aux pratiques coercitives. Ils montrent comment les personnes expertes d'expérience peuvent apporter un soutien par les pairs et peuvent également contribuer au développement, à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des services sociaux et de santé mentale. L'expérience vécue est bien plus que des connaissances et des compétences. L'expertise émane de la compréhension approfondie qu'ont les personnes de l'impact social et sur les droits de l'homme de la vie avec un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et des difficultés qu'il y a à être rejeté, séparé et discriminé. Elle découle de la difficulté de s'orienter dans un système de santé mentale qui, souvent, ne fournit pas les services ou le soutien qui pourraient être bénéfiques à la personne en tant qu'individu unique et qui répondent à ses besoins spécifiques de rétablissement.

Le système de santé mentale n'est pas le seul système sociétal qui présente des obstacles à travers lesquels la personne doit naviguer ; l'accès à d'autres opportunités de vie telles que l'éducation, l'emploi, le logement et la santé et le bien-être en général peut être tout aussi

difficile. Les perspectives uniques et approfondies des personnes expertes d'expérience peuvent être le catalyseur du changement et de la transformation de tous les systèmes sociétaux afin de protéger les droits de l'homme, d'encourager l'inclusion dans la communauté, d'améliorer la qualité de vie et de promouvoir l'autonomisation - tout cela peut contribuer à l'amélioration de la santé mentale et du bien-être.

Kate Swaffer, Présidente, Dementia Alliance International

Ce fut un honneur et un plaisir pour Dementia Alliance International (DAI) de travailler avec l'initiative QualityRights de l'OMS et ses collaborateurs sur ce projet très important. Les droits de l'homme ont généralement été ignorés dans la pratique pour les personnes atteintes de démence. Cependant, ces modules introduisent une nouvelle approche de la santé mentale, et aussi de la démence qui est une condition neurodégénérative qui cause des handicaps cognitifs. Contrairement à l'actuelle voie post-diagnostic de la démence, qui est une voie axée uniquement sur les déficits et conduisant uniquement à l'invalidité et à la dépendance, cette nouvelle approche et ces modules uniques et habilitants promeuvent les droits et encouragent et soutiennent les personnes atteintes de démence à vivre de manière plus positive.

En promouvant la nécessité d'un accès clair aux droits, les modules sont des outils pratiques qui peuvent être utilisés par tous, indépendamment de leur identité. Les modules, qui reprennent les principes clés des droits de l'homme et les rendent applicables dans la pratique, sont aussi applicables et efficaces pour les professionnels de la santé que pour les personnes atteintes de démence et les membres de leur famille. Par exemple, le fait de souligner la nécessité et les avantages du soutien entre pairs - un service gratuit que la DAI offre aux personnes atteintes de démence depuis 2013, avant même son lancement officiel - et de mettre l'accent sur la question de la capacité juridique et sa pertinence au regard de l'article 12 de la CDPH permet de mieux informer les professionnels et les familles afin de garantir que les droits des personnes atteintes de démence ne seront plus niés. Je suis personnellement convaincue que ces modules aideront toutes les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs à vivre avec une meilleure qualité de vie.

Ana Lucia Arellano, Présidente, International Disability Alliance

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ou CDPH, est le traité révolutionnaire en matière de droits de l'homme qui favorise le changement de paradigme, passant de la considération des personnes handicapées comme objets de charité ou de traitement médical à leur pleine reconnaissance en tant que sujets de droits. Ce changement de paradigme est particulièrement important pour les personnes en situation de handicaps intellectuels, psychosociaux et multiples, ou pour les personnes ayant des besoins de soutien plus intenses. L'article 12 de la CDPH est essentiel pour promouvoir ce changement dans la mesure où il reconnaît que les personnes handicapées peuvent exercer leur pleine capacité juridique. C'est le droit humain fondamental qui établit la base sur laquelle tous les autres peuvent être exercés.

QualityRights est un superbe outil qui permet aux professionnels et aux praticiens de la santé de mieux comprendre et d'adopter la CDPH. L'outil crée un pont entre les personnes en situation de handicaps psychosociaux, les usagers et les survivants des services de psychiatrie et de santé mentale et le secteur de la santé, en respectant les principes et les valeurs de la CDPH. Les modules QualityRights ont été développés en étroite consultation avec les usagers et les survivants des services de santé mentale, en liant leurs voix aux messages transmis aux États parties de la CDPH. L'International Disability Alliance (IDA) et ses organisations membres applaudissent le travail réalisé dans le cadre de l'initiative QualityRights. Nous encourageons vivement l'OMS à poursuivre ses efforts pour transformer les lois, les politiques et les systèmes

de santé mentale jusqu'à ce qu'ils soient conformes à la CDPH, en faisant écho aux voix fortes qui réclament "Rien sur nous, sans nous !".

Connie Laurin-Bowie, directrice exécutive, Inclusion International

Le programme QualityRights de l'OMS vise à permettre aux individus et aux organisations de personnes handicapées de connaître leurs droits fondamentaux et de plaider en faveur du changement afin de permettre aux personnes de vivre de manière indépendante au sein de la communauté et de recevoir des aides appropriées. Inclusion International se félicite de cette initiative qui vise à promouvoir des droits qui sont souvent refusés aux personnes handicapées mentales, à savoir le droit d'accéder à des services de santé mentale appropriés dans la communauté, le droit de choisir, le droit d'avoir une vie familiale, le droit de vivre dans la communauté et le droit d'être des citoyens actifs. QualityRights est une contribution précieuse à nos efforts collectifs pour façonner et influencer les politiques et les pratiques qui permettent à chacun d'être inclus dans sa communauté.

Alan Rosen, professeur, Institut de santé mentale d'Illawarra, Université de Wollongong, et Centre du cerveau et de l'esprit, Université de Sydney, Australie

La liberté est thérapeutique. Faciliter les droits de l'homme dans nos services de santé mentale peut apporter la guérison. Elle peut garantir que, dans la mesure du possible, la personne qui vit avec un problème de santé mentale : a) conserve le choix et le contrôle de l'assistance et des soins fournis et b) se voit offrir un soutien clinique et à domicile de bonne qualité, si nécessaire, pour vivre dans la communauté sans être perturbée et "sur son propre terrain et selon ses propres conditions".

Après une longue histoire de défense des droits de l'homme en psychiatrie, ces modules montrent comment le droit à des soins adéquats et tous les droits de l'homme et libertés fondamentales peuvent être respectés sans contradiction. La coercition dans les soins - telle que les contraintes, l'isolement, les médicaments forcés, les unités de soins fermées à clé, l'enfermement dans des espaces restreints et la chronicisation dans l'institution - doit être réduite. La réalisation optimale de la liberté dans les soins implique un changement immense. Cela inclut la systématisation à grande échelle des alternatives fondées sur des preuves pour éviter la coercition - c'est-à-dire des portes ouvertes, des établissements de répit, un accès libre et gratuit, des communautés ouvertes, des esprits ouverts, des conversations ouvertes entre égaux, une vie communautaire soutenue, l'amélioration de la communication individuelle et familiale, des compétences en matière de résolution de problèmes et un soutien, des directives anticipées, une formation en matière d'apaisement et de désescalade, une prise de décision soutenue, l'orientation vers le rétablissement de tous les services et des pairs travailleurs, et la coproduction de politiques avec toutes les parties prenantes.

Le programme QualityRights de l'OMS, basé sur la CDPH des Nations Unies, a été transformé ici en un ensemble de modules très pratiques. Pour nos professions, ces modules offrent une trajectoire et un horizon de travail plutôt qu'une réponse fermée ou une date limite. En plus d'optimiser les services cliniques et de soutien, nos actions politiques, juridiques et sociales auprès des usagers et de leurs familles doivent être combinées à notre propre émancipation en tant que professionnels de la pensée institutionnelle et de l'enfermement dans des pratiques habituelles de soins de santé mentale. Ce n'est qu'à cette condition et ensemble que nous pourrions améliorer considérablement les perspectives d'une vie autonome, utile et enrichissante, avec une citoyenneté à part entière et des droits complets, pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sévères, persistants ou récurrents.

Victor Limaza, activiste et facilitateur de Justice pour les personnes handicapées, Documenta AC (Mexique)

La dignité et le bien-être sont des concepts étroitement liés. Aujourd'hui, les critères selon lesquels nous jugeons la souffrance psychologique uniquement en termes de déséquilibres neurochimiques sont remis en question, tout comme l'idée que certaines manifestations de la diversité humaine sont des pathologies qui doivent être attaquées pour protéger la personne et la société de dangers supposés, même si les interventions utilisées peuvent violer des droits et causer des dommages irréversibles. La perspective interdisciplinaire et holistique dans laquelle le malaise subjectif est abordé sans porter atteinte à la dignité et à la capacité de la personne à prendre des décisions, même dans des situations critiques, devrait être le fondement sur lequel les nouveaux modèles de soins de santé mentale sont construits, en respectant les principes de la CDPH. La compréhension de l'expérience d'une personne confrontée à un état critique de sa santé mentale est possible grâce au lien généré par l'empathie, l'écoute, le dialogue ouvert, l'accompagnement (en particulier entre pairs), le soutien dans la prise de décision, la vie dans la communauté et les directives anticipées sous des garanties strictes. Les personnes en situation de handicaps psychosociaux sont des experts d'expérience et doivent être impliquées dans le développement des instruments qui visent à conduire au rétablissement. L'initiative QualityRights de l'OMS est un bon exemple de ce changement de paradigme en fournissant des outils et des stratégies pour les soins de santé mentale avec les plus hauts standards de respect des droits de l'homme. Il ne fait aucun doute que la pleine et équitable jouissance de tous les droits de l'homme par chaque personne favorise la santé mentale.

Peter Yaro, Directeur exécutif, Basic Needs Ghana

Cet ensemble de documents de formation et de conseil de l'OMS est une riche collection de ressources qui vise à améliorer le travail dans le domaine de la santé mentale et du développement inclusif basé sur les droits. Ces documents constituent une étape importante vers la programmation d'une intégration efficace des handicaps - en particulier les handicaps psychosociaux, intellectuels et du développement - dans les interventions visant à répondre aux besoins et aux droits des individus, comme le prévoit la CDPH. Le programme QualityRights marque un pas de géant vers la recommandation de longue date selon laquelle les personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale doivent faire partie intégrante de la conceptualisation et de la mise en œuvre des interventions, ainsi que du suivi et de l'évaluation des réalisations du projet. Grâce à cette orientation, l'inscription dans la durée des initiatives peut être assurée et, pour cette raison, les professionnels, les usagers des services, les proches aidants et toutes les parties prenantes sont encouragés à utiliser ces documents. Dans l'approche présentée ici, il n'y a pas de place pour perpétrer des violences et des abus sur des personnes déjà vulnérables.

Michael Njenga, Président du Réseau panafricain des personnes ayant un handicap psychosocial, membre du Conseil exécutif du Forum africain des personnes handicapées et Président de Users and Survivors of Psychiatry, Kenya

Il y a un changement de paradigme dans la façon dont nous devons aborder la santé mentale au niveau mondial. L'impulsion de ce changement est venue de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), de l'adoption des objectifs de développement durable (ODD) et de l'Agenda 2030 pour le développement durable.

Les outils et le matériel de formation et de conseil QualityRights de l'OMS s'appuient sur ce droit humain international essentiel ainsi que sur les instruments internationaux de développement. L'initiative QualityRights adopte une approche fondée sur les droits de l'homme pour garantir que les services de santé mentale sont assurés dans le respect de ces droits et répondent aux

besoins des personnes en situation de handicaps psychosociaux et de problèmes de santé mentale. Ces documents mettent également l'accent sur la nécessité de fournir des services aussi près que possible du lieu de résidence des personnes.

L'approche QualityRights reconnaît l'importance de respecter la dignité de chaque individu et de veiller à ce que toutes les personnes en situation de handicaps psychosociaux et de problèmes de santé mentale aient une voix qui puisse être entendue, un pouvoir et un choix qui puissent s'exercer, lors de l'accès aux services de santé mentale. Cela fait partie intégrante de la réforme des systèmes et des services de santé mentale, tant au niveau mondial qu'aux niveaux local et national. Il est donc essentiel de veiller à ce que ces outils de formation et ces documents d'orientation soient largement utilisés afin qu'ils débouchent sur des résultats tangibles à tous les niveaux pour les personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale, leurs familles, leurs communautés et toute la société.

Qu'est-ce que l'initiative QualityRights de l'OMS?



QualityRights

QualityRights est l'initiative mondiale de l'OMS visant à améliorer la qualité des soins dispensés par les services sociaux et de santé mentale et à promouvoir les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. QualityRights adopte une approche participative pour atteindre les objectifs suivants :

1

Renforcer les capacités des acteurs à lutter contre la stigmatisation et la discrimination, et à promouvoir les droits humains et le rétablissement

2

Améliorer la qualité et le respect des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale.

3

Créer des services à assise communautaire et orientés vers le rétablissement qui respectent et promeuvent les droits humains.

4

Aider au développement d'un mouvement citoyen pour défendre et promouvoir les droits des personnes et influencer l'élaboration des politiques.

5

Réformer les politiques et législations nationales afin qu'elles soient conformes à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux autres normes internationales relatives aux droits humains.

Pour plus d'informations : <https://qualityrights.org/resources/assessing-improving-quality-human-rights/>

OMS QualityRights - Outils de formation et d'orientation

Les modules de formation et d'orientation suivants ainsi que les diaporamas qui les accompagnent, disponibles dans le cadre de l'initiative QualityRights de l'OMS, sont accessibles à l'adresse suivante : <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Outils de transformation des services

- **La boîte à outils d'évaluation de l'OMS QualityRights pour l'observation des services**
- **Transformer les services et promouvoir les droits humains**

Outils de formation

Modules de base

- **Droits humains**
- **Santé mentale, situation de handicap et droits humains**
- **Rétablissement et droit à la santé**
- **Capacité juridique et droit à la décision**
- **Droit de ne pas être soumis à la violence, la maltraitance et la contrainte**

Modules spécialisés

- **Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie**
- **Stratégies pour mettre fin aux pratiques d'isolement et de contention**
- **Pratiques orientées rétablissement pour la santé mentale et le bien-être**

Outils d'évaluation

- **Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire préalable à la formation**
- **Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire post-formation**

Outils d'orientation

- **Soutien individuel par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale**
- **Groupes d'auto-soutien par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale**
- **Les organisations de la société civile : promouvoir les droits humains dans le domaine de la santé mentale et les domaines associés**
- **Plaidoyer pour la santé mentale, le handicap et les droits humains**

Outils d'auto-assistance

- **Plans individualisés de rétablissement et outil d'auto-soutien et de bien-être**

À propos de cette formation

Les modules de formation et d'orientation QualityRights ont été élaborés pour renforcer les connaissances, les compétences et la compréhension des principales parties prenantes sur la manière de promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, d'améliorer la qualité des services et des aides fournis dans le domaine de la santé mentale et dans les domaines connexes, conformément aux normes internationales en matière de droits humains, et en particulier la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'approche du rétablissement.

À qui s'adressent cette formation et ces conseils ?

- **Personnes en situation de handicap psychosocial**
- **Personnes en situation de handicap intellectuel**
- **Personnes en situation de handicap cognitif, y compris la démence**
- **Les personnes usagères ou ex-usagères des services sociaux, médico-sociaux et de santé mentale**
- **Directeurs d'établissements ou de services de santé générale, de santé mentale, sociaux ou médico-sociaux**
- **Professionnels de la santé mentale et autres** (par exemple : les médecins, les infirmières, les psychiatres, les infirmières psychiatriques et gériatriques, les neurologues, les gériatres, les psychologues, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux, les agents de soutien communautaire, les assistants personnels, les pairs et les bénévoles)
- **Autres personnels travaillant ou fournissant des services de santé mentale, des services sociaux et médico-sociaux, y compris les services de proximité et à domicile** (par exemple : l'aide à domicile, le nettoyage, la cuisine, le personnel d'entretien, les administrateurs)
- **Organisations non gouvernementales (ONG), associations et organisations confessionnelles travaillant dans les domaines de la santé mentale, des droits humains ou d'autres domaines pertinents** (par exemple : organisations de personnes handicapées ; organisations d'usagers/survivants de la psychiatrie, organisations de défense des droits des usagers)
- **Familles, aidants et autres partenaires de soins**
- **Les ministères concernés (Santé, Affaires sociales, Éducation, etc.) et les décideurs politiques**
- **Institutions et services gouvernementaux concernés** (par exemple : la police, le pouvoir judiciaire, le personnel pénitentiaire, les dépositaires de fonctions de surveillance ou d'inspection des lieux de privation de liberté, y compris les services sociaux, médico-sociaux et psychiatriques, les commissions de réforme du droit, les comités du handicap et les institutions nationales des droits humains)
- **Autres organisations et parties prenantes concernées** (par exemple : avocats, juristes et organismes d'aide juridique, universitaires, étudiants, leaders communautaires ou spirituels, et guérisseurs traditionnels, le cas échéant)

Qui doit dispenser la formation ?

La formation doit être conçue et dispensée par une équipe pluridisciplinaire, comprenant des personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale, des membres d'organisations de personnes en situation de handicaps, des professionnels travaillant dans le domaine de la santé mentale, du handicap et des domaines connexes, des familles et autres.

Si la formation vise à aborder spécifiquement les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, alors il est important que des représentants de ces personnes soient responsables

de la formation. De même, si l'objectif est de renforcer les capacités en matière de droits des personnes en situation de handicap intellectuel ou cognitif, les responsables de la formation doivent également être issus de ces groupes de personnes.

Afin d'animer les discussions, différentes options peuvent être envisagées. Par exemple, on peut faire appel à des intervenants ayant une connaissance spécifique pour animer une partie de la formation. Une autre option peut consister à faire appel à un groupe de formateurs pour des parties spécifiques de la formation.

Idéalement, les formateurs doivent être familiarisés avec la culture et le contexte du lieu où la formation se déroule. Il peut être nécessaire d'organiser des sessions de formation de formateurs afin de constituer un groupe de personnes capables de mener à bien la formation dans une culture ou un contexte particulier. Ces sessions de formation de formateurs doivent intégrer des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Elles doivent également inclure d'autres acteurs locaux pertinents qui contribuent à améliorer la qualité des services sociaux et de santé mentale et les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Comment la formation doit-elle être dispensée ?

Idéalement, tous les modules de formation QualityRights devraient être dispensés en commençant par les cinq modules de base. Cette formation peut être suivie d'une formation plus approfondie à l'aide des modules spécialisés (voir ci-dessus).

L'ensemble de la formation peut être dispensé dans le cadre de plusieurs ateliers qui se déroulent sur plusieurs mois. Chaque module de formation distinct ne doit pas nécessairement être suivi en une seule journée. Il peut être divisé en thèmes et mené sur plusieurs jours, selon les besoins.

Étant donné que les supports de formation sont assez complets et que le temps et les ressources peuvent être limités, il peut être utile d'adapter la formation en fonction des connaissances existantes et du contexte du groupe, ainsi que des résultats souhaités pour la formation.

Ainsi, la manière dont ces supports de formation sont utilisés et diffusés peut être adaptée en fonction du contexte et des exigences.

- Par exemple, si les participants n'ont pas encore d'expertise dans les domaines de la santé mentale, des droits humains et du rétablissement, il est important d'organiser un atelier de 4-5 jours en utilisant les cinq modules de formation de base. Un exemple de programme de 5 jours est disponible sur le lien suivant (en anglais seulement) : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>
- Si les participants ont déjà une compréhension de base de la question des droits humains appliqués aux personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, mais ont besoin de connaissances plus avancées sur la manière de promouvoir spécifiquement le droit à la capacité juridique dans la pratique, un atelier pourrait être organisé pour se concentrer sur le module *Capacité juridique et droit à la décision* le premier jour, et sur le module spécialisé *Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie* (ou certaines parties de ce module) les deuxième, troisième et quatrième jours.

Lors de l'adaptation des supports de formation aux besoins spécifiques de la formation en cours, il est également important, avant la formation, de passer en revue tous les modules à couvrir afin d'éviter les répétitions inutiles.

- Par exemple, si une formation est prévue, couvrant tous les modules de base, il ne sera pas nécessaire de couvrir le thème 5 (zoom sur l'article 12) ou le thème 6 (zoom sur l'article 16) puisque ces questions seront traitées de manière beaucoup plus approfondie dans les modules suivants (respectivement les modules sur la capacité juridique et le droit de décider et sur l'absence de contrainte, de violence et d'abus).
- Toutefois, si une formation d'introduction est prévue sur la base du seul module 2, il est essentiel de couvrir les thèmes 5 et 6 de ce module, car ce sera la seule sensibilisation que les participants recevront sur ces questions et articles.

Ce sont là quelques exemples des différentes façons dont les supports de formation peuvent être utilisés. D'autres variantes et permutations sont également possibles en fonction des besoins et des exigences de la formation dans un contexte particulier.

Conseils pour les formateurs

Principes d'animation du programme de formation

Participation et interaction

La participation et l'interaction sont cruciales pour le succès de la formation. Tous les participants doivent être considérés comme des individus qui peuvent apporter des connaissances et des idées précieuses. En prévoyant suffisamment d'espace et de temps, le ou les formateurs doivent avant tout s'assurer que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont écoutées et incluses. Les dynamiques de pouvoir existantes dans les services et dans la société en général peuvent rendre certaines personnes réticentes à exprimer leur point de vue. Cependant, le formateur doit souligner l'importance d'écouter les points de vue de tous les participants.

Certaines personnes peuvent se sentir timides ou mal à l'aise et ne pas s'exprimer - ce qui peut être le signe d'un manque d'inclusion ou d'un sentiment d'insécurité dans le groupe. Les formateurs doivent s'efforcer d'encourager et de faire participer tout le monde à la formation. En général, une fois que les personnes se sont exprimées une fois et qu'elles ont le sentiment d'avoir été entendues, elles sont plus aptes et désireuses de s'exprimer et de participer aux discussions. La formation est une expérience d'apprentissage partagée. Les formateurs doivent prendre le temps de reconnaître et, dans la mesure du possible, de répondre à toutes les questions, afin que personne ne se sente exclu.

Sensibilité culturelle

Les formateurs doivent être conscients de la diversité des participants, en reconnaissant que de multiples facteurs ont façonné leurs expériences et leurs connaissances, tels que la culture, le sexe, le statut de migrant ou l'orientation sexuelle.

L'utilisation d'un langage culturellement adapté et la présentation d'exemples pertinents pour les personnes vivant dans le pays ou la région où la formation a lieu sont encouragées. Par exemple, selon le pays ou le contexte, les personnes peuvent exprimer ou décrire leurs émotions et leurs sentiments, ou parler de leur santé mentale, de différentes manières.

En outre, les formateurs doivent s'assurer que certains des problèmes rencontrés par des groupes particuliers dans le pays ou la région (par exemple, les populations autochtones et autres minorités ethniques, les minorités religieuses, les femmes, etc.) ne soient pas négligées pendant la formation. Les sentiments de honte ou de tabou concernant les questions abordées devront être pris en considération.

Un environnement ouvert, sans jugement

Des discussions ouvertes sont essentielles et les opinions de chacun méritent d'être écoutées. L'objectif de la formation est de travailler ensemble pour trouver des moyens d'améliorer le respect des droits des personnes utilisant les services sociaux et de santé mentale et des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs au sein de la communauté au sens large. Au cours de cette formation, certaines personnes peuvent exprimer des réactions et des sentiments forts. Il est important que l'animateur fournisse un espace pendant la formation pour que les personnes puissent exprimer leurs opinions et leurs sentiments. Cela signifie qu'il faut laisser aux personnes le temps de parler de leurs expériences sans les interrompre et veiller à ce que les autres les écoutent et leur répondent de manière sensible et respectueuse.

Il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les gens pour communiquer efficacement avec eux. Lorsque la discussion s'engage, il peut être utile de rappeler à tous les participants qu'ils partagent tous le même objectif : faire respecter les droits humains dans les services de santé mentale et les services sociaux et dans la communauté, et que toutes les voix doivent être entendues afin d'apprendre ensemble. Il peut être utile de partager avec le groupe certaines règles de base (par exemple, le respect, la confidentialité, la réflexion critique, la non-discrimination) auxquelles il pourra se référer en cas de besoin.

Notez que certaines personnes n'ont peut-être jamais eu auparavant l'occasion de s'exprimer librement et en toute sécurité (par exemple, les personnes ayant une expérience vécue, les membres de la famille et aussi les praticiens). Il est donc essentiel de créer un espace sûr pour permettre à toutes les voix de se faire entendre.

Utilisation du langage

Les formateurs doivent être conscients de la diversité des participants. Les personnes participant à la formation auront des antécédents et des niveaux d'éducation différents. Il est important d'utiliser un langage que tous les participants sont capables de comprendre (par exemple en évitant d'utiliser/expliquer des termes médicaux, juridiques et techniques hautement spécialisés, des acronymes, etc.). Le langage et la complexité de la formation doivent être adaptés aux besoins spécifiques du groupe. Dans cette optique, les formateurs doivent faire une pause, fournir des exemples, si nécessaire, et prendre le temps de poser des questions et d'en discuter avec les participants afin de s'assurer que les concepts et les messages sont bien compris. Dans la mesure du possible, les formateurs devraient utiliser un langage qui permette d'intégrer dans la discussion des modèles de détresse non médicaux et/ou culturellement spécifiques (par exemple, détresse émotionnelle, expériences inhabituelles, etc (1).

Adaptations

Il peut s'avérer parfois nécessaire d'adapter les différents moyens de communication - par exemple en utilisant du matériel visuel et audio, des adaptations faciles à lire, la langue des signes, en fournissant une aide à la rédaction pour certains exercices ou en permettant aux personnes de venir avec leur assistant personnel - pour s'assurer que toutes les personnes sont incluses dans la formation.

Agir dans le contexte législatif et politique actuel

Au cours de la formation, certains participants peuvent exprimer des inquiétudes quant au contexte législatif ou politique de leur pays, qui peut ne pas être conforme aux normes internationales en matière de droits humains, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). De même, une partie du contenu de la formation peut être en contradiction avec la législation ou la politique nationale en vigueur. Par exemple, les lois qui prévoient la détention et le traitement involontaires sont en contradiction avec l'approche globale de ces modules de formation. De plus, le thème de la prise de décision assistée peut sembler en conflit avec les lois nationales existantes en matière de tutelle. Une autre préoccupation peut être que les ressources nationales pour la mise en œuvre de nouvelles approches soient rares ou non disponibles. Ces préoccupations peuvent amener les participants à se poser des questions sur la responsabilité, la sécurité, le financement et sur le contexte politique et sociétal plus large dans lequel ils vivent et travaillent.

Tout d'abord, les formateurs doivent rassurer les participants sur le fait que les modules n'ont pas pour but d'encourager des pratiques qui sont en contradiction avec les exigences de la législation ou de la politique nationale, ou qui pourraient mettre quiconque en danger d'être en dehors de la loi. Dans les contextes où la loi et la politique sont en contradiction avec les normes

de la CDPH, il est important de plaider pour un changement de politique et une réforme du droit. Même si les États parties à la CDPH ont l'obligation immédiate de mettre fin aux violations de cette Convention et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits humains, il est important de reconnaître que la réalisation du plein respect des droits énoncés dans la CDPH prend du temps et nécessite une série d'actions à tous les niveaux de la société.

Par conséquent, un cadre juridique et politique obsolète ne devrait pas empêcher les individus d'agir. Beaucoup peut être fait au niveau individuel, au jour le jour, pour changer les attitudes et les pratiques dans les limites de la loi et pour commencer à mettre en œuvre la CDPH. Par exemple, même si les tuteurs sont officiellement mandatés sur la base de la loi d'un pays pour prendre des décisions au nom d'autres personnes, cela ne les empêche pas d'aider ces personnes à prendre leurs propres décisions et de respecter en fin de compte leurs choix.

Cette formation fournit des conseils sur la manière de traiter divers sujets qui sont essentiels pour favoriser l'approche fondée sur les droits humains dans les services sociaux et de santé mentale. Tout au long de la formation, les formateurs doivent encourager les participants à discuter de la manière dont les actions et les stratégies promues dans les supports de formation les affectent et comment elles peuvent être mises en œuvre dans les paramètres des cadres politiques et législatifs existants. Les changements d'attitudes et de pratiques, ainsi qu'une défense efficace des droits, peuvent conduire à des changements positifs dans les politiques et les lois.

Être positif et inspirant

Les formateurs doivent souligner que la formation vise à partager les connaissances et les outils de base, et à stimuler la réflexion afin de trouver des solutions utiles dans le contexte des participants. Il est probable que certaines actions positives existent déjà et que les participants eux-mêmes, ou d'autres personnes ou services, les réalisent déjà. Il est possible de s'appuyer sur ces exemples positifs pour créer une unité et démontrer que chacun peut être un acteur du changement.

Travail de groupe

Tout au long des exercices, l'animateur demandera aux participants de travailler en groupes, qui pourront être composés de manière flexible, par choix ou au hasard, selon les préférences des participants. Si les participants ne se sentent pas à l'aise dans certains groupes, il faudra en tenir compte.

Des exercices tout au long de la formation sont destinés à favoriser la participation et la discussion. Ces exercices sont conçus pour permettre aux participants de trouver des idées et d'identifier des solutions par eux-mêmes. Le rôle des formateurs est de guider les discussions et, le cas échéant, de stimuler le débat avec des idées ou des défis spécifiques. Si les participants ne souhaitent pas prendre part à certaines des activités de la formation, leurs souhaits doivent être respectés.

Notes du formateur

Les modules de formation ont des notes du formateur qui sont en **bleu**. Ces notes comprennent des exemples de réponses ou d'autres instructions pour les formateurs, qui ne sont pas destinées à être lues aux participants.

Le contenu de l'exposé, les questions et les déclarations qui doivent être lues aux participants sont écrits en **noir**.

Des diapositives de cours séparées accompagnant les modules de formation pour présenter le contenu des modules sont disponibles sur le lien suivant : <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Évaluation de la formation QualityRights

Les questionnaires de pré/post-évaluation QualityRights qui font partie de ce kit de formation ont été conçus pour mesurer l'impact de la formation et l'améliorer pour les futurs ateliers de formation.

Les participants sont tenus de remplir le questionnaire d'évaluation pré-formation avant le début de la formation. Il faut prévoir 30 minutes pour cela.

À la fin de la formation, les participants doivent remplir le questionnaire d'évaluation post-formation. Là encore, il faut prévoir 30 minutes pour cela.

Un identifiant unique doit être créé pour chaque participant, qu'il remplisse le formulaire à la main ou en ligne. Cette identification sera la même pour le questionnaire de pré-évaluation et de post-évaluation. Les identifiants uniques peuvent être créés, par exemple, en utilisant le nom du pays où la formation a lieu suivi des chiffres 1 à 25 (ou le nombre de participants dans le groupe). Par exemple, un participant pourrait recevoir l'identifiant unique de Jakarta12. Il pourrait être utile d'inclure les questionnaires pré et post avec les identifiants uniques dans les dossiers des participants avant le début de la formation afin de s'assurer que les identifiants uniques sont remis aux bons participants. Il n'est pas nécessaire de savoir qui reçoit quelle identification unique puisque les questionnaires sont anonymes, mais il est important de s'assurer que chaque personne a la même identification sur les deux questionnaires.

Une fois le questionnaire d'évaluation post-formation rempli, l'animateur doit ouvrir la discussion à tous les participants pour qu'ils expriment leurs points de vue sur la formation, les parties qu'ils ont appréciées et trouvées utiles et celles qu'ils n'ont pas appréciées ou trouvées utiles, ainsi que tout autre point de vue qu'ils souhaitent partager. C'est également l'occasion de discuter des actions et des stratégies évoquées pendant la formation que les participants ont l'intention de mettre en œuvre.

Les questionnaires pré et post doivent être imprimés pour chaque participant avant la formation. Les versions à imprimer et à distribuer sont disponibles ici :

- *Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire de pré-formation*: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PreEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>
- *Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire de formation POST*: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>

Vidéos de formation

Les formateurs doivent examiner toutes les vidéos disponibles dans le module et choisir les plus appropriées à montrer pendant la formation. Les liens vers les vidéos peuvent changer au fil du temps. Il est donc important de vérifier que les liens fonctionnent avant la formation. Si un lien ne fonctionne pas, il convient de trouver un autre lien approprié vers une vidéo comparable.

Pour les vidéos en anglais, des sous-titres en français sont disponibles pour toutes les vidéos Youtube, en traduction automatique via les onglets au bas de la vidéo : paramètres > sous-titres > traduire automatiquement > français.

Note préliminaire sur le langage

Nous reconnaissons que le langage et la terminologie reflètent l'évolution de la conceptualisation du handicap et que différents termes seront utilisés par différentes personnes dans différents contextes au fil du temps. Les personnes doivent pouvoir décider du vocabulaire, des expressions et des descriptions de leurs expériences, situation ou détresse. Par exemple, dans le domaine de la santé mentale, certaines personnes utilisent des termes tels que "personnes ayant un diagnostic psychiatrique", "personnes atteintes de troubles mentaux" ou "maladies mentales", "personnes atteintes de troubles mentaux", "consommateurs", "utilisateurs de services" ou "survivants psychiatriques". D'autres trouvent certains ou tous ces termes stigmatisant ou utilisent différentes expressions pour faire référence à leurs émotions, leurs expériences ou leur détresse. De même, le handicap intellectuel va être évoqué de diverses manières, par exemple "troubles de l'apprentissage", "troubles du développement intellectuel" ou "difficultés d'apprentissage".

Le terme "handicap psychosocial" a été adopté pour inclure les personnes qui ont reçu un diagnostic lié à la santé mentale ou qui s'identifient avec ce terme. Les termes "handicap cognitif" et "handicap intellectuel" sont conçus pour couvrir les personnes qui ont reçu un diagnostic spécifiquement lié à leur fonction cognitive ou intellectuelle, y compris, mais sans s'y limiter, la démence et l'autisme.

L'utilisation du terme "handicap" ou "situation de handicap" est importante dans ce contexte car elle met en évidence les obstacles importants qui entravent la participation pleine et effective à la société des personnes présentant des déficiences *réelles* ou *perçues* et le fait qu'elles sont protégées par la CDPH. L'utilisation du terme "handicap" ou "situation de handicap" dans ce contexte n'implique pas que les personnes ont une déficience ou un trouble.

Nous utilisons également les termes "personnes usagères", "usagers", "personnes qui utilisent" ou "qui ont déjà utilisé" les services sociaux et de santé mentale pour désigner les personnes qui ne s'identifient pas nécessairement comme ayant un handicap mais qui ont diverses expériences applicables à cette formation.

En outre, l'utilisation de l'expression "services sociaux et de santé mentale" dans ces modules fait référence à un large éventail de services actuellement fournis par les pays, y compris, par exemple, les centres de santé mentale communautaires, les cliniques de soins primaires, les services ambulatoires, les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques des hôpitaux généraux, les centres de réadaptation, les guérisseurs traditionnels, les centres de soins de jour, les foyers pour personnes âgées et autres foyers "de groupe", ainsi que les services à domicile et les services et aides offrant des alternatives aux services sociaux ou de santé mentale traditionnels, fournis par un large éventail de prestataires de soins de santé et de services sociaux dans les secteurs public, privé et non gouvernemental.

La terminologie adoptée dans ce document a été choisie dans un souci d'inclusion. C'est un choix individuel de s'identifier à certaines expressions ou concepts, mais les droits humains s'appliquent toujours à tous, partout. Par-dessus tout, un diagnostic ou un handicap ne devrait jamais définir une personne. Nous sommes tous des individus, avec un contexte social, une personnalité, une autonomie, des rêves, des objectifs et des aspirations uniques et des relations avec les autres qui nous sont propres.

Note ajoutée sur la traduction des textes – CCOMS, Lille, France

L'utilisation de l'expression "personnes handicapées" a été évitée et remplacée dans tous les modules par "personnes en situation de handicap". Ce choix a été fait à la lumière de la

dimension sociale du handicap portée par la Convention : voir *Preamble, Paragraphe E*, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Objectifs thèmes et ressources d'apprentissage

Objectifs d'apprentissage

À la fin de la formation, les participants seront en mesure de

- Remettre en question leurs idées préconçues concernant les compétences décisionnelles des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs ;
- Comprendre l'article 12 de la CDPH et le droit à la capacité juridique ;
- Respecter le droit à la capacité juridique dans des scénarios spécifiques ;
- Appliquer des connaissances pratiques en matière de soutien à la prise de décision et de directives anticipées en psychiatrie ;
- Plaidoyer pour que les personnes ne soient pas admises et/ou traités contre leur volonté.

Sujets

Thème 1 : Comprendre le droit à la capacité juridique (2 heures 30 minutes)

Thème 2 : Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie (3 heures 15 minutes)

Thème 3 : Consentement éclairé et plan de rétablissement centré sur la personne (45 minutes)

Thème 4 : Éviter les hospitalisations et traitements sans consentement dans les services sociaux et de santé mentale (3 heures 15 minutes)

Ressources nécessaires

- **Diapositives accompagnant le cours, *Capacité juridique et droit à la décision : formation de base QualityRights de l'OMS : services sociaux et de santé mentale (diapositives de cours), sont disponibles ici***
<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>
- **Recommandations en matière de locaux : afin d'optimiser l'expérience d'apprentissage des participants, la salle dans laquelle la formation a lieu devrait être :**
 - Assez grande pour accueillir tout le monde, mais aussi assez petite pour créer un environnement propice à des discussions libres et ouvertes ;
 - La disposition des sièges qui permet aux gens de s'asseoir en groupe (par exemple, le "style banquet" où plusieurs tables rondes sont disposées autour de la salle, ce qui permet à plusieurs participants de s'asseoir ensemble autour de chacune des tables. Cela présente l'avantage supplémentaire d'encourager l'interaction entre les participants et de créer des groupes prêts à l'emploi pour les exercices de travail en groupe).
- **Garantir un accès aux personnes à mobilité réduite, selon les besoins, garantissant un accès à la formation pour toutes les personnes.**
- **Un accès internet dans la salle, afin de pouvoir montrer des vidéos**
- **Des haut-parleurs pour la vidéo audio**
- **Un écran et du matériel de projection**
- **1 ou plusieurs microphones pour le(s) animateur(s) et au moins 3 microphones sans fil supplémentaires pour les participants (idéalement un microphone par table de groupe).**
- **Au moins 2 tableaux de conférence ou similaires, plus du papier et des stylos**

Les ressources supplémentaires à imprimer pour ce module de formation comprennent

- Copies de l'annexe 1 : *Scénarios* pour tous les participants
- Copies de l'annexe 2 : La CDPH originale avec un texte associé simplifié pour tous les participants
- Copies de l'annexe 3 : Checklist de la mise en œuvre du soutien à la prise de décision pour tous les participants
- Copies de l'annexe 4 : L'expérience de l'admission et du traitement sans consentement pour tous les participants

Durée

Environ 8 heures.

Nombre de participants

D'après l'expérience acquise à ce jour, l'atelier fonctionne mieux avec un maximum de 25 personnes. Cela permet à chacun d'avoir suffisamment d'occasions d'interagir et d'exprimer ses idées.

Les points abordés dans ce module sont particulièrement complexes. Pour mener à bien cette formation, les animateurs doivent avoir une connaissance et une compréhension approfondies de la Convention Internationale relatives aux droits des personnes handicapées (CDPH) ainsi que des thèmes abordés dans ce module.

De plus, les points abordés dans ce module - en particulier le droit à la capacité juridique et le consentement éclairé pour l'admission et le traitement - peuvent être des questions difficiles et ainsi engendrer des préoccupations. Il est donc important d'en discuter avec la direction et les cadres supérieurs de tout service ou organisation de santé mentale, ou de tout autre service ou organisation dans lequel cette formation a lieu, avant le début de la formation afin d'en encourager une compréhension approfondie.

Introduction

Ce module est axé sur le droit relatif à la capacité juridique. Inscrit dans la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, il établit que les personnes en situation de handicap ont le droit, au même titre que toute autre personne, de prendre leurs propres décisions. La Convention stipule également que les États Parties se doivent de fournir aux personnes en situation de handicap l'aide dont elles ont besoin pour l'exercice de ce droit.

Fréquemment, un nombre non négligeable de concitoyens supposent que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont dans l'incapacité de prendre leurs propres décisions, et ce, sur la totalité des questions les concernant. Sous couvert du principe d'égalité, la Convention indique qu'il convient à la société de permettre à ces personnes d'exercer ces droits et non de les ignorer sur la base de préjugés obsolètes.

Le module présente aux participants le concept de capacité juridique - le droit de décider, de choisir, de posséder des biens, de conclure des accords - et souligne que celui-ci ne peut en aucun cas être retiré. Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent avoir des difficultés à prendre une décision quant à leur traitement médical. Or ce problème s'applique également à la population générale. Dans ces situations, les personnes devraient avoir accès aux personnes de confiance de leur choix, afin d'être aidé à comprendre les options qui s'offrent à elles, à peser le pour et le contre de leur choix et ainsi à affirmer et communiquer leur volonté et préférence.

Dans ce module, les participants apprendront ce que sont le "soutien à la prise de décision", les "directives anticipées en psychiatrie", "le consentement éclairé" et le "traitement centré sur la personne" et acquerront des connaissances et compétences sur la façon dont ces concepts peuvent être appliqués en pratique.

Encore largement répandue au sein des services sociaux et de santé mentale du monde entier, la dernière partie du module se penche sur la question de l'hospitalisation sans consentement ainsi que de l'obligation de traitement. Personne, qu'il soit en situation de handicap ou non, ne devrait être contraint de suivre un traitement qu'il n'a pas décidé.

Thème 1 : Comprendre le droit à la capacité juridique

Temps dédié à ce sujet :

Environ 2 heures et 30 minutes



Présentation : Courte introduction du module (5 min.)

L'objectif de cette courte introduction est d'anticiper les difficultés auxquelles les participants devront faire face en termes de promotion de la capacité juridique, et ce, même en cas de situations et circonstances extrêmement difficiles.

Dans cette formation, nous étudierons comment promouvoir le droit d'une personne à la capacité juridique au sein des services sociaux et de santé mentale. En d'autres termes, nous examinerons comment faire en sorte que les services sociaux et de santé mentale respectent le droit des personnes utilisant ces services, à faire des choix et à prendre des décisions pour elles-mêmes à tout moment.

Il est important de souligner que le respect du droit des personnes à faire leurs propres choix et à prendre leurs propres décisions peut sembler difficile dans certaines situations et circonstances. Par exemple, qu'en est-il des personnes voulant mettre fin à leurs jours ou celles atteintes de démence grave ? Qu'en est-il des personnes traversant une crise aiguë, un état extrême ou réalisant des choses qui sont, ou semblent, dangereuses ? Que faire si le refus d'un traitement peut entraîner une aggravation de la situation de la personne ? Que se passe-t-il si une personne est inconsciente ou incapable de communiquer sa volonté et préférences ? Est-il vraiment possible de promouvoir le droit des personnes à prendre des décisions pour elles-mêmes même dans ce genre de scénarios ?

La réponse est que, même en cas de situations difficiles, nous devons constamment nous efforcer de trouver des moyens pour faire en sorte que les personnes aient le dernier mot sur l'ensemble des décisions relatives à leur vie.

Il y a toujours des moyens de promouvoir le droit des personnes à exercer leur capacité juridique. Ce module de formation les explorera.



Exercice 1.1 : C'est ma décision (10 min.)

Cet exercice est conçu pour explorer les idées fausses mais courantes concernant la prise de décision. Certains des participants sont susceptibles d'avoir des idées préconçues sur la prise de décision qu'ils détiennent de leur formation professionnelle ou de suppositions partagées au sein de la société et reflétées dans les lois, les politiques, les médias et la pratique professionnelle.

Posez la question suivante aux participants :

Tous les individus sont-ils capables, à tout moment, de prendre leurs propres décisions ?

Permettez au groupe de partager leurs propres réflexions. Sur le tableau de conférence, notez les idées des participants.

Parmi les stéréotypes et idées préconçues les plus courantes sur les compétences décisionnelles des personnes pouvant être évoqués au cours de la discussion, citons :

- Il y a des moments où les personnes ne peuvent tout simplement pas prendre de décision pour elles-mêmes et où d'autres doivent intervenir pour les empêcher de se nuire ou de nuire aux autres.
- Une personne "psychotique" ne peut pas prendre de décision, ne peut pas être raisonnée ni comprise et ne peut pas communiquer sa volonté et préférences.
- Parfois, les décisions concernant un traitement de santé mentale doivent être prises contre la volonté d'une personne parce que celle-ci n'est pas en mesure de savoir ou comprendre l'intérêt de sa prise en charge.
- Il n'est pas possible de faire confiance aux personnes souffrant d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif quant à leur prise de décisions et ce, dans tous les domaines de leur vie. Les médecins sont les mieux placés pour statuer sur les questions médicales et ainsi, ils protégeront la personne sur la base de ce qu'ils estiment être le meilleur intérêt de la personne.
- Si les personnes résident dans une maison de soins, dans un service de santé mentale ou dans un autre service associé, il est logique que toutes les décisions concernant leurs besoins en matière de soins soient prises par des professionnels de santé spécialisés.

À la fin de cet exercice, expliquez aux participants que :

Il est important de reconnaître qu'il peut y avoir des situations, des moments où la prise de décision est plus difficile. Toutefois, cela ne doit pas être une raison pour priver les personnes de leurs droits. Il existe de nombreuses stratégies pouvant être utilisées afin de garantir que ces situations soient gérées, sans que les droits d'une personne soient niés ou restreints. Ces stratégies sont expliquées dans ce module.



Présentation : Le droit à la capacité juridique (2) (3) (1 heure et 30 min.)

Le droit à la capacité juridique

Le droit à la capacité juridique est garanti par l'article 12 de la CDPH.

Demandez aux participants de prendre leurs copies de la CDPH (annexe 2).

Les dispositions de l'article 12 ont déjà été expliquées dans le module "*Santé mentale, situation de handicap et droits humains*". Si un récapitulatif est nécessaire, passez en revue chaque paragraphe de l'article avec les participants. Rappelez-leur qu'ils peuvent utiliser la version plus facile à lire de l'article afin de mieux comprendre le contenu de la CDPH.

Article 12 : Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (4) (5)

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont le droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.

La loi doit reconnaître que les personnes en situation de handicap sont des êtres humains ayant des droits et des responsabilités comme tout un chacun.

2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.

Les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que tout le monde et doivent pouvoir les utiliser. Les personnes en situation de handicap doivent être en mesure d'agir en vertu de la loi, ce qui signifie pouvoir effectuer des transactions ainsi que créer, modifier ou mettre fin à des relations juridiques. Elles peuvent prendre leurs propres décisions que les autres se doivent de respecter.

3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner, aux personnes handicapées, accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.

Lorsqu'il est difficile pour les personnes en situation de handicap de prendre des décisions par elles-mêmes, elles ont le droit de recevoir un soutien pour les aider.

4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêts et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.

Lorsque les personnes reçoivent un soutien à leur prise des décisions, elles doivent être protégées contre d'éventuels abus. Aussi :

- Le soutien reçu doit respecter les droits de la personne ainsi que sa volonté ;
 - Cela ne doit pas être dans l'intérêt ou au profit d'autrui ;
 - Les personnes apportant leur soutien ne doivent pas essayer d'influencer la personne afin qu'elle prenne des décisions non conformes à ce qu'elle souhaiterait ;
 - La personne doit être soutenue à hauteur de ses besoins ;
 - Le soutien doit être d'une durée la plus courte que possible ;
 - Cela doit être vérifié régulièrement par une autorité de confiance.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Les pays doivent protéger l'égalité des droits des personnes en situation de handicap à :

- Avoir ou recevoir des biens ;
- Contrôler leur argent ;
- Emprunter de l'argent ; et
- Ne pas se voir retirer leur maison ou leur argent.

Comprendre la distinction entre capacité juridique et capacité mentale

La capacité juridique et la capacité mentale sont deux concepts distincts, mais souvent considérés à tort comme équivalents. La CDPH a clarifié et précisé les différences :

- **La capacité juridique** est un **droit inhérent et inaliénable**. Elle comporte deux dimensions :
 - Le droit de détenir des droits, et
 - Le droit d'exercer ces droits.

Le droit à la capacité juridique est nécessaire à la jouissance de tous les autres droits. Elle permet aux personnes de participer à la société et d'être reconnues comme des citoyens à part entière.

- **La capacité mentale** est un terme utilisé pour désigner les compétences (ou capacités) de prise de décision d'une personne

Dans le domaine de la santé mentale, les évaluations de cette capacité sont souvent utilisées pour tenter de déterminer si une personne est capable de :

- Comprendre les informations relatives à une décision,
- Comprendre les conséquences potentielles d'une décision
- Communiquer sa décision.

Les évaluations de capacité mentale sont généralement effectuées par des professionnelles de santé ou des experts.

Cependant, le concept de "capacité mentale" et "évaluation de capacité" est imparfait, la façon dont nous prenons des décisions ne pouvant être mesurée scientifiquement. Nous prenons parfois des décisions à partir de raisonnements rationnels et parfois en fonction de nos émotions et sentiments. Il n'existe pas de processus universel de prise décisionnelle ni de bonne ou mauvaise façon de prendre des décisions.

Néanmoins, lorsqu'une personne en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif prend une décision non approuvée par les autres, on suppose souvent qu'elle n'est pas capable de prendre cette décision en raison de son "état". Cependant, chacun prend parfois des décisions et fait des choix de vie que les autres n'approuvent pas ou qu'ils jugent peu judicieux ; cela ne doit pas être une raison pour refuser aux personnes ce droit.

De plus, le fait de bénéficier d'une "capacité mentale" est souvent considéré, à tort, comme un statut stable et permanent que les personnes ont ou n'ont pas. Cependant, la qualité des décisions que nous prenons varie selon les moments de notre vie. Par exemple, il peut être plus difficile de prendre des décisions à certains moments en raison du stress, de la fatigue, d'un problème de santé, etc. Ainsi, notre capacité à prendre des décisions peut également s'améliorer au fil du temps, à mesure que nous acquérons de nouvelles compétences et que nous vivons de nouvelles expériences.

L'un des défis les plus importants consiste à changer les stéréotypes négatifs et les idées préconçues sous-tendant l'idée que les personnes en situation de handicap - et, en particulier, les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs - n'ont pas la capacité mentale de prendre des décisions.

Ces deux idées préconçues et l'interprétation erronée du terme "capacité mentale" (qui sera appelée "compétences décisionnelles" ou "capacité à prendre des décisions" dans la suite de ce module) ont conduit à la négation du droit à la capacité juridique.

- Selon l'article 12 de la CDPH, le droit à la capacité juridique ne peut jamais être retiré à une personne. Tout le monde a droit à la capacité juridique, quelles que soient ses compétences en matière de prise de décision. Vivre avec un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ne peut en aucun cas justifier un refus de ce droit.

Prise de décision formelle et informelle

Le droit à la capacité juridique concerne **tous les domaines de la vie**. Lorsque les individus se voient refuser ce droit de prendre des décisions, ils sont en réalité privés du droit essentiel et fondamental de vivre leur vie comme ils l'entendent, incluant le droit de faire des erreurs et de célébrer des succès comme tout le monde.

L'article 12 stipule clairement que toutes les personnes, y compris les personnes en situation de handicap, doivent avoir le droit de prendre des décisions par elles-mêmes, de faire respecter ces décisions par les autres et de voir ces décisions reconnues comme recevables en vertu de la loi. L'article 12 prévoit une protection tant pour la prise de décision formelle que pour celle informelle quotidienne.

Dans le cas de décisions **formelles** - par exemple concernant le mariage, le divorce, la location, l'achat ou la vente de biens, la signature de contrats, les choix de traitement - les décisions concernant les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont souvent prises par des tuteurs nommés par le tribunal, des professionnels de santé et des familles. Ce processus a des appellations différentes selon les pays - comme la tutelle, la curatelle, etc.

Dans le cas de la prise de décision **informelle**, de nombreuses décisions quotidiennes, impactant l'ensemble des domaines de la vie, sont retirées aux personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs et ainsi plutôt prises par d'autres, en particulier les familles et les professionnels de santé. Ces décisions concernent, par exemple, la manière dont leur argent est dépensé, les conditions de vie, les relations personnelles, le choix des vêtements à porter, le choix de la nourriture et les habitudes quotidiennes.

Lieux où le droit à la capacité juridique est refusé

Posez la question suivante aux participants :

Où se produit le déni du droit à la capacité juridique ?

Voici quelques réponses possibles :

- À domicile
- Dans le domaine de la santé mentale et des services sociaux
- Partout !

Une fois que les participants ont eu l'occasion de fournir des réponses, montrez ce qui suit :

Le déni du droit à la capacité juridique se produit :

- Dans les collectivités (par exemple à l'école, sur le lieu de travail, à la banque, etc.)
- À domicile

- Dans les services de santé mentale et les services sociaux (tant en hospitalisation qu'en ambulatoire)
- Dans les lieux où des personnes sont détenues (par exemple, les établissements de santé mentale, les services de médecine légale, la police ou les cellules de prison).

À domicile, les personnes se voient parfois refuser le droit de prendre des décisions concernant leur vie et leurs activités quotidiennes. Les membres de la famille peuvent prendre l'ensemble de ces décisions à leur place ; cela se fait souvent avec de bonnes intentions et le désir de (sur)protéger leurs proches d'un préjudice potentiel. Les familles craignent souvent que leur parent échoue, soit maltraité, blessé ou exploité.

Ce déni de capacité juridique se produit également très souvent **dans les services sociaux et de santé mentale**. Dans certains services, le droit à la capacité juridique semble être systématiquement violé.

- Le placement et traitement sans consentement dans les services de santé mentale et services sociaux privent les personnes du droit d'exercer un consentement libre et éclairé aux soins de santé, et donc du droit à la capacité juridique.
- Dans de nombreux cas, la capacité juridique est également refusée aux personnes non admises ou traitées sans consentement. En effet, même dans ces situations, les membres du personnel supposent que la personne ne peut pas prendre de décision et ainsi qu'ils sont mieux placés pour décider.
- De plus, la simple menace d'un placement et d'un traitement sans consentement peut entraîner l'acceptation de pratiques non désirées par certaines personnes.

De telles pratiques dans les services peuvent refléter des idées préconçues négatives et des points de vue discriminatoires courants - par exemple, que les personnes admises ne peuvent pas prendre de décision pour elles-mêmes ou que, si elles refusent un traitement, c'est parce qu'elles ne se rendent pas compte qu'elles en ont besoin (par exemple, par manque d'introspection).

De plus, les suppositions sur la capacité de prise décisionnelle des personnes sont souvent faites précipitamment, les membres du personnel trouvant plus facile et plus rapide de prendre eux-mêmes les décisions.

Le résultat est que le pouvoir de décision est retiré aux personnes et qu'il existe un manque général d'écoute et de dialogue avec celles-ci (par exemple, au sujet de leur traitement, des médicaments qu'elles souhaitent prendre, de la durée de leur séjour, etc.)

De plus, les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs se voient également refuser leur droit à la capacité juridique au quotidien **au sein de leur propre communauté** (par exemple, le personnel de la banque leur refuse l'accès à leur argent sans la présence d'un tuteur/membre de la famille ; les services sociaux refusent de leur donner les documents dont elles ont besoin pour accéder à l'aide, en ne les donnant qu'à leur tuteur).

Genre et capacité juridique (6)

Les femmes en situation de handicaps peuvent se voir davantage refuser leur droit à la capacité juridique en raison de discriminations multiples. Leurs droits à la gestion de leur santé reproductive, sur la base d'un consentement libre et éclairé, et leur droit de fonder une famille, de choisir où et avec qui vivre, d'avoir une intégrité physique et mentale, de posséder et d'hériter de biens et de contrôler leurs propres affaires financières - y compris l'égalité d'accès aux prêts bancaires, aux hypothèques et à d'autres formes de crédit financier - sont souvent violés par des systèmes patriarcaux de prise de décision substitutive.

À ce stade de la présentation, montrez aux participants la vidéo suivante :

Women institutionalized against their will in India. Human Rights Watch, December 2013 (4:15 min, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/NZBxI9pNYHw> (consultée le 7 juillet 2021).



Exercice 1.2: Déni de la capacité juridique (20 min.)

Demandez aux participants de lire le scénario suivant, disponible en *Annexe 1 : Scénarios - Soledad (7)* :

Scénario - Soledad

Soledad est une femme de 40 ans vivant depuis 10 ans dans un foyer d'accueil.

Elle vit dans une petite chambre propre partagée avec une colocataire qu'elle n'a pas choisie elle-même. Elle a été amenée au foyer en raison de ses troubles de l'humeur et de ses pertes de mémoire. Elle souffre d'infections et décrit sa santé comme mauvaise.

Ses journées sont longues et vides, suivant continuellement la même routine ennuyeuse : levé aux aurores, un peu de ménage, repas, sieste obligatoire comme s'ils étaient des enfants et de l'exercice deux fois par semaine (une heure dans la cour du foyer clôturé).

Il n'y a guère de possibilités de quitter le foyer. Tous les résidents se font dire que le monde extérieur est extrêmement dangereux et qu'ils sont gardés derrière ces portes closes pour leur propre sécurité. Beaucoup ont intériorisé cette peur, préférant donc rester à l'intérieur.

Soledad n'a aucune possibilité de s'échapper de sa vie rigide au foyer ; aucune individualité n'est autorisée et il n'y a aucune possibilité de se consacrer à ses passe-temps de jouer du piano et chanter.

Elle est convaincue que, si on lui en donnait la possibilité, elle pourrait avoir un emploi, par exemple dans un atelier de couture. La qualité de la vie réside souvent dans des petites choses. Elle aime lire, mais ses lunettes sont cassées. Bien qu'elle demande souvent au personnel de les remplacer, ses demandes sont restées vaines jusqu'à ce jour. L'antenne de son petit téléviseur est cassée, mais personne n'est en mesure de la réparer.

Soledad aspire à plus d'attention et d'affection de la part du personnel. Si les résidents ne respectent pas les règles et règlements, ils sont parfois menacés d'utilisation d'une camisole de force ou d'être attachés au lit.

Maintenant, posez la question suivante aux participants :

De quelles manières le droit de Soledad à la capacité juridique est-il violé ?

Les réponses peuvent inclure :

- Elle n'a pas choisi de rester au foyer, ayant été amenée là-bas et ne pouvant pas en sortir librement.
- Elle n'a pas pu choisir sa colocataire.
- Elle ne semble pas pouvoir bénéficier de soins adéquats pour son infection et son état de santé général.
- Elle n'a pas le choix en ce qui concerne son quotidien.
- Elle ne peut pas pratiquer ses passe-temps.
- Elle ne peut pas trouver de travail.
- Elle ne peut pas lire ou regarder la télévision bien qu'elle le souhaite.
- Si elle ne respecte pas les règles, elle est menacée par le personnel.



Présentation : Les conséquences du déni du droit à la capacité juridique (10 min.)

À ce stade, posez aux participants les questions suivantes :

- Quelles sont les conséquences néfastes de la privation ou restriction du droit à la capacité juridique sur la vie des personnes ?
- Comment vous sentiriez-vous si/comment vous êtes-vous senti lorsque vous avez été privé de votre droit à la capacité juridique ?

Les réponses possibles des participants peuvent inclure :

- Cela diminue l'estime de soi.
- Cela empêche les personnes de participer pleinement à la société.
- Cela a un impact négatif sur la santé mentale des personnes.
- Cela favorise l'exclusion sociale et la discrimination
- Cela empêche les personnes d'avoir le contrôle de leur vie et de prendre leurs responsabilités.
- Cela empêche les personnes d'apprendre de leurs erreurs.
- Cela crée un risque de violence, d'abus et de pratiques coercitives (par exemple, traitement forcé, placement d'office, etc.).
- Cela empêche les personnes de se défendre contre les actes de violence, les abus et l'exploitation.

Après la discussion, montrez la diapositive suivante :

Refuser aux individus le droit de prendre leurs propres décisions signifie que ces personnes n'ont que très peu, voir aucun contrôle sur certains ou l'ensemble des domaines de leur vie. Le droit à la capacité juridique est fondamental pour la personne humaine et sa liberté. Il protège sa dignité ainsi que son autonomie (c'est-à-dire sa capacité à se prendre en charge et à prendre ses propres décisions).

Prendre ses propres décisions est très important, car :

- Cela permet aux personnes de contrôler leur propre vie.
- Cela permet aux personnes d'être des membres à part entière de leur communauté et aux autres de les respecter en tant que tels.
- Cela permet aux personnes de mieux se défendre contre les abus, l'exploitation et la discrimination.

- Cela fait comprendre à tous que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs doivent être respectées et traitées sur un pied d'égalité.



Présentation : Résumé du thème (10 min.)

Pour résumer ce thème, montrez aux participants la vidéo suivante :

UN CDPH: What is Article 12 and Legal Capacity? Mental Health Europe (2:53 min.)
<https://youtu.be/8WhxKjtOXec> (Consultée le 7 juillet 2021, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

Demandez aux participants de récapituler brièvement ce qu'ils ont appris durant ce thème. Une fois qu'ils ont eu l'occasion de fournir des réponses, montrez ce qui suit :

1. **Les idées préconçues et stéréotypes courants concernant les compétences des personnes en matière de prise décisionnelle doivent être remis en question** : Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent prendre des décisions et ont le droit de le faire.
2. **La capacité de chacun à prendre des décisions peut varier pour de nombreuses raisons**. Il peut y avoir des moments où cela est plus facile, et d'autres plus difficiles. Cela est vrai pour tout le monde.
3. **La diversité des capacités à la prise de décisions ne peut pas être une raison pour refuser le droit à la capacité juridique**. Selon l'article 12, toutes les personnes en situation de handicap doivent être en mesure d'exercer à tout moment, leur droit à la capacité juridique.
4. **Le droit à la capacité juridique est un droit essentiel et fondamental** : nous devons tous jouir de ce droit pour être reconnus et participer à la société.

Préparez le thème suivant en l'expliquant :

Avoir à tout moment le droit à la capacité juridique ne signifie pas que les personnes n'ont jamais besoin, ou ne veulent jamais de soutien pour prendre des décisions. La CDPH le reconnaît et stipule que les personnes doivent avoir accès à l'aide qu'elles souhaitent et dont elles peuvent avoir besoin pour pouvoir exercer ce droit. C'est ce qu'on appelle le "soutien à la prise de décision".

Thème 2 : Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie

Temps dédié à ce sujet :

Environ 3 heures et 15 minutes

En guise d'introduction à ce sujet, expliquez aux participants que :

Le soutien à la prise de décision est essentiel pour respecter le droit d'une personne à la capacité juridique.

- L'approche au soutien à la prise de décision implique de coopérer avec la personne dans son processus décisionnel et de faire respecter son droit à avoir le dernier mot sur celui-ci.
- La mise en œuvre de l'approche au soutien à la prise de décision peut améliorer la pratique quotidienne au sein des services sociaux et de santé mentale.
- Dans cette partie du module, nous allons explorer la signification de "la prise de décision".



Exercice 2.1: Discussion sur le soutien à la prise de décision (10 min.)

Avant d'explorer en détail le soutien à la prise de décision, précisez que cet exercice est conçu pour amener les participants à réfléchir sur les aides pouvant se révéler utiles afin d'aider les personnes à prendre des décisions

Posez la question suivante aux participants :

De quelle manière pensez-vous que les personnes puissent être aidées à prendre leurs propres décisions au sein d'un service de santé mentale ou autres services associés ?

Voici quelques suggestions possibles :

- Donner aux personnes la possibilité de nommer des personnes de confiance pouvant les aider à prendre des décisions (par exemple, des pairs aidants formés) et leur permettre de venir avec elles dans le service.
- Essayez de comprendre le type d'information ou soutien pouvant aider la personne à prendre des décisions.
- Permettre l'accès à un soutien indépendant du service.
- Donner aux personnes plus de temps pour prendre des décisions (soit le temps de la réflexion).
- Ne pas faire pression sur les personnes afin qu'elles prennent une décision.
- Considérer la possibilité qu'une personne puisse décider plus tard, lorsque les circonstances lui seront plus favorables.
- Étudier s'il n'existe pas un meilleur moment de la journée ou un meilleur endroit pour fournir des informations.
- Travailler en collaboration avec les personnes dans l'élaboration de leurs plans de traitement et/ou de rétablissement, en leur permettant d'exprimer leurs opinions et leurs préférences.



Présentation : Soutien à la prise de décision (8) (50 min.)

Parfois, nous pouvons tous avoir besoin d'aide afin de prendre des décisions dans divers domaines. De même, il peut y avoir des moments dans notre vie où nous pouvons trouver que prendre des décisions par nous-mêmes peut être difficile et compliqué.

Dans ces moments-là, il peut être utile de se tourner vers des personnes de confiance pouvant nous aider dans notre processus décisionnel. En effet, nous avons tous recours à ce soutien à certains moments pour prendre des décisions et faire des choix, en particulier lorsque nous avons besoin du point de vue et des compétences d'autres personnes afin de compléter les nôtres.

En reconnaissance de cela, l'article 12 de la CDPH reconnaît et promeut le concept de "soutien à la prise de décision". Cet article stipule que les personnes doivent avoir accès à une variété d'options de soutien, y compris celui de personnes en qui elles ont confiance (par exemple, la famille, les amis, les pairs, les avocats, le médiateur personnel, etc.)

Il reconnaît que le fait de s'appuyer sur les capacités propres à chacun en leur fournissant le soutien nécessaire permet aux personnes de prendre leurs propres décisions.

Une personne peut avoir besoin de soutien pour comprendre les informations, peser les différentes options, comprendre leurs conséquences possibles et communiquer ses décisions aux autres.

- Par exemple, au sein d'un service de santé mentale et service associé, un pair aidant peut aider une personne à comprendre et évaluer les bénéfices et/ou risques d'un traitement particulier, discuter des avantages et inconvénients du traitement, et l'aider à affirmer et communiquer ses choix si elle présente des difficultés à le faire.

Il est important de noter que le soutien doit être adapté à l'individu. Les compétences en matière de prise de décision, et donc le niveau de soutien requis, peuvent varier selon les étapes de la vie. Parfois, une personne peut n'avoir besoin d'aucun soutien, tandis qu'à d'autres moments, nécessiter un soutien de faible niveau, et parfois plus important.

- Par exemple, une personne au stade précoce de la démence peut n'avoir besoin que d'un minimum, voir pas de tout, de soutien, alors que, après quelques années, cette même personne nécessitera d'un soutien plus important. De plus, certaines personnes peuvent nécessiter d'un soutien uniquement pour les décisions complexes, alors que d'autres auront besoin d'être soutenues même pour les décisions simples du quotidien.

Il est important de rappeler que, contrairement au besoin de soutien, le droit à la capacité juridique ne fluctue ou ne varie jamais. Les personnes doivent toujours être en mesure d'exercer leur droit à prendre leurs propres décisions.

Différentes options de soutien - tant formelles qu'informelles - peuvent exister.

Quelques exemples de modèles de soutien sont présentés ci-dessous. La plupart de ces modèles existants ne sont pas encore entièrement conformes à la CDPH. Les critiques peuvent porter sur le fait que certains sont dirigés par des professionnels ou qu'ils utilisent encore un traitement sans consentement (bien que, comme avec Open Dialogue, cela soit dans une moindre mesure comparé d'autres services sociaux et de santé mentale). Il est important de reconnaître ces limites afin de garder à l'esprit que ces services pourraient encore être améliorés dans l'optique d'atteindre une conformité totale avec la CDPH.

- **Cercle de soutien (Australie, Royaume-Uni) (9)**

Un cercle de soutien (parfois appelé "Cercle d'Amis") est un groupe d'individus se réunissant régulièrement afin d'aider une personne (la personne concernée) à atteindre ses objectifs personnels. Le Cercle agit comme une communauté autour de la personne concernée, lui fournissant, si nécessaire, un soutien afin d'atteindre ses aspirations. La personne soutenue est chargée de :

- Décider qui inviter à prendre part au Cercle
- Décider de la direction dans laquelle l'énergie du Cercle doit être employée.

Un animateur est habituellement choisi au sein du Cercle afin de s'occuper du travail nécessaire à son fonctionnement.

Pour plus d'informations, montrez aux participants la vidéo suivante :

Circles of Support, Inclusion Melbourne (6:19 min, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible)

<https://www.youtube.com/watch?v=yVtCGFHPKWY> (consulté le 7 juillet 2021).

- **Médiateur personnel (Suède) (10)**

En Suède, le médiateur personnel est un modèle de soutien à la prise de décision offert par plusieurs ONG. Un médiateur personnel est une personne compétente aidant ses clients dans toute une série de domaines : questions familiales, logement, accès aux services ou à l'emploi. Il n'exécute que ce que ses clients lui demandent d'entreprendre.

Le modèle est basé sur une relation de confiance de longue durée. Il s'agit d'un engagement dans le temps, tant pour le médiateur personnel que pour les clients.

Pour plus d'informations, les participants peuvent regarder Maths Jespersen parlant de la réforme psychiatrique suédoise et de la politique innovante du système de médiateur personnel dans la vidéo suivante : (13:50 min.)

Paving the way to recovery <https://youtu.be/5aVdoax9YXk> (Consultée le 7 juillet 2021, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

- **Assistance personnelle (11)**

L'assistance personnelle désigne un soutien dirigé par la personne ou par l'utilisateur, fournie à une personne en situation de handicap. L'assistance personnelle est un outil pour une vie indépendante. Concernant le soutien à la prise de décision, les assistants personnels peuvent être des personnes de confiance qui discuteront des options avec la personne concernée et qui l'aideront à communiquer sa volonté et préférence à d'autres, etc.

- **Open Dialogue (Finlande) (12) (13)**

Open Dialogue (dialogue ouvert) est une alternative finlandaise au système traditionnel de santé mentale pour les personnes atteintes de "psychozes" telles que la "schizophrénie". Cette approche

est basée sur un soutien à la prise de décision visant à soutenir le réseau familial et amical de l'individu tout en respectant sa prise de décision.

Dans le cadre du Open Dialogue, la personne concernée, sa famille et ses partenaires de soins sont invités à participer, aux côtés des membres de l'équipe du Open Dialogue, à des réunions quotidiennes non hiérarchiques, ouvertes et publiques. Chacun s'exprime de manière ouverte et expose son point de vue et ressentis. La voix de chacun est entendue, et en particulier celle de la personne concernée. En parlant ouvertement sur un même niveau d'égalité, tout le monde comprend l'objet et les enjeux de la discussion. Ainsi, un langage commun est instauré et les participants développent une nouvelle compréhension mutuelle.

L'équipe du Open Dialogue fournit une aide immédiate, dans les 24 heures suivant le premier contact. Elle cherche à faire participer les réseaux sociaux, à reconstruire les relations et éviter les traitements médicamenteux et l'expérience aliénante de l'hospitalisation en réunissant le réseau social de la personne concernée. Aucun plan de prise en charge précis n'est préparé. L'approche est flexible et s'adapte aux besoins changeants de chaque personne.

Montrez aux participants la vidéo suivante :

Daniel Mackler et Jaakko Seikkula parlant du Open Dialogue finlandais, des réseaux sociaux et du rétablissement de la psychose (8 :24 min.)

Social Networks, Open Dialogue and Recovery https://youtu.be/b5_xaQBgkWA (Consultée le 7 juillet 2021, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

L'importance du soutien

Les types formels de soutien ne doivent pas remplacer les réseaux de soutien informels (par exemple, la famille, les amis, etc.) essentiels dans la vie quotidienne des personnes. Lorsque ces réseaux informels sont inexistantes ou fragilisés, il est très important d'aider la personne à les reconstruire et/ou les consolider.

Parallèlement, il peut également être nécessaire de promouvoir des formes de réseau de soutien plus formelles pour les personnes qui le nécessitent et le souhaitent.

Comment les services sociaux et de santé mentale peuvent-ils faciliter le soutien à la prise de décision ?

Les services sociaux et de santé mentale ont la responsabilité de faciliter activement le soutien à la prise de décision en veillant à ce que les personnes soient en mesure d'inviter leurs personnes de confiance à venir au sein du service pour les soutenir. Ils peuvent également faciliter les contacts entre la personne et des ONG, des défenseurs des droits des personnes en situation de handicap ou des pairs aidants afin qu'ils puissent agir en tant que soutien à la décision si c'est ce que la personne souhaite.

Distribuez aux participants des copies de l'Annexe 3 (également représentée ci-dessous).

L'encadré suivant (14) est un outil de contrôle utile pour les aidants afin d'initier une approche de soutien à la prise de décision. Toutefois, il peut être nécessaire d'inclure des étapes supplémentaires en fonction de la personne concernée.

Checklist du soutien à la prise de décision :

Le faites-vous ?

- Fournir des informations pertinentes :
 - La personne dispose-t-elle de toutes les informations pertinentes dont elle a besoin pour prendre la décision en question ?
 - La personne dispose-t-elle de toutes les informations qu'elle a demandées ?
 - A-t-elle reçu des informations sur toutes les options disponibles ?
- Communiquer de manière appropriée :
 - Vérifier, après accord de la personne, si quelqu'un d'autre peut aider à la communication (ex. un membre de la famille, un pair aidant, un interprète, un orthophoniste ou un avocat)
 - Expliquer ou présenter les informations de manière à ce qu'elles soient plus faciles à comprendre pour la personne (ex. en utilisant un langage simple, clair et concis ou des supports visuels).
 - Explorer, si nécessaire, différentes méthodes de communication, y compris la communication non verbale.
- Faire en sorte que la personne se sente à l'aise :
 - Identifier s'il existe des moments particuliers de la journée où la compréhension de la personne est meilleure.
 - Déterminer s'il existe des endroits particuliers où la personne se sent plus à l'aise.
 - Déterminez si un report de la décision est envisageable afin que celle-ci puisse être prise à un moment où les circonstances seront plus favorables.
- Soutenez la personne :
 - Vérifiez si quelqu'un d'autre peut aider ou soutenir la personne à faire ses choix ou à exprimer son point de vue.

Le soutien à la prise de décision est différent de la prise de décision par substitution :

- Dans le cadre du soutien à la prise de décision, une personne-ressource ne prend jamais de décisions pour, au nom ou à la place de la personne en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.
- Toutes les formes de soutien, y compris les plus intensives, doivent être fondées sur **la volonté et les préférences** de la personne concernée.
- La volonté et les préférences de la personne sont différentes de ce qui est perçu par les autres comme étant son "meilleur intérêt".
 - Dans de nombreux pays, la norme pour prendre une décision à la place d'une personne est généralement son "meilleur intérêt" (c'est-à-dire ce que d'autres déterminent comme étant la meilleure décision ou ligne de conduite pour une personne). Il faut que cela change. Même dans des circonstances extrêmes, lorsque la personne est incapable de communiquer directement ses souhaits et préférences, les décisions doivent être prises sur la base de **la meilleure interprétation de sa volonté et préférences**. Celles-ci peuvent être déterminées, par exemple, en :
 - Se référant à ce qui est déjà connu sur la personne, par exemple ses opinions sur différents sujets, ses croyances, ses valeurs de vie, etc. (ces informations sont souvent connues des proches) ;
 - Se référant aux directives anticipées en psychiatrie devant contenir des informations sur la volonté et les préférences de la personne ;
 - Même lorsque rien n'est connu de la personne (par exemple, lors d'un premier contact avec le service) et que celle-ci ne semble pas en mesure

de communiquer ses souhaits, le personnel du service doit faire son maximum pour essayer de comprendre sa volonté et ses préférences (par exemple, en essayant différents modes de communication, en prêtant attention aux réactions de la personne, etc.)

- Le soutien à la prise de décision est donc différent des systèmes existants tels que la tutelle, la curatelle et autres régimes de prise de décision par substitution. Cela n'est pas seulement un nouveau terme pour décrire ces modèles préexistants, mais bien la mise en place d'une approche complètement différente dans laquelle la personne reste toujours au centre de celle-ci.

À ce stade de la présentation, les participants peuvent exprimer leurs préoccupations quant au fait que le cadre juridique de leur pays exige une approche décisionnelle par substitution (par exemple, au travers de lois nationales existantes en matière de tutelle et de curatelle) et que, par conséquent, dans ce contexte, ils ne puissent pas faire grand-chose pour mettre en œuvre un soutien à la prise de décision.

Il est important de reconnaître que :

Dans de nombreux pays, les lois et cadres politiques existants prévoient encore des modèles de prise de décision par substitution. Le lobbying et la défense des droits sont essentiels pour modifier les lois, les politiques et les pratiques existantes non conformes à la CDPH.

Ce type de réforme peut prendre du temps, mais en attendant, il est possible d'entreprendre diverses actions afin d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions même au sein des cadres juridiques ou politiques existants. De plus, il est également possible de les aider à mettre fin à leur régime de prise de décision par substitution.

Le soutien à la prise de décision est une initiative personnelle :

- Il ne doit pas être imposé.
- Si la personne choisit de ne pas être soutenue, sa volonté se doit être respectée.

De nombreuses personnes - notamment des membres de la famille, des professionnels de la santé mentale et d'autres praticiens - ont exprimé la crainte que, dans certaines situations où la personne refuserait l'aide, celle-ci puisse se mettre ou mettre les autres en danger.

Cependant, il est important de souligner que le fait d'imposer ou d'infliger une prise en charge peut causer un préjudice immédiat et/ou futur. Ce préjudice causé à la personne peut prendre de diverses formes incluant le traumatisme, l'humiliation ou les blessures physiques.

Il est important de donner aux participants la possibilité de soulever et discuter ouvertement de leurs préoccupations.

Comment éviter les abus des aidants ?

La plupart du temps, la famille, les amis et les autres aidants ont de bonnes intentions. Mais parfois, dans le cadre d'un soutien à la prise de décision, certains peuvent être tentés de profiter de la personne, de l'exploiter ou de lui nuire (ex. au travers de sévices corporels, émotionnels, sexuels, financiers ou par négligence, etc.). Des garanties sont donc nécessaires pour s'assurer de l'absence d'abus ou que ces situations d'abus potentielles soient reconnues et prises en charge précocement.

Il est important de former les personnes suivantes aux stratégies de prévention et de prise en charge de potentiels abus pouvant être commis par les aidants :

- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs
- Les familles, les auxiliaires de vie et autres personnes venant en soutiens
- Les professionnels de la santé mentale et autres
- Les pairs aidants et avocats
- Les professionnels du droit
- Les autres personnes concernées de la communauté.

La formation doit aborder les facteurs sociaux et les processus susceptibles de majorer la probabilité d'abus, tels que la dynamique du pouvoir et la discrimination fondée sur le sexe, l'âge ou le handicap.

Points clés à considérer :

- Les praticiens des services de santé mentale ou associés ne doivent pas assumer le rôle d'aidants officiels en raison de l'importance du conflit d'intérêts et du risque d'influence induit par le déséquilibre de pouvoir de la relation soignant/soigné. Bien qu'ils ne doivent pas être nommés en tant qu'aidants, ils ont néanmoins un rôle important à jouer, favorisant le soutien à la prise de décision et adoptant une posture soutenante dans leur travail quotidien.
- L'intervention des aidants doit être la plus courte possible et adaptée à la situation de la personne.
- Les aidants ne doivent pas profiter des fonds monétaires des personnes pour lesquelles ils travaillent, dont ils s'occupent où qu'ils accompagnent.
- Des soutiens indépendants, extérieurs ou internes au service de santé mentale ou associé tels que des soutiens informels, avocats ou pairs aidants, doivent être mis à disposition des personnes en demande. Ils doivent pouvoir rencontrer ces personnes et leur parler librement au sein des services.
- Lorsque le soutien est formel et/ou conséquent, il doit y avoir des garanties afin de s'assurer que les aidants respectent la volonté et les préférences de la personne, ou la meilleure interprétation de celles-ci, incluant la volonté de poursuivre ou non ce soutien.
- Des mécanismes légaux, de plainte et de contrôle, doivent être mis en place pour condamner les aidants abusant de leur rôle. Ces systèmes doivent être facilement accessibles aux personnes concernées.



Exercice 2.2: Scénarios sur le soutien à la prise de décision (45 min.)

L'objectif de cet exercice est de comprendre le concept de soutien à la prise de décision et la manière dont il peut être mis en œuvre. Par conséquent, le scénario décrit ci-dessous est relativement basique. Des scénarios plus complexes et plus difficiles sont décrits dans le module "*Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie*".

Sélectionnez un ou plusieurs des scénarios suivants ci-dessous. Demandez aux participants de prendre des copies de *l'Annexe 1 - Scénarios sur le soutien à la prise de décision* et de lire le(s) scénario(s) sélectionné(s).

Scénario – L’histoire de Rohini

Rohini est une femme de 27 ans. Ses collègues de travail se sont inquiétés pour elle quand ils ont remarqué d’importants changements dans son comportement. Ils ont proposé de l’accompagner dans un centre local de santé mentale, et Rohini a accepté.

Au sein de ce centre, Rohini a été reçue par deux professionnels en santé mentale. De plus en plus en souffrance, elle a avancé le fait que ces personnes lui voulaient du mal. Elle s’est mise à crier qu’elle ne voulait pas recevoir d’injection. L’un des deux professionnels, une infirmière, l’a rassurée en lui disant aucun mal ne lui serait fait et qu’elles souhaitaient uniquement l’aider. Elle a demandé ensuite à Rohini si celle-ci souhaitait s’installer dans un endroit plus calme afin qu’ils puissent discuter et déterminer quel type d’aide pouvait lui être apporté.

L’infirmière a demandé à Rohini si elle souhaitait appeler quelqu’un de confiance afin d’être épaulée. Celle-ci l’a informé qu’elle souhaitait voir sa mère. À l’arrivée de sa mère, Rohini était encore très angoissée, criant qu’elle ne souhaitait pas de piqure. Sa mère a expliqué à l’infirmière que lors de sa précédente hospitalisation, au sein d’un établissement de la capitale du pays, on lui avait fait une injection d’Halopéridol (un médicament antipsychotique). Sa mère a également expliqué que sa fille avait mal réagi à ce médicament, développant des contractions musculaires douloureuses ainsi qu’une confusion.

L’infirmière a expliqué à Rohini qu’elle ne recevrait pas d’Halopéridol, et ainsi, celle-ci a commencé à se calmer. Au cours de la semaine, Rohini a travaillé avec sa mère, l’infirmière et le médecin à l’élaboration d’un projet de prise en charge et de rétablissement. Elle a été informée des différentes options de traitements, leurs avantages et effets indésirables, et son consentement pour le traitement choisi est demandé.

De plus, après avoir consulté les personnes de son choix - sa mère, le médecin et l’infirmière - Rohini a élaboré des directives anticipées en psychiatrie afin que le personnel soit au courant qu’il ne devait pas lui donner d’Halopéridol et qu’il connaisse ses souhaits en matière de traitement. Dans ses directives, elle a désigné sa mère comme personne à contacter en cas d’urgence, si elle en fait la demande, afin de l’aider et de communiquer ses volontés en situation de crise. Le personnel a demandé à Rohini s’il lui semblait utile de rester quelques jours dans le service afin de débiter son traitement, ce qu’elle a accepté. Au bout de trois jours, elle s’est sentie beaucoup mieux et a reçu son congé de l’hôpital.

Depuis, Rohini a rejoint un groupe de pairs aidant dans son quartier se réunissant une fois toutes les deux semaines. Lors de ces réunions, elle peut partager ses connaissances et expériences avec les autres membres du groupe et obtenir un soutien émotionnel et pratique. Elle a également prévu de rencontrer son patron et d’autres collègues proches afin de discuter de ce qui s’était passé et des mesures envisageables pour la soutenir si une autre crise devait survenir à l’avenir.

Posez les questions suivantes aux participants :

- **Quels ont été les aspects positifs du scénario présenté ?**
- **Comment le droit à la capacité juridique de Rohini a-t-il été respecté ?**

Dans le scénario présenté, de nombreuses actions ont été entreprises afin de promouvoir le droit à la capacité juridique de Rohini, se traduisant par des avantages pour toutes les personnes impliquées :

- Rohini a été guidée vers une pièce tranquille pour se calmer et n'a pas été soumise à des conditions contraignantes.
- Son souhait de ne pas recevoir d'Halopéridol a été respecté, ce qui a permis d'établir une relation de confiance avec le personnel.
- Elle s'est sentie écoutée et respectée. Cela a eu un impact positif sur son sentiment de bien-être.
- Le personnel a fait un effort pour essayer de comprendre ce qui arrivait à Rohini avant de porter des jugements hâtifs, comprenant que la peur de recevoir un médicament particulier contribuait de manière significative à son agitation.
- Avec l'accord de Rohini, le personnel a contacté sa mère qui a pu les aider à comprendre le point de vue de sa fille sur le traitement médicamenteux et à la soutenir dans sa prise de décisions concernant celui-ci.
- Rohini a eu la possibilité d'élaborer son propre plan de traitement et de rétablissement avec les personnes de son choix.
- Rohini a été informée des différentes options et des effets secondaires du traitement.
- Son consentement libre et éclairé au traitement a été recherché.
- Des DAP ont été élaborées afin de s'assurer que Rohini ne reçoive plus de traitement inapproprié (Halopéridol) et que le personnel connaisse, à l'avenir, ses préférences en matière de traitement.
- Elle n'a pas été contrainte de rester dans le service contre sa volonté, mais, à la place, on lui a demandé si cela lui semblait utile.

Les participants peuvent poser des questions sur les DAP puisqu'elle est mentionnée dans le scénario. Expliquez que celle-ci est abordée en détail dans la présentation suivante :

Scénario – L'histoire de Zaitin

Zaitin n'est pas heureuse de son mode de vie actuel avec sa grand-mère et souhaite déménager. Elle a 33 ans et un petit ami qu'elle espère épouser dans le futur. Une fois mariée, elle aimerait emménager avec la famille de celui-ci. Dans le passé, la grand-mère de Zaitin a ignoré ses opinions en prenant les décisions à sa place. Sa grand-mère ne croit pas que les personnes en situation de handicap intellectuel, comme Zaitin, devraient pouvoir se marier.

Zaitin estime que sa grand-mère est surprotectrice. Elle se sent en conflit parce qu'elle voudrait avoir plus d'indépendance, faire ses propres choix concernant le mariage, tout en souhaitant maintenir une relation positive avec sa grand-mère.

Elle a une accompagnante, Rosa, en qui elle a confiance et qu'elle a choisie pour l'épauler lors de ses prises de décision. Zaitin a partagé à Rosa son mal-être concernant le désaccord qu'elle partage avec sa grand-mère au sujet de son désir de se marier. Elles ont discuté des possibilités de déménagement une fois mariée. Elles se sont également entretenues sur les options pouvant améliorer les relations entre Zaitin et sa grand-mère afin qu'elle se sente plus sûre d'elle et indépendante. Elles ont évoqué la possibilité d'organiser une rencontre entre Zaitin et sa grand-mère afin d'y évoquer son désir de mariage et de déménagement. Par conséquent, elles ont réfléchi à un plan afin d'organiser une rencontre entre la grand-mère de Zaitin et les parents de son petit ami.

Zaitin n'était pas sûre de savoir comment elle souhaitait gérer ces échanges. Après la conversation, Zaitin a décidé de reprendre ce sujet la semaine suivante avec Rosa.

Posez les questions suivantes aux participants :

- **Quels ont été les aspects positifs du scénario présenté ?**
- **Comment le droit à la capacité juridique de Zaitin a-t-il été respecté ?**

Les réponses possibles peuvent inclure :

- Rosa n'a pas dit à Zaitin ce qu'elle devait faire ; au contraire, elle l'a écouté et été attentive.
- Rosa a pu discuter avec Zaitin et ainsi lui offrir son soutien.
- Zaitin a eu l'occasion de discuter des possibilités de déménagement.
- Zaitin a eu la possibilité de prendre le temps qui lui était nécessaire afin d'être confiante quant à sa décision.

Scénario – L'histoire de Samir

Samir a 68 ans et a été diagnostiqué comme étant atteint de démence il y a plusieurs années. Lorsqu'il est arrivé dans l'établissement de soins, il n'a pas eu l'impression que ses choix personnels étaient respectés. Il avait le sentiment que certains membres du personnel lui faisaient faire des choses qu'il ne souhaitait, le poussant fréquemment à prendre des décisions hâtives tout au long de sa journée. Après plusieurs mois, Samir s'est adressé à la direction pour déposer une plainte. Depuis, un autre membre du personnel, Fadi, l'accompagne dans sa vie quotidienne. Chaque matin, lorsque Fadi rend visite à Samir, il lui demande ce qu'il souhaiterait faire en premier pour commencer la journée. Souvent, il ne répond pas immédiatement, alors Fadi lui laisse le temps de s'exprimer. Lorsque Samir présente des difficultés à organiser ses idées, Fadi lui fait des suggestions. Il a alors la possibilité de choisir par lui-même comment il débutera sa journée.

Posez les questions suivantes aux participants :

- **Quels ont été les aspects positifs du scénario présenté ?**
- **Comment le droit à la capacité juridique de Samir a-t-il été respecté par Fadi ?**

Les réponses possibles peuvent inclure :

- On ne dit pas à Samir ce qu'il doit faire chaque jour.
- Fadi, son accompagnant, écoute Samir afin de mieux le connaître et de cerner ses préférences.
- Fadi ne met pas de pression sur Samir afin qu'il prenne des décisions.
- Lorsque Samir ne prend pas de décision immédiatement, Fadi lui laisse du temps avant de faire ses propres suggestions.
- Même pour les petites décisions quotidiennes, Samir a la possibilité de choisir comment il organise sa journée.



Présentation : Directives anticipées en psychiatrie (30 min.)

Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) sont une autre forme utile de soutien permettant de s'assurer que les préférences d'une personne sont prises en compte et respectées. Elle peut

être utile à tout le monde, en particulier dans les situations où les personnes peuvent présenter des difficultés à prendre ou à communiquer leurs décisions.

Les DAP font référence au procédé permettant aux personnes de donner des directives pour des situations à venir où elles présenteraient des difficultés à exprimer leurs volontés et préférences et, dans lesquelles elles souhaiteraient le soutien d'autres personnes afin que celles-ci prennent des mesures à leur place.

Les DAP peuvent avoir deux fonctions :

- Si une personne a des difficultés à exprimer ses volontés, les personnes lui apportant soutien et soins peuvent se référer aux directives anticipées comme un outil de référence et de communication afin de prendre connaissance des souhaits et préférences de la personne. Les aidants peuvent rappeler à la personne ce dont il a été discuté et stipulé dans leurs directives.
- De plus, dans certains pays, les DAP peuvent également être utilisées comme document juridique dans lequel une personne autorise – ou refuse – la réalisation de certaines actions à son égard dans une situation future particulière.
- Parallèlement, il est important de savoir que les DAP ne sont pas un document statique et immuable. Les opinions, volontés et préférences des personnes peuvent évoluer et celles-ci peuvent et changent d'avis sur certaines choses. Les aidants doivent donc les solliciter et les consulter régulièrement afin de déterminer si leurs volontés et préférences se sont modifiées et ainsi, si elles s'accordent avec les actions proposées.

Les DAP sont parfois connus sous le nom de "planification anticipée," "testament biologique" ou de "planification préalable".

Contenu des DAP :

- Les DAP sont un document écrit précisant les choix futurs. Il peut comprendre une description de l'accompagnement souhaité, les aidants et/ou défenseurs désignés, les options de prise en charge et de traitements, les lieux de soins ou de convalescence souhaités (incluant la possibilité de recevoir un accompagnement à domicile), ainsi que des directives concernant la vie quotidienne et ses obligations (enfants, factures, animaux domestiques, etc.).
- Concernant les décisions relatives à la santé, les personnes peuvent généralement préciser si elles refusent certaines options d'accompagnement, de soins ou de traitement. Parfois, elles peuvent également préciser quelles options seraient susceptibles d'être acceptées.
- Si les DAP sont conçu comme un document juridique, il doit indiquer dans quelles situations il entre en vigueur et dans lesquelles ses effets cessent.

Dans certaines communautés et cultures, les individus peuvent ne pas être sensibilisés à la réalisation de documents écrits (tels que testaments, contrats, etc.). Ainsi, d'autres formes d'accompagnement - comme les réseaux de soutien - peuvent être plus appropriées. Toutefois, cela n'empêche pas les personnes de pouvoir faire connaître leurs souhaits oralement à leur famille, leurs amis, leurs professionnels de santé ou autres personnes concernées.

De plus, dans des situations particulières, certaines personnes peuvent *vouloir* déléguer leur pouvoir décisionnel à d'autres personnes en qui elles ont confiance. La directives anticipées devrait permettre ce genre de configuration, tant que cela respecte les volontés et préférences de la personne.

À ce stade de la présentation, montrez aux participants la vidéo suivante sur les DAP :

Planning ahead – living with younger-onset dementia, Ageing, SA Health, Adelaide, Australia.

<https://youtu.be/8sVCoxYbLlk> (5:08) (consulté le 7 juillet 2021 – en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

Remerciements : Kate Swaffer, co-fondatrice, présidente et directrice générale de Dementia Alliance International (www.infodai.org).

Directives anticipées en psychiatrie et loi

Certains pays ont élaboré une législation visant à rendre obligatoires certains documents de planification anticipée. Cela signifie que toute personne fournissant soins et soutien, y compris les professionnels en santé mentale et autres, est légalement tenue de suivre les directives énoncées dans ces documents.

Jusqu'à présent, dans les pays, les documents obligatoires de DAP ne sont pas entièrement conformes à la CDPH :

- Dans certains pays, ces documents peuvent être annulés lorsqu'une personne est hospitalisée d'office dans un service de santé mentale ou service associé. Ainsi, les personnes hospitalisées sans consentement peuvent à ce titre recevoir un traitement non consenti malgré l'existence de directive anticipée contradictoire.
- De plus, les directives anticipées en psychiatrie n'entreront souvent en vigueur qu'après une évaluation de la capacité mentale de la personne et par conséquent la privation de son droit à la capacité juridique. Dans cette situation, bien que le contenu des directives anticipées se doit d'être respecté, la personne n'est plus autorisée à prendre directement ses propres décisions ou à changer d'avis.

Bien que ces types de documents anticipés puissent permettre aux personnes d'exercer un certain contrôle sur les options proposées en matière d'aide, de soins ou de traitement, ils ne sont cependant pas entièrement conformes à la CDPH.

Exemple : La loi allemande (15)

L'Allemagne dispose d'une loi rendant obligatoire la réalisation de directives anticipées, y compris dans le cadre des soins en santé mentale. Dans leur DAP, les personnes peuvent désigner un aidant dont le rôle sera de faire valoir leurs volontés auprès du praticien. La loi précise également que, si la personne n'a pas réalisé de DAP, ses volontés et préférences présumées concernant sa prise en charge doivent être déterminées sur la base de preuves spécifiques telles que des déclarations orales antérieures.

Suite à l'entrée en vigueur de la loi, les personnes des services de santé mentale ont développé un modèle de directive anticipée, appelé PatVerfü, afin de lutter contre toute forme de coercition en psychiatrie.

Même lorsque les pays n'ont pas de lois ou dispositions légales relatives aux DAP, cela n'empêche pas les services de santé mentale ou services sociaux de les promouvoir. Ainsi, les services peuvent permettre et encourager les personnes à établir des DAP et, lorsque la situation l'exige, à respecter les directives qui y figurent.

De plus, les DAP ne remplacent pas la nécessité et le devoir permanent de respecter l'autonomie et le droit à la capacité juridique d'une personne. Cela signifie qu'il faut respecter leurs choix matière de soutien, de soins et de traitement, y compris dans les situations de crise.

Là encore, ces questions sont examinées plus en détail dans le module de formation "*Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie*".



Exercice 2.3: Discussion sur les directives anticipées en psychiatrie (25 min.)

Demandez aux participants de lire un ou plusieurs des scénarios suivants, disponibles en *Annexe 1 : Discussion sur les DAP - scénarios* :

Scénario - L'histoire de Jasmine

Avant sa sortie de l'hôpital, Jasmine a décidé de faire un plan de directives anticipées en psychiatrie. Elle y a précisé qu'elle ne voulait absolument pas qu'on lui administre un type spécifique d'antidépresseur, car cela la rendait très anxieuse. Elle y a précisé également, que lorsqu'elle était déprimée, la réalisation d'une consultation individuelle lui paraissait utile.

Deux ans plus tard, Jasmine s'est présentée dans l'unité psychiatrique d'un hôpital, où elle a été admise, car elle se sentait très déprimée. De par son état psychique, elle a eu beaucoup de mal à communiquer avec le personnel de l'hôpital.

Tout en essayant de faciliter la communication avec elle, les membres du personnel se sont référés à son plan anticipé et ont été en mesure de voir qu'il ne fallait pas lui donner certains antidépresseurs qu'elle ne tolérait pas. Ils lui ont également organisé des consultations individuelles avec le psychologue du service. Afin de s'assurer du bon respect de sa dignité et de sa capacité juridique, ils lui ont régulièrement demandé ce qu'elle pensait de la mise en place de leurs actions.

Après avoir lu le scénario ci-dessus, posez la question suivante aux participants :

Selon vous, quels sont les effets des DAP de Jasmine ?

Les réponses possibles peuvent inclure :

- Elle n'a pas été obligée de suivre un traitement non souhaité.
- Le personnel a su la prendre en charge efficacement.
- Elle était susceptible de se rétablir plus rapidement.
- Elle a eu le sentiment que ses souhaits étaient respectés.

Scénario – L’histoire de Hiroto

Hiroto a 52 ans et en situation de handicap intellectuel. Il vit avec sa mère et son père par choix. En tant que principaux soutiens d'Hiroto, ses parents ont voulu s'assurer que ses volontés continueraient d'être honorées à leurs morts. Pour se préparer à cette période, ils l'ont aidé à rédiger ses DAP. L'objectif de celles-ci était de définir les souhaits d'Hiroto avec son médecin et les services sociaux.

Il a décidé qu'il aimerait rester vivre à la maison de façon indépendante aussi longtemps qu'il s'y sentirait à l'aise, mais, qu'en cas de besoin, il aimerait avoir la possibilité de vivre avec son frère. Hiroto fait confiance à son frère et maintient une relation très proche avec lui. Hiroto l'a autorisé à communiquer avec le personnel médical au cas où il présenterait des difficultés à le faire par lui-même. En cas de difficultés de communication, Hiroto a demandé à son frère d'employer une méthode qu'ils utilisent à la maison permettant à Hiroto de pointer des images afin d'indiquer ses choix et préférences en réponse à une question.

Après avoir lu le scénario ci-dessus, posez la question suivante aux participants :

Selon vous, quels sont les effets des DAP de Hiroto ?

Les réponses possibles peuvent inclure :

- Ses souhaits personnels seront respectés.
- Il pourra vivre là où il est le plus à l'aise, dans un endroit de son choix.
- Au cas où il ne serait pas en mesure de communiquer avec le personnel médical, il a déjà décidé qu'il aimerait que son frère fasse part de ses souhaits.
- D'autres personnes seront informées des méthodes de communication qu'il préfère.

Scénario - L’histoire de Bintou

Bintou est une femme de 31 ans vivant dans un petit village avec sa sœur aînée qui lui apporte un soutien permanent. Bintou a été diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme à l'âge de 10 ans. Il y a deux mois, elle est tombée et s'est cassée la cheville. Sa sœur l'a cherchée en rentrant du marché et a été informée par un voisin que, quelques heures auparavant, Bintou avait été emmenée à l'hôpital pour y être prise en charge.

Bintou a du mal à communiquer verbalement. Le personnel de l'hôpital ne la connaissait pas et ne savait pas comment communiquer avec elle de façon optimale. Lorsque Bintou est devenue confuse et angoissée, le personnel l'a isolée, contentionné à un lit et lui ont donné des sédatifs afin de la calmer. Elle était seule et n'avait pas sa sœur pour l'aider à communiquer. Ce fut une expérience très stressante et effrayante pour Bintou.

Bintou et sa sœur ont discuté des DAP si une situation similaire venait à se reproduire un jour. Toutes deux souhaitent s'assurer que ce qui s'est passé il y a deux mois ne se reproduise plus. Ensemble, elles ont noté les préférences et souhaits de Bintou au cas où celle-ci nécessiterait de l'aide dans sa prise de décision et, où sa sœur ne serait pas disponible. Bintou a expressément énoncé qu'elle ne voulait pas être contrainte à nouveau ou que des sédatifs lui soient administrés. Elle a demandé que sa sœur soit sa principale interlocutrice en cas d'urgence.

Posez la question suivante aux participants :

Selon vous, quels sont les effets des DAP de Bintou ?

Les réponses possibles peuvent inclure :

- Elle ne sera pas contenue physiquement et ne recevra pas de traitements dont elle ne souhaite pas.
- Elle pourra communiquer ses souhaits directement ou par l'intermédiaire de sa sœur.
- Bintou a identifié sa sœur comme étant la personne à contacter en cas d'urgence afin de s'assurer que sa volonté et préférences soient respectées.

Thème 3 : Consentement éclairé et plan de rétablissement centré sur la personne

Temps dédié à ce sujet :

Environ 45 minutes

Expliquez aux participants que ce thème est spécifiquement axé sur le contexte de la santé mentale et des services sociaux. Expliquez que le consentement éclairé et les projets de rétablissement centré sur la personne sont essentiels pour respecter le droit à la capacité juridique de celles-ci.



Présentation : Consentement éclairé (10 min.)

L'obtention du **consentement libre et éclairé** au traitement est essentielle pour respecter le droit à la capacité juridique.

Le consentement éclairé signifie que (16):

- La personne reçoit suffisamment d'informations sur le traitement proposé pour prendre une décision en toute connaissance de cause, notamment :
 - Les avantages et les effets indésirables/risques éventuels du traitement proposé ;
 - Les alternatives possibles au traitement proposé ;
 - Les avantages et les risques possibles à ne pas accepter le traitement proposé et/ou à choisir l'une des alternatives

- L'information est donnée de manière à ce que la personne puisse la comprendre dans son intégralité tout en étant adaptée à ses besoins (ex. la personne délivrant l'information évite d'utiliser des termes trop techniques que la personne réceptrice peut ne pas comprendre, ajoute ou incorpore des aides visuelles à l'information écrite ou utilise le langage des signes si la personne réceptrice est sourde ou malentendante). L'information doit être également donnée d'une manière culturellement acceptable pour la personne.

- Le consentement au traitement est donné volontairement.
 - Il est donné sans menace ni contrainte (ex. les professionnels en santé mentale et autres ne doivent pas dire à la personne qu'elle sera hospitalisée sans consentement dans un service si elle refuse le traitement proposé).
 - Le consentement est donné sans influence abusive (ex. les professionnels ne doivent pas faire croire à la personne concernée qu'elle pourrait subir des conséquences négatives, telles que le retrait de ses privilèges, si elle refuse le traitement proposé).
 - Le consentement est donné sans tromperie, fraude, manipulation ou fausse réassurance (ex. les professionnels ne doivent pas dire aux personnes qu'elles vont recevoir une thérapie du sommeil alors qu'il est prévu de leur donner une sismothérapie).

Il est important d'être conscient du risque d'influence abusive induite par le déséquilibre de pouvoir dans les relations au sein des services sociaux et de santé mentale. La frontière est parfois mince entre le fait de soutenir les personnes dans leur prise de décision et celui de les influencer abusivement.

Pour minimiser le risque d'influence abusive et, afin d'être plus indépendant, l'accompagnant devrait, idéalement, être extérieur au service ([pour plus d'informations sur la dynamique du pouvoir, voir le module "Transformer les services et promouvoir les droits humains"](#)).

Un autre point important est que le droit au consentement éclairé inclut également le droit de refuser un traitement. Cela signifie qu'une personne, après avoir été informée des possibilités de traitement, a le droit de le refuser et sa décision doit être respectée.



Présentation : Plan de rétablissement centré sur la personne (20 min.)

Un nombre croissant de services dans les pays du monde entier adoptent ce que l'on appelle l'approche de rétablissement en santé mentale. Cette approche promeut, entre autres, les principes de la capacité juridique et du consentement éclairé conformément à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

- Le rétablissement est différent pour chaque personne. Il consiste, pour un individu, à être capable de vivre une vie qui lui est significative et pleine de sens, en présence ou en l'absence de "symptômes". Grâce à une approche de la santé mentale axée sur le rétablissement, chaque personne est en mesure de mener son cheminement vers le rétablissement en se fixant ses propres objectifs de vie.
- Les plans de traitement et de rétablissement précisent les traitements ou accompagnements (interventions psychosociales, conseils, médicaments, etc.) que les personnes souhaitent recevoir et ceux dont elles ne veulent pas, ainsi que les professionnels en santé mentale et autres accompagnants qu'elles veulent voir impliquer.
- Ces plans respectent le droit à la capacité juridique en garantissant que les individus prennent l'ensemble des décisions concernant leurs soins.

[Des modèles vierges et complets de plan de rétablissement se trouvent dans le module "Pratiques orientées rétablissement pour la santé mentale et le bien-être".](#)

Lorsque les individus prennent des décisions concernant leur traitement et accompagnement, ils choisissent préférentiellement les options répondant à leurs besoins et qu'ils sont prêts à essayer afin de voir si celles-ci sont adaptées. Par conséquent, il est plus probable que l'accompagnement ou le traitement choisi soit plus efficace que celui imposé (17). Ainsi, cela peut permettre d'éviter un nouveau ou énième traumatisme résultant d'une coercition.

Dans un premier temps, la personne doit se voir proposer toutes les informations disponibles sur les différentes options et les possibilités d'essai de celles-ci. Au fur et à mesure que le processus d'accompagnement et/ou traitement avance, la personne va acquérir de plus en plus de connaissances sur ce qui fonctionne pour elle, et sera en mesure de faire des choix de plus en plus éclairés. Elle pourra continuer à rechercher et étudier de nouvelles options ou en trouver une ou plusieurs fonctionnant de manière satisfaisante et s'y tenir. Une fois encore, le parcours de rétablissement est propre à chacun.

La promotion du droit à la prise de décisions en matière de traitement et de rétablissement est un élément essentiel de la promotion de l'autonomie, de l'autodétermination et du respect du droit à la capacité juridique. Cela a également un impact favorable sur le parcours de rétablissement d'une personne.

[À ce stade de la présentation, vous pouvez montrer la vidéo suivante aux participants :](#)

Peer advocacy in action. iNAPS, 2012 (13:00)

<https://youtu.be/zDkfPVG-xA4> (Consultée le 7 juillet 2021, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

Il s'agit d'un exemple de situation dans laquelle une personne est en mesure de décider où elle veut vivre au sein de la communauté après la fermeture de l'hôpital psychiatrique public où elle résidait.

Thème 4 : Éviter les admissions et traitements sans consentement dans les services sociaux et de santé mentale

Temps dédié à ce sujet :

Environ 3 heures et 15 minutes

Au début de ce sujet, expliquez aux participants que :

Dans de nombreux pays, les lois et politiques autorisent l'hospitalisation et le traitement sans consentement des personnes dans les services sociaux et de santé mentale. Bien que contraire à la CDPH, les mesures législatives, administratives et autres visant à mettre fin à ces lois et politiques discriminatoires peuvent prendre du temps.

Tout en cherchant à respecter pleinement les instruments relatifs aux droits humains, de nombreuses actions peuvent être entreprises afin de mettre fin à l'hospitalisation et au traitement sans consentement et respecter le droit à la capacité juridique des personnes, et ce, même au sein des cadres juridiques ou politiques actuels.



Exercice 4.1: L'expérience de l'hospitalisation et du traitement sans consentement (25 min.)

En guise d'introduction à ce sujet, distribuez aux participants des exemplaires de l'*Annexe 4 - L'expérience de l'hospitalisation et du traitement sans consentement (18)*.

Les mots d'un survivant du système de santé mentale, Australie

"Rien ne pouvait me préparer à l'expérience d'être détenu contre ma volonté - non pas par la police ou même une ambulance, mais par une sœur aînée qui pensait savoir ce qui était le mieux. Ce qui a suivi a été la plus violente des admissions. Totalement traumatisée et en état de choc, la panique absolue de devoir faire face à ma nouvelle réalité ne m'a jamais quitté. J'ai été malmenée, injectée de force et retenue contre ma volonté pendant plus d'un mois [...].

Parallèlement aux sentiments de déresponsabilisation et d'humiliation engendrés par l'hospitalisation sans consentement, les patients décrits comme capables de nuire sont le plus souvent eux-mêmes maltraités et blessés. C'est d'autant plus grave que la plupart d'entre eux ne sont jamais crus ; on les accuse au contraire d'être délirants et peu reconnaissants. Cela constitue en soi un obstacle à une véritable guérison, un traitement inhumain donnant l'impression de perdre soi-même son humanité. Bien que certains puissent considérer le service psychiatrique comme un lieu de sécurité, pour la plupart, il n'est rien d'autre qu'une prison [...].

Un important déséquilibre de pouvoir demeure, non seulement pendant l'hospitalisation, mais aussi en ambulatoire, lorsque le programme de soin impose des médicaments à prendre après la sortie. Le non-respect de ces programmes de soin entraînant une nouvelle admission, il ne s'agit là que d'une nouvelle forme de contrôle. La plupart des patients quittent ce système avec des rêves perdus et des vies surveillées en permanence par celui-ci auquel ils ne pourront jamais échapper. C'est une violation de nos droits humains tels qu'ils sont énoncés dans la Convention des Nations unies".

Donnez aux participants 5 minutes pour lire les extraits du témoignage. Une fois la lecture du document effectuée, demandez au groupe :

- **Que pensez-vous de ce témoignage ?**

Certaines personnes, ayant vécu l'expérience, peuvent être favorables à l'hospitalisation et au traitement sans consentement, estimant que cela leur a été personnellement bénéfique. Bien que ces opinions doivent être respectées, il est important d'être conscient que, s'il y existait des alternatives non coercitives au sein des services, l'admission ou le traitement sans consentement ne serait peut-être pas leur préférence.

Après la discussion, montrez la présentation suivante.



Présentation : Que dit la CDPH à propos de l'hospitalisation et du traitement sans consentement ? (40 min.)

À ce stade, le module se concentrera sur la question de l'hospitalisation et du traitement sans consentement dans les services sociaux et de santé mentale. Il clarifiera le lien entre le droit à la capacité juridique (article 12 de la CDPH), les autres articles de la Convention et la question de l'admission et du traitement sans consentement. Cette question peut être sensible et peut susciter une forte résistance de la part des professionnels en santé mentale, d'autres praticiens, ainsi que des membres de la famille. Il est donc important de discuter et d'encourager une compréhension approfondie de ces questions.

Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont souvent maintenues contre leur gré au sein des services sociaux et de santé mentale. On parle alors d'admission sans consentement, forcée, d'office ou d'admission sans consentement.

Parfois, les personnes peuvent volontairement s'adresser aux services sociaux et de santé mentale parce qu'elles n'ont pas d'autres solutions. Elles peuvent alors se voir refuser le droit de partir et se retrouver ainsi maintenues dans le service contre leur volonté.

De plus, les personnes sans-abris peuvent être envoyés dans des services et institutions contre leur volonté parce qu'on pense qu'ils y sont mieux lotis ou parce qu'ils sont considérés comme une nuisance dans la rue.

Les personnes retenues contre leur volonté sont très souvent contraintes à la prise d'un traitement. De même, elles peuvent y être obligées en ambulatoire par le biais de programmes de soins, de décisions judiciaires ou d'autres moyens.

L'hospitalisation et le traitement sans consentement peuvent durer des jours, des semaines, des mois voire même des années.

Certaines lois permettent d'hospitaliser et de traiter des personnes sur la base d'un diagnostic - ou d'une perception - de leur état ou de leur handicap. La loi peut exiger d'autres critères (par exemple, que la personne soit considérée comme en besoin de soins et de traitement, que sa santé puisse se détériorer si elle ne reçoit pas de traitement, que la personne soit considérée comme dangereuse pour elle-même ou pour les autres).

Ces lois sont discriminatoires à l'égard des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs dans la mesure où elles permettent leur hospitalisation dans des

situations où d'autres ne seraient pas retenus involontairement. Il en est de même pour d'autres groupes à risque élevé de violence (par exemple, les membres de gangs, les personnes consommatrices de l'alcool avec des antécédents de violence domestique) qui ne peuvent être détenues en raison ce risque.

À ce stade de la présentation, encouragez les participants à exprimer leurs points de vue et impressions sur l'admission et le traitement sans consentement. Il est important que les personnes qui n'en ont pas elles-mêmes fait l'expérience essaient d'imaginer comment elles se sentiraient dans cette situation. Pour lancer la discussion, il est possible de poser les questions suivantes :

- **Comment vous sentiriez-vous si vous étiez retenu et traité contre votre volonté ?**
- **Comment vous sentiez-vous lorsque vous étiez retenu et traité contre votre volonté ?**

Après la discussion, demandez aux participants de prendre leurs copies de la CDPH et de continuer la présentation avec ce qui suit :

La CDPH vise à remédier à cette situation en offrant des orientations claires sur la modification des pratiques et des lois.

Comme expliqué dans le module "*Santé mentale, situation de handicap et droits humains*", les droits protégés par la CDPH sont tous liés entre eux. Bon nombre d'entre eux renforcent le fait que les personnes ne doivent pas être retenues ou traitées contre leur volonté sur la base d'un handicap.

Article 5 : Égalité et non-discrimination

Selon l'article 5, les personnes en situation de handicap doivent jouir de leurs droits sous prétexte du principe d'égalité. De manière générale, les personnes prises en charge en raison de leur santé physique ne peuvent être retenues dans des services de santé et traitées sans leur consentement éclairé. Le fait que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs *puissent* être détenues sans leur consentement constitue une discrimination fondée sur le handicap, contraire aux principes de l'article 5 de la CDPH.

Article 12 : Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

L'article 12 sous-tend tous les autres articles de la CDPH. Il leur est donc indispensable. En protégeant le droit à la capacité juridique, la CDPH garantit aux personnes le droit de prendre des décisions concernant l'ensemble des domaines de leur vie, y compris leurs soins et leur traitement. Cela signifie que leur consentement éclairé doit toujours être recherché avant leur admission ou traitement au sein d'un service de santé mentale ou service associé. Les professionnels en santé mentale et autres doivent avant tout s'engager directement auprès de la personne et non uniquement auprès de sa famille ou de ses proches. Les praticiens doivent également veiller à ce que la personne ne soit pas indument influencée par sa famille, ses accompagnateurs ou d'autres soutiens lorsque celle-ci prend des décisions concernant ses soins ou traitements.

De plus, ils doivent s'assurer que les personnes bénéficient d'aménagement pour leur handicap ainsi que de soutiens indépendants dont elles auraient besoin afin prendre ou communiquer leurs décisions en matière de soins et de traitement.

Article 14 : Liberté et sécurité de la personne

L'article 14 garantit le droit à la liberté et à la sécurité. Il précise que "le handicap ne peut en aucun cas justifier une privation de liberté".

Cela signifie que le handicap ne peut jamais être un motif de privation de liberté. Les personnes en situation de handicap ne peuvent être retenues que sur la même base (ou pour les mêmes raisons) que tout autre citoyen (ex. à la suite d'une condamnation pénale).

Par conséquent, les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ne doivent jamais être retenues dans des services et institutions de santé mentale ainsi qu'au sein de services sociaux en raison de leurs handicaps (qu'il soit diagnostiqué ou perçu comme tel), **et cela même** lorsque d'autres critères supplémentaires sont en jeu (ex. danger pour soi-même ou pour autrui, nécessité d'un traitement médical, etc.) (19)

Article 15 : Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, et Article 16 : Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance

Souvent, l'admission et le traitement sans consentement au sein des services de santé mentale et services sociaux causent aux personnes d'intenses douleurs et souffrances et peuvent ainsi avoir des conséquences extrêmement néfastes sur leur santé et bien-être. L'hospitalisation et le traitement non consentis sont vécus et considérés comme des actes violents et abusifs pouvant constituer des actes de torture et de mauvais traitements en violation des articles 15 et 16 de la CDPH (20) (21).

Article 17 : Protection de l'intégrité de la personne

L'article 17 reconnaît que les personnes en situation de handicap ont droit au respect de leur intégrité physique et mentale en vertu du principe d'égalité. L'hospitalisation et le traitement forcés violent l'intégrité physique et mentale des personnes et sont donc contraires à l'article 17.

Article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société

L'article 19 stipule que les personnes handicapées ont le droit de vivre de manière indépendante tout en étant intégrées à la communauté. Elles doivent pouvoir choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. Ainsi, l'hospitalisation sans consentement de personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs au sein de services sociaux ou de santé mentale est une violation directe de l'article 19.

Article 22 : Respect à la vie privée

Le maintien forcé dans les services de santé mentale et services sociaux peut violer le droit à la vie privée des personnes.

Par exemple, lorsque des personnes sont retenues et traitées contre leur volonté, les professionnels de santé mentale et autres sont souvent autorisés à accéder à leurs informations personnelles sans leurs consentements.

Les personnes peuvent partager des informations personnelles avec leur professionnel de santé mentale et découvrir ensuite que ces informations ont été transmises à de nombreuses autres personnes, comme le médecin généraliste, le travailleur social, la police, les autorités d'immigration ou même des membres de la famille de la personne.

De plus, les gens manquent souvent d'intimité : les praticiens et d'autres personnes peuvent accéder à leur chambre sans leur consentement, ils ne bénéficient pas d'espace pour stocker leurs effets personnels, etc.

Article 25 : Santé

L'article 25 exige explicitement que les professionnels de santé fournissent des soins sur la base d'un consentement libre et éclairé. Cela signifie que le traitement ne peut être administré aux personnes que si celles-ci donnent explicitement leur consentement éclairé.

En résumé :

Ce sont quelques-uns des articles clés de la CDPH violés lors de l'hospitalisation et du traitement sans consentement. Cependant, d'autres articles sont également violés de manière fréquente (par exemple, l'article 6 - les femmes handicapées risquent d'être traitées injustement ; l'article 27 - les possibilités de travail et d'emploi sont interrompues ; l'article 29 - la participation à la vie politique et publique est refusée ; l'article 30 - la participation à la vie culturelle, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives est souvent limitée).

Malgré le fait que l'hospitalisation et le traitement sans consentement violent les droits garantis par la CDPH, dans tous les pays du monde, les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs continuent d'être soumises à ces pratiques au sein des services sociaux et de santé mentale.

Des mécanismes de surveillance et d'examen doivent être mis en place afin de s'assurer que ces personnes ne sont pas retenues ou traitées contre leur volonté et, s'il s'avère être le cas, ces personnes se doivent d'être libérées immédiatement. En effet, la nécessité d'un contrôle indépendant dans les établissements et services destinés aux personnes en situation de handicap est explicitement énoncée dans l'article 16 de la CDPH.

À la fin de la présentation, encouragez les participants à demander toute clarification dont ils pourraient avoir besoin.



Exercice 4.2: Qu'en est-il dans mon pays ? (1 heure)

Pour cet exercice, demandez aux participants de se rassembler au centre de la salle. Expliquez que vous allez lire une déclaration et leur demander de se déplacer vers la droite de la salle s'ils sont d'accord avec celle-ci ou vers la gauche s'ils ne sont pas d'accord.

Si les participants ont des problèmes de mobilité, vous pouvez leur demander de lever la main s'ils sont d'accord ou non avec la déclaration suivante.

Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs doivent, dans certains cas, recevoir un traitement contre leur volonté.

Demandez aux participants de donner leur avis sur les raisons pour lesquelles ils ont choisi d'être en accord ou en désaccord avec cette déclaration. Les idées peuvent être écrites sur le tableau de conférence et, si possible, les participants doivent discuter directement entre eux de leurs idées.

Si tous les participants sont d'accord ou non avec la déclaration ci-dessus, divisez-les au hasard en deux groupes et demandez à un groupe de réfléchir aux raisons en faveur de la déclaration et à l'autre groupe, aux raisons contre celle-ci.

Possibilité d'opinions pouvant être exprimées en faveur de cette déclaration :

- Pour leur propre sécurité, les personnes peuvent parfois (ex. dans des situations d'urgence) avoir besoin d'être prises en charge contre leur volonté.
- Si une personne représente un danger pour elle-même ou pour les autres, il peut être nécessaire de la traiter contre sa volonté afin d'assurer la sécurité de tous.
- Il peut être nécessaire de traiter une personne contre son gré si l'on estime que l'absence de prise en charge risque d'entraîner une aggravation de son état.
- Le traitement sans consentement est parfois nécessaire pour permettre aux personnes de retrouver leur capacité ou aptitude à prendre des décisions concernant leur traitement futur.
- Lorsque le traitement est administré par la force, il est plus efficace et ainsi la personne se rétablit plus rapidement.
- Il est possible que la personne ne soit pas dans un état d'esprit lui permettant de savoir ce qui est le mieux pour elle et son avenir.

Possibilité d'opinions pouvant être exprimées contre de cette déclaration :

- Le droit au consentement libre et éclairé au traitement est si fondamental qu'il ne doit en aucun cas être retiré.
- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, cognitifs ou intellectuels doivent avoir les mêmes droits que les autres.
- Les personnes sont libres de prendre les mêmes risques et de commettre les mêmes erreurs que tout le monde.
- Le fait d'avoir un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ne signifie pas que la personne représente automatiquement un risque pour les autres et qu'elle nécessite obligatoirement d'un traitement. Par exemple, la société assimile souvent les personnes souffrant d'un handicap psychosocial à la dangerosité, à la violence et à la criminalité. En réalité, ces personnes, ainsi que celles souffrant d'handicaps intellectuels ou cognitifs, sont beaucoup plus susceptibles d'être victimes de violences, d'abus et de crimes que le reste de la population.
- La "dangerosité", souvent invoquée pour justifier un traitement sans consentement lorsqu'une personne présente un risque pour elle-même ou pour autrui, est très subjective et difficile à prévoir. Les autres personnes ne sont pas traitées contre leur gré, même lorsque leur vie est en danger. Ainsi, nous devrions traiter les personnes en situation de handicap de la même manière que les autres.
- Il est discriminatoire d'avoir des procédures de soins de santé et des traitements distincts pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.
- Le traitement sans consentement est souvent l'option la plus facile. Les gens sont privés de leurs droits parce que nous ne voulons pas investir dans de meilleures alternatives ou dans la mise en œuvre de soins de qualité.
- D'autres personnes dont la vie dépend d'un traitement (ex. les personnes atteintes de cancer, du VIH, les Témoins de Jéhovah ayant un besoin vital de transfusions sanguines) ne sont pas contraintes d'en recevoir un. Dans une société équitable, nous devons conserver le droit de prendre des décisions pour nous-mêmes et de dire "non".

Maintenant, demandez aux participants :

- **Après cette discussion, quelqu'un a-t-il changé d'avis ?**

C'est l'occasion pour les participants de discuter des raisons pour lesquelles ils ont changé d'avis (ou non). De nombreux participants peuvent encore avoir des convictions profondes dans un sens ou dans l'autre. La tâche du formateur est d'aider les participants à évoluer vers une nouvelle compréhension du fait qu'il existe de nombreuses actions pouvant être entreprises afin d'éviter un traitement sans consentement. La situation sur le terrain (manque de ressources, cadre législatif) ou la conviction que la contrainte est parfois nécessaire dans des situations extrêmes **ne doit pas empêcher aux individus de s'efforcer continuellement à rechercher des solutions et des pratiques non coercitives.**

Si nécessaire et, si le temps le permet, cet exercice peut être répété en mettant l'accent sur l'hospitalisation sans consentement. Dans ce cas, les participants pourraient débattre de la déclaration suivante :

Dans certains cas, les personnes en situation de handicaps psychosociaux doivent être hospitalisées d'office dans des établissements de santé mentale.

De nombreuses opinions et réponses possibles à cette question sont susceptibles d'être similaires aux opinions et réponses concernant le traitement sans consentement.



Exercice 4.3: Scénario visant à éviter les mesures coercitives (40 min.)

Demandez aux participants d'examiner le scénario suivant, disponible en *Annexe 1 : Scénario visant à éviter les mesures coercitives* :

Scénario - George

Une nuit, George a été amené aux urgences de l'hôpital par la police. George était en détresse. Agité et anxieux, il criait et présentait des gestes violents. Sans évaluation complète et sans avoir contacté ses aidants pour essayer de mieux comprendre ce qui pouvait lui arriver, les médecins ont décidé qu'il n'était pas en sécurité au sein de la collectivité et qu'il devait être soigné. George a fait très clairement savoir qu'il ne voulait pas être pris en charge.

Le médecin responsable a décidé que la manière la plus rapide de gérer cette situation était de demander à quatre membres du personnel de maîtriser George, d'attacher ses bras et jambes à un lit dans une chambre d'isolement et de lui faire une injection d'un médicament antipsychotique.

Une semaine plus tard, George est toujours à l'hôpital. Il est extrêmement méfiant à l'encontre du personnel et continue à résister au traitement. C'est pour cette raison qu'il reçoit son traitement à son insu, le personnel continuant de le prendre en charge en cachant ses médicaments dans sa nourriture. Il est de plus en plus dépressif et isolé, refusant de parler à qui que ce soit et ne montrant aucun signe d'amélioration.

Posez la question suivante aux participants :

- **Qu'est-ce qui a mal tourné dans cette situation ?**

Permettre aux participants de proposer leur propre liste de réponses

Voici quelques réponses possibles :

- Personne n'a pris le temps d'écouter George afin de mieux comprendre sa détresse. Des hypothèses ont été rapidement posées quant à son état d'esprit et ses besoins.
- Des médicaments lui ont été administrés malgré le fait qu'il ait clairement déclaré qu'il n'en voulait pas.
- Les médicaments sont administrés à son insu. Cela signifie qu'il ne reçoit pas les informations appropriées et que son consentement au traitement n'a pas été recherché. Cela risque d'avoir un impact à long terme sur son bien-être et de nuire à sa confiance vis à vis du personnel et du traitement.
- La façon dont George a été pris en charge est préjudiciable pour sa santé mentale et son bien-être. Personne n'a écouté ses préoccupations, supposant qu'elles faisaient partie de son atteinte psychique.
- Les aidants de George n'ont pas été sollicités afin d'essayer de trouver un moyen de comprendre son point de vue, et ce, alors qu'ils auraient pu apporter un éclairage précieux sur la situation et fournir à celui-ci un soutien émotionnel et pratique (ex. en l'aidant à prendre des décisions concernant sa situation et son traitement, en l'aidant à communiquer avec plus de poids son droit de refuser un traitement).
- George a été mis sous contention mécanique et isolé en chambre d'isolement afin d'y recevoir des médicaments de force.
- **Quels droits de la CDPH ont été violés dans le scénario de George ?**

Les actions du personnel violent :

- Son droit à la capacité juridique (article 12 de la CDPH)
- Son droit à la liberté et la sécurité de la personne (article 14 de la CDPH)
- Son droit à l'interdiction de la torture et des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (article 15 de la CDPH).
- Son droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et aux mauvais traitements (article 16 de la CDPH)
- Son droit au respect de l'intégrité de la personne (article 17)
- Son droit à la santé (CDPH, article 25).

Demandez maintenant aux participants :

- **Qu'est-ce qui aurait pu être fait différemment ?**

Voici quelques réponses possibles :

- Les personnes auraient pu prendre le temps d'écouter et de parler avec George afin de découvrir et comprendre pourquoi il ne voulait pas recevoir de traitement, au lieu de recourir à un traitement forcé/dissimulé, à la contention et à l'isolement.
- Le personnel aurait pu rassurer George en lui expliquant qu'il respecterait sa volonté, ses préférences et qu'il ne ferait rien contre celles-ci.
- Quelqu'un aurait pu appeler les aidants désignés par George, d'autres amis ou membres de la famille avec son accord, afin d'essayer de trouver un moyen de comprendre son histoire, son point de vue et ainsi l'aider à protéger ses droits.
- Quelqu'un aurait pu discuter avec George des avantages et inconvénients à recevoir (ou non) un traitement.
- Avant que la situation ne dégénère, lorsque tout allait bien, Georges aurait pu être aidé à élaborer des directives anticipées en psychiatrie. Cela aurait permis d'énoncer clairement ses souhaits et les solutions admises en cas de crise. Des DAP juridiquement contraignantes lui auraient donné l'assurance du bon respect de ses volontés à la survenue d'une nouvelle crise et lui auraient évité un traitement sans consentement.
- Avant que la situation ne dégénère, George aurait pu être encouragé à désigner, dans ses directives anticipées en psychiatrie une personne de confiance afin de communiquer ses

souhaits à la survenue d'une nouvelle crise. Une personne à contacter en cas d'urgence aurait pu être nommée également.

- Les personnes auraient pu faciliter le contact entre George et un groupe de soutien, tel qu'une organisation non gouvernementale gérée par des pairs fournissant une assistance juridique.
- Des techniques de désescalade ou d'autres réponses alternatives auraient pu être utilisées (ce sujet est développé dans le module "*Stratégies pour mettre fin aux pratiques d'isolement et de contention*").

Poursuivez cette discussion en demandant :

- **Quel aurait été, selon vous, le dénouement si les choses avaient été faites dans le respect de la volonté et des préférences de George ?**

Voici quelques réponses possibles :

- Les droits humains de George auraient été respectés.
- Cela aurait évité le recours au traitement imposé, à l'isolement et à la contrainte.
- Cela aurait évité l'hospitalisation sans consentement de George.
- Le personnel aurait pu commencer à mettre en place d'une relation de confiance avec George.
- George aurait eu le sentiment d'avoir été respecté et aurait été plus enclin à demander de l'aide à la survenue d'une nouvelle crise.
- George se serait peut-être senti moins isolé et déprimé, car les personnes auraient pris des initiatives afin qu'il se sente plus en lien et disposé à collaborer avec les autres pour surmonter cette situation difficile.
- Le service n'aurait pas eu recours à des pratiques coercitives à l'encontre de George et aurait fourni des soins et un soutien de meilleure qualité.
- Cela aurait renforcé le parcours de George vers la guérison.



Exercice 4.4: Une situation difficile (30 min.)

Cet exercice devrait permettre aux participants de commencer à envisager les différentes options pouvant être utilisées afin d'éviter l'hospitalisation et le traitement sans consentement et ainsi permettre aux personnes de jouir de leurs droits, y compris celui à la capacité juridique, même dans les situations les plus difficiles.

Lisez avec les participants le scénario suivant :

Scénario - Soren

Un matin, une jeune femme nommée Soren est amenée au service local de santé mentale. Elle a tenté de se suicider en sautant d'un pont, mais des policiers présents sur les lieux l'en ont empêchée. Soren a avancée aux professionnels en santé mentale qu'elle envisageait toujours mettre fin à ses jours. Elle ne souhaitait aucun traitement et demandait à pouvoir rentrer chez elle, où elle vit seule. Soren n'avait pas de plan ou de directive préalable.

Posez la question suivante aux participants :

- **Pourriez-vous suggérer des actions positives pouvant être prises dans la situation ci-dessus afin de soutenir Soren et éviter le recours à l'hospitalisation et/ou au traitement sans consentement ?**

Voici quelques réponses possibles du groupe :

- Quelqu'un pourrait demander à Soren ce qui, selon elle, l'aiderait à se sentir mieux et s'il existe un endroit sûr où elle souhaiterait être prise en charge.
- Le personnel devrait essayer de comprendre pourquoi elle souhaite se suicider.
- Elle devrait être aidée à identifier les personnes de confiance pouvant rester auprès d'elle.
- Elle devrait avoir la possibilité d'échanger avec un pair-aidant formé si aucune personne de confiance ne peut être désignée.
- Quelqu'un pourrait essayer de comprendre pourquoi elle ne souhaite pas de traitement, si cela n'englobe qu'un type de traitement en particulier ou l'ensemble des thérapies de manière générale.
- On pourrait lui suggérer de ne pas rester seule pour le moment (sous-entendant, rester dans un endroit sûr, autre que chez elle, où elle ne serait pas laissée seule – ex. chez un parent de confiance).
- On pourrait lui demander si elle souhaite recevoir un soutien à domicile, accéder à des services de soutien ambulatoires, ou rester quelques jours au sein du service où des personnes pourront lui apporter soins et soutien.
- Afin d'éviter que cette situation ne se reproduise, Soren pourrait être encouragée, à un moment approprié, distant de la crise, à préparer des DAP afin d'aider et guider les professionnels à la soutenir en cas de nouvel épisode.

Poursuivez cette discussion en partageant avec les participants le bilan suivant de l'histoire de Soren:

Scénario - L'histoire de Soren – Un dénouement positif

Dans le service, l'infirmière responsable a demandé à Soren ce qui pourrait l'aider actuellement. Soren a répondu que parler avec sa sœur de sa détresse lui permettrait de se sentir plus en sécurité.

Soren a expliqué également qu'elle venait de perdre son emploi et qu'elle ne savait pas comment elle allait pouvoir subvenir à ses besoins dans le futur. L'infirmière a avancé que, si Soren était prête, elle travaillerait avec elle au cours des prochaines semaines afin de trouver une solution, chercher différentes options et ressources pour une aide financière et trouver un nouvel emploi. La sœur de Soren a dit qu'elle pouvait accompagner celle-ci jusqu'à ce que celle-ci se sente mieux.

L'infirmière lui a proposé également de se rendre au centre local de santé mentale au moins deux fois par semaine afin d'y être aidé et réfléchir aux différentes options de soins et soutien.

La semaine suivante, Soren a rapporté qu'elle se sentait à présent écoutée, en sécurité et qu'elle était rassurée de recevoir le soutien nécessaire et souhaité de la part de sa sœur et du personnel du service. Elle a également continué à explorer d'autres services et soutiens proposés par la communauté.

Après cette étude de cas, demandez aux participants :

- **Que pensez-vous du soutien reçu par Soren dans le cas présenté ?**

Il est important de permettre aux participants de partager ouvertement leurs opinions et préoccupations sur ce scénario. Les membres de la famille, les professionnels de la santé mentale et les autres praticiens peuvent s'inquiéter pour la sécurité de la personne. Les praticiens peuvent également faire part de leurs préoccupations en termes de responsabilité s'ils ne recourent pas à des mesures coercitives telles que l'hospitalisation et le traitement sans consentement.

Soulignez aux participants que :

Dans une telle situation, les individus ne devraient pas être renvoyés chez eux sans la moindre offre d'accompagnement. Ils devraient se voir proposer différentes possibilités de soutien respectant leurs droits, notamment celui à la capacité juridique, à la liberté et la sécurité de la personne. Cela peut, par exemple, inclure le soutien d'une personne de confiance pouvant rester à leurs côtés ou veiller sur eux régulièrement. Il peut également s'agir de les écouter et parfois, réfléchir de manière créative "hors des sentiers battus". C'est extrêmement important, la coercition étant contre-productive et préjudiciable pour la personne.

De plus, il est important de noter que les DAP peuvent fournir un cadre nécessaire à la garantie des choix, volonté et préférences des personnes dans des situations de grande détresse émotionnelle. Si la volonté d'une personne doit être prise en compte à un certain moment et dans certaines circonstances (notamment sous la contrainte), celle-ci doit pouvoir le stipuler au travers de directives anticipées afin que cela soit respecté. Dans certaines juridictions, ce type de dispositions est appelé "Pacte d'Ulysse". Toutefois, cela ne doit pas empêcher de s'assurer que tous les efforts ont été entrepris afin d'offrir aux personnes des options non coercitives.

Après cet exercice, montrez aux participants la vidéo suivante :

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health (2:43 min.),
<https://youtu.be/GTURfplghls> (consulté 7 juillet 2021, en anglais, traduction automatique des sous-titres disponible).

La vidéo explique comment Neil Laybourn, un passant, a empêché Jonny Benjamin de sauter d'un pont simplement en lui parlant et en l'écoutant.



Conclusion de la formation (5 min.)

Pour conclure cette session, demandez aux participants :

Quels sont les points clés que vous avez appris de cette session ?

Suivez la discussion avec ces messages clés à retenir pour la session d'aujourd'hui.

- Toute personne a le droit à la capacité juridique et à la prise de décisions concernant l'ensemble des domaines de sa vie.
- Les préjugés, la stigmatisation et les stéréotypes négatifs concernant les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs doivent être reconnus, remis en question et modifiés. Les personnes PEUVENT prendre des décisions concernant tous les aspects de leur vie (y compris sur leur traitement, leur lieu de résidence et leurs affaires financières et personnelles).

- Les plans de traitement et de rétablissement, le respect du consentement éclairé, le soutien à la prise de décision et les DAP sont autant de mesures importantes pour garantir que les personnes puissent exercer leur droit à la capacité juridique sur la même base d'égalité que les autres.
- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs ont le droit de ne pas être retenues contre leur gré au sein des services sociaux et de santé mentale.
- Elles ont le droit de ne pas être traitées sans leur consentement.
- La coercition est préjudiciable au bien-être des personnes et des alternatives doivent toujours être recherchées.

Références

1. Guidelines on language in relation to functional psychiatric diagnosis. Leicester: British Psychological Society; 2015. (<https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/Guidelines%20on%20Language%20web.pdf>, accessed 18 November 2018).
2. Independent but not alone. Global report on the right to decide [online publication]. London: Inclusion International; 2014. (<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along.pdf>, accessed 2 February 2017).
3. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CDPH/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>, accessed 18 November 2018).
4. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CDPH). United Nations (UN) General Assembly Resolution A/RES/61/106, 24 January 2007. New York (NY): United Nations; 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>, accessed 20 November 2018).
5. United Nations (UN) Enable. International agreement on the rights of disabled people (easy-read version) [online publication]. New York (NY): United Nations; 2012. (<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf>, accessed 2 February 2017).
6. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°3 (2016), CDPH/C/GC/3, on women and girls with disabilities [online publication]. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2016. (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CDPH%2fC%2fGC%2f3&Lang=en, accessed 18 November 2018).
7. Transforming social care homes in Ukraine. Proposals regarding the Slavyansk and Svyatoshinsky social care homes. Hilversum: Human Rights in Mental Health - FGIP; 2018. (<https://www.gip-global.org/files/ss-fin-eng.pdf>, accessed 18 November 2018).
8. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CDPH). United Nations General Assembly Resolution A/RES/61/106: Article 12 – Equal recognition before the law. New York (NY): United Nations; January 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12-equal-recognition-before-the-law.html>, accessed 8 February 2017).
9. Circles of support [website]. Reading: Circles Network; 2017. (http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115, accessed 8 February 2017).
10. Choices. Swedish Personal Ombudsman service (PO) for people with mental health problems. Brussels: Choices; 2014. (<http://www.right-to-decide.eu/2014/08/swedish-personal-ombudsman-service-po-for-people-with-mental-health-problems/>, accessed 9 February 2017).
11. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5, Article 9, on living independently and being included in the community (document CDPH/C/GC/5,

- online publication). Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2017. (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CDPH%2fC%2fGC%2f5&Lang=en, accessed 18 November 2018).
12. Finland Open Dialogue [website]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2017. (<http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue>, accessed 9 February 2017).
 13. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006;16(2):214–28. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/10503300500268490>.
 14. Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005. (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf, accessed 9 February 2017).
 15. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics.* 2010;36(12):779-83. doi: 10.1136/jme.2010.036376.
 16. United Nations Human Rights Council. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Anand Grover, 10 August 2009 (document A/64/272). Geneva: United Nations; 2009. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N09/450/87/PDF/N0945087.pdf>, accessed 8 February 2017).
 17. Stanhope V, Barranger SL, Salzer MS, Marcus SC. Examining the relationship between choice, therapeutic alliance and outcomes in mental health services. *J Pers Med.* 2013;3(3):191-202. doi: <https://doi.org/10.3390/jpm3030191>.
 18. Mental health: a closed door policy. Isle of Capri (QLD): Independent Australia; 3 December 2015. (<https://independentaustralia.net/life/life-display/mental-health-a-closed-door-policy,8443>, accessed 9 February 2017).
 19. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The right to liberty and security of persons with disabilities (para 12). Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2015. (www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CDPH/GC/GuidelinesArticle14.doc, accessed 9 February 2017).
 20. Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, 28 July 2008, (document A/63/175). New York (NY): United Nations; 2008. (<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/UNStudiesAndReports.aspx>, accessed 2 February 2017).
 21. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The right to liberty and security of persons with disabilities. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2015. (www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CDPH/GC/GuidelinesArticle14.doc, accessed 9 February 2017).

Annexes

Annexe 1 : Scénarios

Thème 1 : Exercice 1.2 – Déni de la capacité juridique, Soledad¹

Soledad est une femme de 40 ans vivant depuis 10 ans dans un foyer d'accueil.

Elle vit dans une petite chambre propre partagée avec une colocataire qu'elle n'a pas choisie elle-même. Elle a été amenée au foyer en raison de ses troubles de l'humeur et de ses pertes de mémoire. Elle souffre d'infections et décrit sa santé comme mauvaise.

Ses journées sont longues et vides, suivant continuellement la même routine ennuyeuse : levé aux aurores, un peu de ménage, repas, sieste obligatoire comme s'ils étaient des enfants et de l'exercice deux fois par semaine (une heure dans la cour du foyer clôturé).

Il n'y a guère de possibilités de quitter le foyer. Tous les résidents se font dire que le monde extérieur est extrêmement dangereux et qu'ils sont gardés derrière ces portes closes pour leur propre sécurité. Beaucoup ont intériorisé cette peur, préférant donc rester à l'intérieur.

Soledad n'a aucune possibilité de s'échapper de sa vie rigide au foyer ; aucune individualité n'est autorisée et il n'y a aucune possibilité de se consacrer à ses passe-temps de jouer du piano et chanter.

Elle est convaincue que, si on lui en donnait la possibilité, elle pourrait avoir un emploi, par exemple dans un atelier de couture. La qualité de la vie réside souvent dans des petites choses. Elle aime lire, mais ses lunettes sont cassées. Bien qu'elle demande souvent au personnel de les remplacer, ses demandes sont restées vaines jusqu'à ce jour. L'antenne de son petit téléviseur est cassée, mais personne n'est en mesure de la réparer.

Soledad aspire à plus d'attention et d'affection de la part du personnel. Si les résidents ne respectent pas les règles et règlements, ils sont parfois menacés d'utilisation d'une camisole de force ou d'être attachés au lit.

Thème 2 : Exercice 2.2 – Scénarios sur le soutien à la prise de décision, Rohini

Rohini est une femme de 27 ans. Ses collègues de travail se sont inquiétés pour elle quand ils ont remarqué d'importants changements dans son comportement. Ils ont proposé de l'accompagner dans un centre local de santé mentale, et Rohini a accepté.

Au sein de ce centre, Rohini a été reçue par deux professionnels en santé mentale. De plus en plus en souffrance, elle a avancé le fait que ces personnes lui voulaient du mal. Elle s'est mise à crier qu'elle ne voulait pas recevoir d'injection. L'un des deux professionnels, une infirmière, l'a rassurée en lui disant aucun mal ne lui serait fait et qu'elles souhaitaient uniquement l'aider. Elle a demandé ensuite à Rohini si celle-ci souhaitait s'installer dans un endroit plus calme afin qu'ils puissent discuter et déterminer quel type d'aide pouvait lui être apporté.

L'infirmière a demandé à Rohini si elle souhaitait appeler quelqu'un de confiance afin d'être épaulée. Celle-ci l'a informé qu'elle souhaitait voir sa mère. À l'arrivée de sa mère, Rohini était encore très angoissée, criant qu'elle ne souhaitait pas de piqure. Sa mère a expliqué à l'infirmière

¹ Transforming social care homes in Ukraine. Proposals regarding the Slavyansk and Svyatoshynsky social care homes. Hilversum: Human Rights in Mental Health - FGIP; 2018. (<https://www.gip-global.org/files/ss-fin-eng.pdf>, accessed 18 November 2018).

que lors de sa précédente hospitalisation, au sein d'un établissement de la capitale du pays, on lui avait fait une injection d'Halopéridol (un médicament antipsychotique). Sa mère a également expliqué que sa fille avait mal réagi à ce médicament, développant des contractions musculaires douloureuses ainsi qu'une confusion.

L'infirmière a expliqué à Rohini qu'elle ne recevrait pas d'Halopéridol, et ainsi, celle-ci a commencé à se calmer. Au cours de la semaine, Rohini a travaillé avec sa mère, l'infirmière et le médecin à l'élaboration d'un projet de prise en charge et de rétablissement. Elle a été informée des différentes options de traitements, leurs avantages et effets indésirables, et son consentement pour le traitement choisi est demandé.

De plus, après avoir consulté les personnes de son choix - sa mère, le médecin et l'infirmière - Rohini a élaboré des DAP afin que le personnel soit au courant qu'il ne devait pas lui donner d'Halopéridol et qu'il connaisse ses souhaits en matière de traitement. Dans ses DAP, elle a désigné sa mère comme personne à contacter en cas d'urgence, si elle en fait la demande, afin de l'aider et de communiquer ses volontés en situation de crise. Le personnel a demandé à Rohini s'il lui semblait utile de rester quelques jours dans le service afin de débiter son traitement, ce qu'elle a accepté. Au bout de trois jours, elle s'est sentie beaucoup mieux et a reçu son congé de l'hôpital.

Depuis, Rohini a rejoint un groupe de pairs aidant dans son quartier se réunissant une fois toutes les deux semaines. Lors de ces réunions, elle peut partager ses connaissances et expériences avec les autres membres du groupe et obtenir un soutien émotionnel et pratique. Elle a également prévu de rencontrer son patron et d'autres collègues proches afin de discuter de ce qui s'était passé et des mesures envisageables pour la soutenir si une autre crise devait survenir à l'avenir.

Thème 2 : Exercice 2.2 – Scénarios sur le soutien à la prise de décision, Zaitin

Zaitin n'est pas heureuse de son mode de vie actuel avec sa grand-mère et souhaite déménager. Elle a 33 ans et un petit ami qu'elle espère épouser dans le futur. Une fois mariée, elle aimerait emménager avec la famille de celui-ci. Dans le passé, la grand-mère de Zaitin a ignoré ses opinions en prenant les décisions à sa place. Sa grand-mère ne croit pas que les personnes en situation de handicap intellectuel, comme Zaitin, devraient pouvoir se marier.

Zaitin estime que sa grand-mère est surprotectrice. Elle se sent en conflit parce qu'elle voudrait avoir plus d'indépendance, faire ses propres choix concernant le mariage, tout en souhaitant maintenir une relation positive avec sa grand-mère.

Elle a une accompagnante, Rosa, en qui elle a confiance et qu'elle a choisie pour l'épauler lors de ses prises de décision. Zaitin a partagé à Rosa son mal-être concernant le désaccord qu'elle partage avec sa grand-mère au sujet de son désir de se marier.

Elles ont discuté des possibilités de déménagement une fois marié. Elles se sont également entretenues sur les options pouvant améliorer les relations entre Zaitin et sa grand-mère afin qu'elle se sente plus sûre d'elle et indépendante. Elles ont évoqué la possibilité d'organiser une rencontre entre Zaitin et sa grand-mère afin d'y évoquer son désir de mariage et de déménagement. Par conséquent, elles ont réfléchi à un plan afin d'organiser une rencontre entre la grand-mère de Zaitin et les parents de son petit ami.

Zaitin n'était pas sûre de savoir comment elle souhaitait gérer ces échanges. Après la conversation, Zaitin a décidé de reprendre ce sujet la semaine suivante avec Rosa.

Thème 2 : Exercice 2.2 – Scénarios sur le soutien à la prise de décision, Samir

Samir a 68 ans et a été diagnostiqué comme étant atteint de démence il y a plusieurs années. Lorsqu'il est arrivé dans l'établissement de soins, il n'a pas eu l'impression que ses choix personnels étaient respectés. Il avait le sentiment que certains membres du personnel lui faisaient faire des choses qu'il ne souhaitait, le poussant fréquemment à prendre des décisions hâtives tout au long de sa journée. Après plusieurs mois, Samir s'est adressé à la direction pour déposer une plainte. Depuis, un autre membre du personnel, Fadi, l'accompagne dans sa vie quotidienne. Chaque matin, lorsque Fadi rend visite à Samir, il lui demande ce qu'il souhaiterait faire en premier pour commencer la journée. Souvent, il ne répond pas immédiatement, alors Fadi lui laisse le temps de s'exprimer. Lorsque Samir présente des difficultés à organiser ses idées, Fadi lui fait des suggestions. Il a alors la possibilité de choisir par lui-même comment il débutera sa journée.

Thème 2 : Exercice 2.3 – Discussion sur les directives anticipées en psychiatrie, Jasmine

Avant sa sortie de l'hôpital, Jasmine a décidé de faire des directives anticipées en psychiatrie. Elle y a précisé qu'elle ne voulait absolument pas qu'on lui administre un type spécifique d'antidépresseur, car cela la rendait très anxieuse. Elle y a précisé également, que lorsqu'elle était déprimée, la réalisation d'une consultation individuelle lui paraissait utile.

Deux ans plus tard, Jasmine s'est présentée dans l'unité psychiatrique d'un hôpital, où elle a été admise, car elle se sentait très déprimée. De par son état psychosocial, elle a eu beaucoup de mal à communiquer avec le personnel de l'hôpital.

Tout en essayant de faciliter la communication avec elle, les membres du personnel se sont référés à ses DAP et ont été en mesure de voir qu'il ne fallait pas lui donner certains antidépresseurs qu'elle ne tolérait pas. Ils lui ont également organisé des consultations individuelles avec le psychologue du service. Afin de s'assurer du bon respect de sa dignité et de sa capacité juridique, ils lui ont régulièrement demandé ce qu'elle pensait de la mise en place de leurs actions.

Thème 2 : Exercice 2.3 – Discussion sur les directives anticipées en psychiatrie, Hiroto

Hiroto a 52 ans et en situation de handicap intellectuel. Il vit avec sa mère et son père par choix. En tant que principaux soutiens d'Hiroto, ses parents ont voulu s'assurer que ses volontés continueraient d'être honorées à leurs morts. Pour se préparer à cette période, ils l'ont aidé à rédiger ses directives anticipées en psychiatrie. L'objectif de celles-ci était de définir les souhaits d'Hiroto avec son médecin et les services sociaux.

Il a décidé qu'il aimerait rester vivre à la maison de façon indépendante aussi longtemps qu'il s'y sentirait à l'aise, mais, qu'en cas de besoin, il aimerait avoir la possibilité de vivre avec son frère. Hiroto fait confiance à son frère et maintient une relation très proche avec lui. Hiroto l'a autorisé à communiquer avec le personnel médical au cas où il présenterait des difficultés à le faire par lui-même. En cas de difficultés de communication, Hiroto a demandé à son frère d'employer une méthode qu'ils utilisent à la maison permettant à Hiroto de pointer des images afin d'indiquer ses choix et préférences en réponse à une question.

Thème 2 : Exercice 2.3 – Discussion sur les directives anticipées en psychiatrie, Bintou

Bintou est une femme de 31 ans vivant dans un petit village avec sa sœur aînée qui lui apporte un soutien permanent. Bintou a été diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme à l'âge de 10 ans. Il y a deux mois, elle est tombée et s'est cassée la cheville. Sa sœur l'a cherchée en rentrant

du marché et a été informée par un voisin que, quelques heures auparavant, Bintou avait été emmenée à l'hôpital pour y être prise en charge.

Bintou a du mal à communiquer verbalement. Le personnel de l'hôpital ne la connaissait pas et ne savait pas comment communiquer avec elle de façon optimale. Lorsque Bintou est devenue confuse et angoissée, le personnel l'a isolée, contrainte à un lit et lui ont donné des sédatifs afin de la calmer. Elle était seule et n'avait pas sa sœur pour l'aider à communiquer. Ce fut une expérience très stressante et effrayante pour Bintou.

Bintou et sa sœur ont discuté des directives anticipées en psychiatrie si une situation similaire venait à se reproduire un jour. Toutes deux souhaitent s'assurer que ce qui s'est passé il y a deux mois ne se reproduise plus. Ensemble, elles ont noté les préférences et souhaits de Bintou au cas où celle-ci nécessiterait de l'aide dans sa prise de décision et, où sa sœur ne serait pas disponible. Bintou a expressément énoncé qu'elle ne voulait pas être contrainte à nouveau ou que des sédatifs lui soient administrés. Elle a demandé que sa sœur soit sa principale interlocutrice en cas d'urgence.

Thème 4 : Exercice 4.3 – Scénario visant à éviter les mesures coercitives - George

Une nuit, George a été amené aux urgences de l'hôpital par la police. George était en détresse. Agité et anxieux, il criait et présentait des gestes violents. Sans évaluation complète et sans avoir contacté ses aidants pour essayer de mieux comprendre ce qui pouvait lui arriver, les médecins ont décidé qu'il n'était pas en sécurité au sein de la collectivité et qu'il devait être soigné. George a fait très clairement savoir qu'il ne voulait pas être pris en charge.

Le médecin responsable a décidé que la manière la plus rapide de gérer cette situation était de demander à quatre membres du personnel de maîtriser George, d'attacher ses bras et jambes à un lit dans une chambre d'isolement et de lui faire une injection d'un médicament antipsychotique.

Une semaine plus tard, George est toujours à l'hôpital. Il est extrêmement méfiant à l'encontre du personnel et continue à résister au traitement.

C'est pour cette raison qu'il reçoit son traitement à son insu, le personnel continuant de le prendre en charge en cachant ses médicaments dans sa nourriture. Il est de plus en plus dépressif et isolé, refusant de parler à qui que ce soit et ne montrant aucun signe d'amélioration.

Thème 4 : Exercice 4.4 – Une situation difficile, Soren (1)

Un matin, une jeune femme nommée Soren est amenée au service local de santé mentale. Elle a tenté de se suicider en sautant d'un pont, mais des policiers présents sur les lieux l'en ont empêchée. Soren a avancé aux professionnels en santé mentale qu'elle envisageait toujours mettre fin à ses jours. Elle ne souhaitait aucun traitement et demandait à pouvoir rentrer chez elle, où elle vit seule. Soren n'avait pas de plan ou de directive anticipées en psychiatrie.

Thème 4 : Exercice 4.4 – Une situation difficile, Soren (2)

Un dénouement positif

Dans le service, l'infirmière responsable a demandé à Soren ce qui pourrait l'aider actuellement. Soren a répondu que parler avec sa sœur de sa détresse lui permettrait de se sentir plus en sécurité.

Soren a expliqué également qu'elle venait de perdre son emploi et qu'elle ne savait pas comment elle allait pouvoir subvenir à ses besoins dans le futur. L'infirmière a avancé que, si Soren était

prête, elle travaillerait avec elle au cours des prochaines semaines afin de trouver une solution, chercher différentes options et ressources pour une aide financière et trouver un nouvel emploi. La sœur de Soren a dit qu'elle pouvait accompagner celle-ci jusqu'à ce que celle-ci se sente mieux.

L'infirmière lui a proposé également de se rendre au centre local de santé mentale au moins deux fois par semaine afin d'y être aidé et réfléchir aux différentes options de soins et soutien.

La semaine suivante, Soren a rapporté qu'elle se sentait à présent écoutée, en sécurité et qu'elle était rassurée de recevoir le soutien nécessaire et souhaité de la part de sa sœur et du personnel du service. Elle a également continué à explorer d'autres services et soutiens proposés par la communauté.

Annexe 2 : La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

(Version originale **avec version simplifiée associée**) ^{2,3}

Différentes versions linguistiques (y compris la langue des signes) sont accessibles sur le lien suivant : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (consulté le 5 mars 2018).

Article 1 – Objet de la Convention

La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

L'objectif de cette convention est de faire en sorte que les personnes en situation de handicap aient les mêmes droits que tout le monde et qu'elles soient respectées par les autres.

Article 2 – Définitions

Aux fins de la présente Convention :

On entend par “ **communication**”, entre autres, les langues, l’affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l’information et de la communication accessibles ;

On entend par “**langue**”, entre autres, les langues parlées et les langues des signes et autres formes de langue non parlée ;

On entend par “**discrimination fondée sur le handicap**” toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l’exercice, sur la base de l’égalité avec les autres, de tous les droits de l’homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique,

² Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CDPH). United Nations (UN) General Assembly Resolution A/RES/61/106, 24 January 2007. New York (NY): United Nations; 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>, accessed 20 November 2018).

³ United Nations (UN) Enable. International agreement on the rights of disabled people (easy-read version) [online publication]. New York (NY): United Nations; 2012. (<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf>, accessed 2 February 2017).

économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ;

On entend par "**aménagement raisonnable**" les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ;

On entend par "**conception universelle**" la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.

On entend par "**communication**" l'ensemble des moyens utilisés par les personnes en situation de handicap pour parler et comprendre l'information, par exemple les ordinateurs, les documents faciles à lire ou le braille.

On entend par "**discrimination**" être traité injustement de par son handicap. Cela inclut le fait de ne pas obtenir d'aménagements raisonnables.

On entend par "**langue**" l'ensemble des façons dont les gens se parlent, y compris la langue des signes.

On entend par "**aménagement raisonnable**" les modifications de l'environnement permettant aux personnes en situation de handicap de jouir de leurs droits (ex. il s'agit de procéder à des ajustements et aménagements dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et dans d'autres contextes afin de faire en sorte que les personnes en situation de handicap aient les mêmes chances que les autres).

On entend par "**conception universelle**" les produits et articles conçus pour tous et utilisables par tous, y compris les personnes en situation de handicap.

Article 3 – Principes généraux

Les principes de la présente Convention sont :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- b) La non-discrimination ;
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- e) L'égalité des chances ;
- f) L'accessibilité ;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et
- i) Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Les idées de base de la convention sont les suivantes :

- a. Les gens doivent être respectés pour ce qu'ils sont et être libres de faire leurs propres choix ;
- b. Personne ne doit être discriminé (c'est-à-dire traité injustement) ;
- c. Les personnes en situation de handicap ont le droit de faire partie et participer à la vie de la communauté et de la société ;
- d. Tout le monde, y compris les personnes en situation de handicap, est différent et c'est une bonne chose. Les personnes en situation de handicap doivent être respectées et acceptées comme tout le monde ;
- e. Tout le monde devrait avoir les mêmes chances dans la vie ;
- f. Les personnes en situation de handicap devraient avoir accès à tous les services et activités dont bénéficient les autres ;
- g. Les hommes et les femmes sont égaux ;
- h. Les capacités des enfants handicapés à prendre des décisions et à faire des choses par eux-mêmes se développeront au fur et à mesure qu'ils grandissent et cela se doit d'être respecté.

Article 4 – Obligations générales

1. Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à :
 - a. Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention ;
 - b. Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées ;
 - c. Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes ;
 - d. S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention ;
 - e. Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée ;
 - f. Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en est donnée à l'article 2 de la présente Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives ;
 - g. Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de

l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable ;

- h. Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements ;
 - i. Encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.
2. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des obligations énoncées dans la présente Convention qui sont d'application immédiate en vertu du droit international.
 3. Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent
 4. Aucune des dispositions de la présente Convention ne porte atteinte aux dispositions plus favorables à l'exercice des droits des personnes handicapées qui peuvent figurer dans la législation d'un État Partie ou dans le droit international en vigueur pour cet État. Il ne peut être admis aucune restriction ou dérogation aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales reconnus ou en vigueur dans un État Partie à la présente Convention en vertu de lois, de conventions, de règlements ou de coutumes, sous prétexte que la présente Convention ne reconnaît pas ces droits et libertés ou les reconnaît à un moindre degré.
 5. Les dispositions de la présente Convention s'appliquent, sans limitation ni exception aucune, à toutes les unités constitutives des États fédératifs.

Que doivent faire les pays ?

1. Tous les pays doivent s'assurer que les droits des personnes en situation de handicap soit respecté et que celles-ci soient traitées sur un pied d'égalité, en :
 - a. Élaborant ou modifiant les lois et les règles ;
 - b. Modifiant les lois, les règles ou les comportements participant à ce que les personnes en situation de handicap soient traitées injustement ;
 - c. Prenant en compte les droits de l'homme des personnes en situation de handicap chaque fois qu'une politique ou un programme est mis en place ;
 - d. Ne réalisant pas d'actions allant à l'encontre de la Convention et en s'assurant que le gouvernement et les autorités respectent celle-ci ;

- e. Prenant des mesures pour s'assurer que les personnes, les organisations ou les entreprises traitent les personnes en situation de handicap de manière égale et équitable.
 - f. Développant des articles et des services utilisables par tous ;
 - g. Développant et utilisant la technologie afin d'aider les personnes en situation de handicap, tout en s'assurant que celles-ci puissent y avoir accès sans dépenser énormément d'argent ;
 - h. Donnant des informations accessibles aux personnes sur des éléments ou services pouvant être utiles et pertinents ;
 - i. Formant les personnes afin qu'elles puissent respecter les droits protégés par cette Convention
2. Tous les pays devraient faire ce qu'ils peuvent pour s'assurer que les personnes en situation de handicap ne soient pas victimes de discriminations.
 3. Tous les pays devraient faire participer les personnes en situation de handicap à l'élaboration de nouvelles lois et politiques.
 4. Lorsque les pays ont des règles ou des lois qui sont plus adaptées que celles de la Convention, ils ne doivent pas les modifier.
 5. La Convention s'applique partout au sein des pays.

Article 5 - Égalité et non-discrimination

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi.
 2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.
 3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.
 4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.
1. Les pays s'accordent à dire que tout le monde est égal.
 2. La discrimination à l'encontre des personnes en situation de handicap n'est pas autorisée et la loi protège les personnes contre cette discrimination.
 3. Les pays doivent veiller à ce que les personnes bénéficient des aménagements raisonnables dont elles ont besoin (c'est-à-dire que des modifications et ajustements soient apportés au sein de la société

afin que les personnes puissent accéder aux informations, aux services, aux activités et aux opportunités au même titre que tout le monde).

4. Lorsque, en pratique, les pays adoptent des lois ou des règles spécifiques pour garantir l'égalité des personnes en situation de handicap, il ne s'agit pas de discrimination.

Article 6 – Femmes handicapées

1. Les États Parties reconnaissent que les femmes et les filles handicapées sont exposées à de multiples discriminations, et ils prennent les mesures voulues pour leur permettre de jouir pleinement et dans des conditions d'égalité de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.
2. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour assurer le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes, afin de leur garantir l'exercice et la jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales énoncés dans la présente Convention
1. Les femmes et les filles en situation de handicap sont souvent traitées de manière encore plus injuste. Elles devraient également jouir de tous leurs droits de l'homme.
2. Les pays doivent s'assurer que les femmes et les filles ont suffisamment de chances dans la vie ainsi que de pouvoir et contrôle sur leur vie pour jouir de tous les droits de la Convention.

Article 7 – Enfants handicapés

1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.
2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge
1. Les enfants handicapés doivent jouir de leurs droits de l'homme, comme les autres enfants.
2. Lorsque des actions sont entreprises pour les enfants, la chose la plus importante à se rappeler est de faire ce qui est le mieux pour eux.
3. Les pays doivent veiller à ce que les enfants handicapés aient le droit de donner leur avis. Leur point de vue devrait être de plus en plus respecté à mesure qu'ils grandissent et mûrissent. Si nécessaire, une

aide doit leur être apportée afin qu'ils puissent exprimer leur opinion.

Article 8 - Sensibilisation

1. Les États Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de :
 - a. Sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées ;
 - b. Combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines ;
 - c. Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées.

2. Dans le cadre des mesures qu'ils prennent à cette fin, les États Parties :
 - a. Lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de :
 - i. Favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des personnes handicapées ;
 - ii. Promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard ;
 - iii. Promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail et sur le marché du travail ;
 - b. Encouragent à tous les niveaux du système éducatif, notamment chez tous les enfants dès leur plus jeune âge, une attitude de respect pour les droits des personnes handicapées ;
 - c. Encouragent tous les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la présente Convention ;
 - d. Encouragent l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées.

1. Les pays devraient immédiatement :
 - a. Aider tout le monde à réaliser que les personnes en situation de handicap possèdent les mêmes droits que les autres ;
 - b. Combattre les idées préconçues sur les personnes en situation de handicap et les pratiques qui leur nuisent ;
 - c. Montrer que les personnes en situation de handicap peuvent contribuer et contribuent à la société.

2. Ainsi, ils devraient s'astreindre :
 - a. Faire campagne pour que les personnes aient une attitude plus compréhensive vis à vis de question du handicap.
 - b. Enseigner aux enfants et aux adultes l'importance de respecter les droits des personnes en situation de handicap.
 - c. Encourager les médias à parler de manière positive et respectueuse des personnes en situation de handicap.

d. Soutenir d'autres programmes de sensibilisation.

Article 9 - Accessibilité

1. Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, s'appliquent, entre autres :
 - a. Aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail ;
 - b. Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence.
 2. Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour
 - a. Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives ;
 - b. Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées ;
 - c. Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées ;
 - d. Faire mettre en place dans les bâtiments et autres installations ouverts au public une signalisation en braille et sous des formes faciles à lire et à comprendre ;
 - e. Mettre à disposition des formes d'aide humaine ou animalière et les services de médiateurs, notamment de guides, de lecteurs et d'interprètes professionnels en langue des signes, afin de faciliter l'accès des bâtiments et autres installations ouverts au public ;
 - f. Promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information ;
 - g. Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet ;
 - h. Promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal.
1. Pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre et de réaliser les mêmes activités que les autres au sein de la société, les pays devraient leur donner accès aux transports, à l'information, aux bâtiments, aux services lui permettant de le faire. Les pays devraient également supprimer l'ensemble des obstacles rendant leur vie en société difficile.
 2. Ainsi, ils devraient s'astreindre à :
 - a. Établir des règles afin de rendre les bâtiments et services publics accessibles aux personnes en situation de handicap ;

- b. Veiller à ce que les bâtiments et services proposés par les entreprises privées (ou d'autres organisations privées) soient accessibles aux personnes en situation de handicap ;
- c. Former les gens à cette question de l'accessibilité ;
- d. Éditer les panneaux au sein des bâtiments publics en braille et dans un langage ou une forme simple afin que cela soit compréhensible de tous ;
- e. Mettre à disposition des personnes afin de guider les personnes en situation de handicap dans les bâtiments publics, par exemple des guides, des lecteurs et des personnes traduisant la langue des signes ;
- f. Promouvoir d'autres formes d'assistance ;
- g. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap aient accès aux nouvelles technologies comme l'internet ;
- h. Soutenir la création de technologies et d'outils déjà accessibles à tous afin que les personnes puissent les obtenir à coût minimal.

Article 10 – Droit à la vie

Les États Parties réaffirment que le droit à la vie est inhérent à la personne humaine et prennent toutes mesures nécessaires pour en assurer aux personnes handicapées la jouissance effective, sur la base de l'égalité avec les autres

Tout le monde a droit à la vie. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap jouissent de ce droit au même titre que les autres.

Article 11 – Situations de risque et situations d'urgence humanitaire

Les États Parties prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles

Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap soient correctement protégées en cas de situations dangereuses comme les guerres et de catastrophes naturelles (ex. ouragans, tremblements de terre, inondations, etc.)

Article 12 - Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique

2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres
 3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique
 4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêts et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
 5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.
1. La loi doit reconnaître que les personnes en situation de handicap sont des êtres humains ayant des droits et des responsabilités comme tout un chacun
 2. Les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que tous et doivent pouvoir en jouir. Elles doivent être en mesure d'agir en vertu de la loi, signifiant pouvoir effectuer des transactions et créer, modifier ou mettre fin à des relations juridiques. Elles doivent pouvoir prendre leurs propres décisions que les autres se doivent de respecter.
 3. Lorsque cette prise de décision est difficile, elles ont le droit de recevoir un soutien pour les aider.
 4. Lorsque les personnes reçoivent un soutien à la prise de décisions, elles doivent être protégées contre d'éventuels abus. Aussi :
 - Le soutien reçu par la personne doit respecter les droits de celle-ci et sa volonté
 - Cela ne doit pas être dans l'intérêt ou au profit d'autrui ;
 - Les personnes apportant leur soutien ne doivent pas essayer d'influencer la personne afin qu'elle prenne des décisions non conformes à ce qu'elle souhaite réellement.
 - La personne doit être soutenue à hauteur de ses besoins ;
 - Le soutien doit être d'une durée aussi courte que possible ;

- Cela doit être vérifié régulièrement par une autorité de confiance.
5. Les pays doivent protéger l'égalité des droits des personnes en situation de handicap à :
- Avoir ou recevoir des biens ;
 - Contrôler leur argent ;
 - Emprunter de l'argent ; et
 - Ne pas se voir retirer leur maison ou leur argent

Article 13 – Accès à la Justice

1. Les États Parties assurent l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris par le biais d'aménagements procéduraux et d'aménagements en fonction de l'âge, afin de faciliter leur participation effective, directe ou indirecte, notamment en tant que témoins, à toutes les procédures judiciaires, y compris au stade de l'enquête et aux autres stades préliminaires
 2. Afin d'aider à assurer l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, les États Parties favorisent une formation appropriée des personnels concourant à l'administration de la justice, y compris les personnels de police et les personnels pénitentiaires.
1. Les personnes handicapées ont les mêmes droits que tous de pouvoir saisir un tribunal, d'assigner d'autres personnes en justice ou de participer à ce qui se passe dans les tribunaux. Elles doivent bénéficier d'un soutien afin de s'assurer qu'elles puissent accéder à la justice.
 2. Les pays doivent former les personnes travaillant dans les cours judiciaires et tribunaux, ainsi que les policiers et le personnel pénitentiaire, afin qu'ils puissent aider les personnes en situation de handicap à accéder à la justice.

Article 14 – Liberté et sécurité de la personne

1. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres
 - a. Jouissent du droit à la liberté et à la sûreté de leur personne ;
 - b. Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire ; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soit conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté.
2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'homme et soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables.

1. Les personnes en situation de handicap ont le droit :
 - a. D'être libres comme tout à chacun. La loi se doit de protéger leur liberté.
 - b. De ne pas être détenues ou emprisonnées en raison de leur handicap.
2. En cas d'emprisonnement, celles-ci doivent être protégées par le droit international des droits de l'homme et traitées de façon à respecter les objectifs et les principes de la présente Convention.

Article 15 - Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants

1. Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.
2. Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.
1. Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être torturées ou traitées avec cruauté. Elles ne peuvent faire l'objet d'expérimentations par des médecins ou des scientifiques que si elles y consentent librement.
2. Les pays doivent faire tout leur possible afin de s'assurer que les personnes en situation de handicap ne soient ni torturées ni traitées avec cruauté.

Article 16 - Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance

1. Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures appropriées pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, y compris leurs aspects fondés sur le sexe
2. Les États Parties prennent également toutes mesures appropriées pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance. Les États Parties veillent à ce que les services de protection tiennent compte de l'âge, du sexe et du handicap des intéressés.

3. Afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les États Parties veillent à ce que tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes.
 4. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour faciliter le rétablissement physique, cognitif et psychologique, la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes handicapées qui ont été victimes d'exploitation, de violence ou de maltraitance sous toutes leurs formes, notamment en mettant à leur disposition des services de protection. Le rétablissement et la réinsertion interviennent dans un environnement qui favorise la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité et l'autonomie de la personne et qui prend en compte les besoins spécifiquement liés au sexe et à l'âge.
 5. Les États Parties mettent en place une législation et des politiques efficaces, y compris une législation et des politiques axées sur les femmes et les enfants, qui garantissent que les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance envers des personnes handicapées sont dépistés, font l'objet d'une enquête et, le cas échéant, donnent lieu à des poursuites.
1. Les pays doivent adopter des lois et des règles afin de s'assurer que les personnes en situation de handicap soient protégées, à l'intérieur et à l'extérieur de leur foyer, contre la violence, l'exploitation ou la maltraitance.
 2. Les pays doivent prévenir les abus en apportant un soutien, des informations et une formation aux personnes en situation de handicap, à leurs familles et à leurs partenaires de soins. Tout le monde devrait apprendre à éviter, à reconnaître et à signaler la violence et les abus. Ils doivent s'assurer que l'aide à la prévention de la maltraitance prenne en compte les femmes, les personnes âgées, les enfants et les personnes en situation de différents types de handicaps.
 3. Les pays doivent veiller à ce que les services d'aide aux personnes en situation de handicap soient dûment contrôlés par un organisme indépendant.
 4. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap victimes de maltraitance reçoivent l'aide et le soutien dont elles ont besoin afin d'assurer leur sécurité et les aider à se rétablir.
 5. Les pays doivent s'assurer de la création de lois et politiques (comprenant également les femmes et les enfants) permettant de repérer efficacement si des abus ont été commis, d'enquêter auquel cas et de poursuivre les abuseurs en justice.

Article 17 - Protection de l'intégrité de la personne

Toute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres

Les personnes en situation de handicap doivent voir leur corps et esprit respectés. Personne ne doit nuire à leur corps et à leur esprit.

Article 18 – Droit de circuler librement et nationalité

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit de circuler librement, le droit de choisir librement leur résidence et le droit à une nationalité, et ils veillent notamment à ce que les personnes handicapées :
 - a. Aient le droit d'acquérir une nationalité et de changer de nationalité et ne soient pas privées de leur nationalité arbitrairement ou en raison de leur handicap ;
 - b. Ne soient pas privées, en raison de leur handicap, de la capacité d'obtenir, de posséder et d'utiliser des titres attestant leur nationalité ou autres titres d'identité ou d'avoir recours aux procédures pertinentes, telles que les procédures d'immigration, qui peuvent être nécessaires pour faciliter l'exercice du droit de circuler librement ;
 - c. Aient le droit de quitter n'importe quel pays, y compris le leur ;
 - d. Ne soient pas privées, arbitrairement ou en raison de leur handicap, du droit d'entrer dans leur propre pays.
 2. Les enfants handicapés sont enregistrés aussitôt leur naissance et ont dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître leurs parents et d'être élevés par eux.
-
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit de se déplacer, de choisir leur lieu et pays de résidence. Les pays doivent s'assurer que :
 - a. Les personnes en situation de handicap aient droit à une nationalité et qu'elles puissent décider d'en changer si elles le souhaitent. On ne doit pas leur refuser pour des raisons non justifiées, sous couvert de leur handicap ;
 - b. Les personnes en situation de handicap aient le droit de posséder des documents d'identité, comme des passeports, et de pouvoir en jouir. Elles doivent avoir accès aux procédures d'immigration ;
 - c. Elles puissent être en mesure de pouvoir quitter n'importe quel pays, y compris le leur ;
 - d. Elles ne soient pas être injustement empêchées de revenir dans leur propre pays.
 2. Les enfants handicapés ont le droit d'être enregistrés à la naissance, d'avoir un nom, une nationalité, et si possible, de connaître et d'être pris en charge par leurs parents.

Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

- b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

Les personnes en situation de handicap ont le droit de vivre au même titre que les autres et d'avoir les mêmes choix dans la vie. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap :

- a. Puissent choisir où vivre et avec qui. Elles ne doivent pas être obligées de vivre quelque part si elles ne le souhaitent pas ;
- b. Aient accès à de nombreux services de proximité différents afin de pouvoir vivre avec les autres au sein de la communauté. Elles ne doivent pas vivre dans des endroits les isolant ou les tenant à l'écart de leur communauté ;
- c. Avoir accès aux mêmes services de proximité que les autres personnes.

Article 20 - Mobilité personnelle

Les États Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible, y compris en :

- a. Facilitant la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment que celles-ci choisissent, et à un coût abordable ;
- b. Facilitant l'accès des personnes handicapées à des aides à la mobilité, appareils et accessoires, technologies d'assistance, formes d'aide humaine ou animale et médiateurs de qualité, notamment en faisant en sorte que leur coût soit abordable ;
- c. Dispensant aux personnes handicapées et aux personnels spécialisés qui travaillent avec elles une formation aux techniques de mobilité ;
- d. Encourageant les organismes qui produisent des aides à la mobilité, des appareils et accessoires et des technologies d'assistance à prendre en compte tous les aspects de la mobilité des personnes handicapées.

Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent se déplacer autant que possible, en :

- a. Les aidant à se déplacer quand, comme elles le souhaitent et à un coût abordable ;
- b. Les aidant à obtenir des aides, outils, soutien à la mobilité de qualité et à coût abordable ;
- c. Les formant aux techniques de mobilité (ex. comment se rendre d'un endroit à l'autre avec facilité, rapidité, sécurité et efficacité) ;

- d. Encourageant les entreprises fabriquant les aides à la mobilité à prendre en compte l'ensemble des différents besoins des personnes en situation de handicap.

Article 21 - Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information

Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix au sens de l'article 2 de la présente Convention. À cette fin, les États Parties :

- a. Communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap ;
- b. Acceptent et facilitent le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix ;
- c. Demandent instamment aux organismes privés qui mettent des services à la disposition du public, y compris par le biais de l'internet, de fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées et que celles-ci puissent utiliser ;
- d. Encouragent les médias, y compris ceux qui communiquent leurs informations par l'internet, à rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées ;
- e. Reconnaissent et favorisent l'utilisation des langues des signes.

Les personnes en situation de handicap ont le droit de dire et de penser ce qu'elles veulent. Elles ont également le droit de recevoir et de donner des informations. Pour ce faire, elles peuvent utiliser différentes formes de communication. Les pays doivent respecter ce droit en :

- a. S'assurant que les informations soient délivrées de manière à ce que les personnes en situation de handicap puissent les comprendre ;
- b. S'assurant que les personnes puissent communiquer avec les fonctionnaires, par exemple en langue des signes, en braille et par d'autres moyens ;
- c. Demandant aux personnes travaillant dans le secteur privé de rendre leur rendre les informations accessibles ;
- d. Encourageant les médias, y compris Internet, à leur rendre les services accessibles ;
- e. Reconnaissant et encourageant l'utilisation des langues des signes.

Article 22 – Respect à la vie privée

1. Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son

domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

2. Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit d'avoir une vie privée, une famille et un foyer. Elles ont également droit à des correspondances privées comme les appels téléphoniques, les lettres ou les courriels. Personne ne doit porter atteinte à leur honneur ni à leur réputation. Cela doit être respecté, quel que soit l'endroit où elles résident. La loi doit protéger ce droit.
2. Les pays doivent veiller à ce que les informations personnelles concernant les personnes en situation de handicap restent confidentielles, au même titre que pour les autres personnes.

Article 23 - Respect du domicile et de la famille

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :
 - a. Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;
 - b. Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;
 - c. Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres.
2. Les États Parties garantissent les droits et responsabilités des personnes handicapées en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d'adoption des enfants ou d'institutions similaires, lorsque ces institutions existent dans la législation nationale ; dans tous les cas, l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale. Les États Parties apportent une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales.
3. Les États Parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. Aux fins de l'exercice de ces droits et en vue de prévenir la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation des enfants handicapés, les États Parties s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement.
4. Les États Parties veillent à ce qu'aucun enfant ne soit séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes, sous réserve d'un contrôle juridictionnel, ne

décident, conformément au droit et aux procédures applicables, qu'une telle séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. En aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap ou du handicap de l'un ou des deux parents.

5. Les États Parties s'engagent, lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, à ne négliger aucun effort pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté.
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit de se marier, d'avoir une famille, d'être parents et d'avoir des relations comme tout un chacun.
 - a. Si les deux partenaires du couple le souhaitent, les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits de se marier et de fonder une famille au même titre que les autres personnes.
 - b. Les personnes en situation de handicap ont le droit de décider du nombre de leurs enfants ainsi que du moment de leur naissance. Elles doivent, par ailleurs, recevoir des informations à ce propos.
 - c. Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être empêchées d'avoir des enfants, au travers d'une stérilisation par exemple.
2. Les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits et responsabilités que les autres en matière d'adoption. Les pays doivent les aider à élever leurs enfants si elles ont besoin de soutien.
3. Les pays doivent protéger les enfants handicapés contre la dissimulation, l'abandon, la négligence ou la mise à l'écart de la société, en apportant soutien et informations à leurs familles
4. Les pays doivent veiller à ce que les enfants ne soient pas retirés à leurs parents en raison de leurs handicaps ou de celui de leurs parents. Lorsqu'un enfant est retiré à ses parents, la loi doit s'assurer que cela est juste et dans l'intérêt de celui-ci.
5. Lorsque les parents ne peuvent pas s'occuper d'un enfant handicapé, celui-ci doit rester avec les autres membres de la famille. Lorsque cela n'est pas possible, l'enfant doit vivre dans un environnement familial au sein de la communauté.

Article 24 – Éducation

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :

- a. Le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine ;
 - b. L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités ;
 - c. La participation effective des personnes handicapées à une société libre
2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :
- a. Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;
 - b. Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;
 - c. Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun;
 - d. Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;
 - e. Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.
3. Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté. À cette fin, les États Parties prennent des mesures appropriées, notamment :
- a. Facilitent l'apprentissage du braille, de l'écriture adaptée et des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative, le développement des capacités d'orientation et de la mobilité, ainsi que le soutien par les pairs et le mentorat ;
 - b. Facilitent l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique des personnes sourdes ;
 - c. Veillent à ce que les personnes aveugles, sourdes ou sourdes et aveugles – en particulier les enfants – reçoivent un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, et ce, dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la sociabilisation.
4. Afin de faciliter l'exercice de ce droit, les États Parties prennent des mesures appropriées pour employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qui ont une qualification en langue des signes ou en braille et pour former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux. Cette formation comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées.
5. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue. À cette fin, ils veillent à ce que des aménagements raisonnables soient apportés en faveur des personnes handicapées

1. Les personnes en situation de handicap ont le droit à l'éducation au même titre que les autres. Les pays doivent s'assurer que le système éducatif les accepte et leur permette d'apprendre tout au long de leur vie afin qu'elles :
 - a. Puissent développer leurs compétences et capacités afin d'être acceptées et valorisées dans le monde ;
 - b. Puissent développer leur personnalité, leur créativité, leur talent et leurs autres compétences ;
 - c. Puissent réaliser des activités avec et à destination des autres.
2. Les pays doivent s'assurer que/qu':
 - a. Elles ne soient pas exclues (tenus à l'écart) de l'enseignement ordinaire. Les enfants handicapés doivent être autorisés à fréquenter les écoles primaires et secondaires ordinaires ;
 - b. Elles puissent aller dans des écoles inclusives, réputées et gratuites, proches de leur domicile, comme les autres personnes ;
 - c. Les écoles et les universités modifient leur environnement afin que les enfants et les adultes handicapés puissent y accéder ;
 - d. Elles puissent recevoir le soutien nécessaire à l'apprentissage ;
 - e. Le soutien soit adapté à chaque personne.
3. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap soient en mesure d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires à leur participation à la société et à la vie de la communauté au même titre que les autres personnes. Pour y parvenir, les pays doivent encourager la population à apprendre l'ensemble des différents moyens de communication utilisables par les personnes en situation de handicap
4. Les pays doivent employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qualifiés en langue des signes et/ou en braille. Ils doivent également former les personnes travaillant dans le domaine de l'éducation afin qu'elles acquièrent des compétences et techniques qui les aideront à soutenir l'instruction des personnes en situation de handicap.
5. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent, après avoir terminé leurs études primaires et secondaires, accéder à des possibilités de formations leur permettant d'obtenir un emploi, d'aider à l'amélioration de leur vie et de renforcer leurs connaissances et compétences.

Article 25 - Santé

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

- a. Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ;
- b. Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées ;
- c. Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ;
- d. Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;
- e. Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie ;
- f. Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

Les personnes en situation de handicap présenter les mêmes chances que les autres de demeurer en bonne santé. Les pays doivent veiller à ce qu'elles aient accès aux services de santé. Ils se doivent notamment de :

- a. Leur donner accès à tous les types de services de santé à coût abordable et de qualité similaire à ceux offerts aux autres personnes ;
- b. S'assurer que les personnes en situation de handicap obtiennent les types de services de santé nécessaire au regard de leur handicap ;
- c. Veiller à ce que ces services soient proches de leur domicile, même si celle-ci résident à la campagne ;
- d. Veiller à ce que les professionnels de la santé leur offrent la même qualité de service qu'aux autres personnes. Les professionnels de la santé doivent les informer suffisamment et obtenir leur consentement avant de démarrer un traitement. Les pays doivent former les médecins, les infirmières et les

- autres personnes pour s'assurer qu'ils traitent les personnes en situation de handicap avec respect ;
- e. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap ne fassent pas l'objet de discriminations en matière d'assurance maladie et d'assurance vie et qu'elles y puissent accéder comme tout à chacun ;
 - f. Veiller à ce que les personnes ne se voient pas refuser des soins, des traitements, de la nourriture ou des liquides.

Article 26 – Adaptation et réadaptation

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux, de telle sorte que ces services et programmes :
 - a. Commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun ;
 - b. Facilitent la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales.
2. Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation.
3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.
1. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent mener une vie indépendante et agréable. Pour ce faire, ils doivent leur offrir des possibilités d'adaptation et de réadaptation dans les domaines de la santé, du travail, de l'éducation et des services sociaux.
 - a. Les pays doivent s'assurer de tenir compte des besoins et points forts des personnes en situation de handicap à un stade précoce afin que celles-ci puissent obtenir les aides et les services nécessaires.
 - b. Ces services doivent aider les personnes en situation de handicap à s'intégrer dans la société afin de vivre avec les autres et partager les mêmes activités. Ces services doivent

- être librement acceptés et proches du lieu de résidence des personnes, même si celles-ci résident à la campagne.
2. Les pays doivent former des professionnels à l'adaptation et à la réadaptation afin de fournir ces services aux personnes en situation de handicap.
 3. Les pays doivent s'assurer que les personnes en situation de handicap reçoivent différentes aides et équipements le permettant de vivre au sein de la communauté.

Article 27 – Travail et emploi

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :
 - a. Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
 - b. Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
 - c. Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;
 - d. Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général ;
 - e. Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ;
 - f. Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
 - g. Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;
 - h. Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en oeuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
 - i. Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
 - j. Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
 - k. Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.

2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire.
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit de travailler au même titre que les autres personnes. Elles ont le droit de gagner leur vie en exerçant un emploi librement choisi. Les pays doivent veiller à ce que le droit au travail des personnes en situation de handicap soit respecté, et ainsi :
 - a. Ne pas autoriser la discrimination (c'est-à-dire veiller à ce que les personnes en situation de handicap aient les mêmes droits, règles, rémunérations et opportunités en matière d'emploi) ;
 - b. S'assurer que les personnes en situation de handicap bénéficient de bonnes conditions de travail et de sécurité, qu'elles aient les mêmes chances d'obtenir un emploi pour un salaire équivalent et qu'elles ne soient pas victimes de maltraitance au travail ;
 - c. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap aient le droit de s'affilier à un syndicat au même titre que les autres ;
 - d. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent suivre des programmes et des formations professionnelles ;
 - e. Aider les personnes en situation de handicap à trouver et conserver leur emploi ainsi qu'à prétendre pour obtenir une promotion ;
 - f. Aider les personnes en situation de handicap à créer leur propre entreprise ;
 - g. Leur donner accès à des emplois dans le secteur public (ex. les emplois de fonctionnaires au sein des écoles, des universités publiques, dans les forces de police, dans les services de santé publique, etc.)
 - h. Aider les entreprises à employer des personnes en situation de handicap
 - i. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap bénéficient d'aménagements adaptés sur leur lieu de travail
 - j. Aider les personnes en situation de handicap à acquérir une expérience professionnelle en travaillant une courte période sur un lieu donné afin d'y apprendre les rudiments du poste proposé.
 - k. Aider les personnes en situation de handicap à obtenir un emploi, à retourner à l'emploi et à maintenir leur emploi grâce à différents programmes, d'aides et de services.

2. Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap ne soient pas contraintes d'effectuer un travail non rémunéré

Article 28 – Niveau de vie adéquate et protection sociale

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.
 2. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à :
 - a. Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services d'eau salubre et leur assurer l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables ;
 - b. Assurer aux personnes handicapées, en particulier aux femmes et aux filles et aux personnes âgées, l'accès aux programmes de protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;
 - c. Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit ;
 - d. Assurer aux personnes handicapées l'accès aux programmes de logements sociaux ;
 - e. Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux programmes et prestations de retraite.
-
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit à des conditions de vie satisfaisantes et acceptables pour elles et leur famille au même titre que les autres. Cela inclut la nourriture, les vêtements, le logement et l'eau potable.
 2. Les personnes en situation de handicap ont le droit d'être protégées par l'État contre la pauvreté et les mauvaises conditions de vie. Les pays doivent :
 - a. Donner aux personnes en situation de handicap l'accès à l'eau potable, aux services et aides nécessaires à leur handicap à un coût abordable.
 - b. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap, en particulier les filles, les femmes et les personnes âgées, puissent bénéficier d'une aide leur permettant d'avoir de meilleures conditions de vie

- c. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap pauvres obtiennent de l'aide de l'État afin d'accéder au nécessaire requis pour leur handicap.
- d. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap aient accès aux programmes de logement public.
- e. Veiller à ce que les personnes en situation de handicap bénéficient de pensions de retraite comme tout un chacun.

Article 29 - Participation à la vie politique et à la vie publique

Les États Parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres, et s'engagent :

1. À faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues, et pour cela les États Parties, entre autres mesures :
 - a. Veillent à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser ;
 - b. Protègent le droit qu'ont les personnes handicapées de voter à bulletin secret et sans intimidation aux élections et référendums publics, de se présenter aux élections et d'exercer effectivement un mandat électif ainsi que d'exercer toutes fonctions publiques à tous les niveaux de l'État, et facilitent, s'il y a lieu, le recours aux technologies d'assistance et aux nouvelles technologies ;
 - c. Garantissent la libre expression de la volonté des personnes handicapées en tant qu'électeurs et à cette fin si nécessaire, et à leur demande, les autorisent à se faire assister d'une personne de leur choix pour voter ;
2. À promouvoir activement un environnement dans lequel les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et à encourager leur participation aux affaires publiques, notamment par le biais :
 - a. De leur participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique du pays, et de leur participation aux activités et à l'administration des partis politiques ;
 - b. De la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations.

Les pays doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent participer à la vie politique au même titre que les autres. Pour ce faire, les pays doivent :

1. Agir pour que les personnes en situation de handicap puissent participer à la vie politique, y compris voter et être élues. Cela inclut de :
 - a. S'assurer que le vote leur soit facile et compréhensible.

- b. S'assurer que leur vote soit libre et secret. Ils doivent également veiller à ce qu'elles puissent se présenter aux élections et avoir la possibilité d'exercer une fonction publique.
 - c. Leur permettre de choisir une personne pour les aider à voter si elles le souhaitent
2. Encourager la participation des personnes en situation de handicap aux affaires publiques, signifiant qu' :
- a. Elles ont le droit d'adhérer à des organisations non gouvernementales et à des associations.
 - b. Elles ont le droit de constituer et s'affilier des organisations de personnes en situation de handicap.

Article 30 - Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres, et prennent toutes mesures appropriées pour faire en sorte qu'elles :
 - a. Aient accès aux produits culturels dans des formats accessibles ;
 - b. Aient accès aux émissions de télévision, aux films, aux pièces de théâtre et autres activités culturelles dans des formats accessibles ;
 - c. Aient accès aux lieux d'activités culturelles tels que les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques et les services touristiques, et, dans la mesure du possible, aux monuments et sites importants pour la culture nationale.
2. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société.
3. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées, conformément au droit international, pour faire en sorte que les lois protégeant les droits de propriété intellectuelle ne constituent pas un obstacle déraisonnable ou discriminatoire à l'accès des personnes handicapées aux produits culturels.
4. Les personnes handicapées ont droit, sur la base de l'égalité avec les autres, à la reconnaissance et au soutien de leur identité culturelle et linguistique spécifique, y compris les langues des signes et la culture des sourds.
5. Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives, les États Parties prennent des mesures appropriées pour :
 - a. Encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux ;
 - b. Faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives et récréatives qui leur soient spécifiques et d'y participer, et, à cette fin, encourager la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés ;
 - c. Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques ;

- d. Faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire ;
 - e. Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives.
1. Les personnes en situation de handicap ont le droit de prendre part à la vie culturelle comme les autres personnes. Cela signifie que :
 - a. Les produits culturels, comme les livres, doivent leur être accessible.
 - b. La télévision, les films, les théâtres et les autres activités doivent leur être disponibles dans des formats accessibles.
 - c. Qu'elles puissent accéder à des lieux tels que les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques et les sites touristiques.
 2. Les personnes en situation de handicap doivent être aidées à exprimer leurs potentiels créatifs, artistiques et intellectuels.
 3. Les pays doivent s'assurer que les droits d'auteurs sur leurs œuvres ne représentent pas un obstacle à accès aux produits culturels.
 4. La langue et la culture des personnes en situation de handicap doivent être respectées ; y compris la langue des signes et les cultures des sourds.
 5. Les personnes en situation de handicap ont le droit de se divertir et de participer à des activités sportives et de loisirs. Les pays doivent :
 - a. Les encourager à accéder aux activités sportives ordinaires ;
 - b. S'assurer qu'elles puissent créer et participer à des activités sportives et récréatives spécifiques à leur handicap ;
 - c. Veiller à ce qu'elles aient accès aux lieux et événements sportifs, récréatifs et touristiques ;
 - d. Veiller à ce que les enfants handicapés aient un accès à toutes ces activités au même titre que les autres, y compris à l'école ;
 - e. Veiller à ce que les personnes travaillant dans les domaines du loisir, du tourisme et du sport puissent les aider.

Annexe 3 : Liste de contrôle à la mise en œuvre du soutien à la prise de décision⁴

Liste de contrôle du soutien à la prise de décision : Le faites-vous ?

- Fournir des informations pertinentes :
 - La personne dispose-t-elle de toutes les informations pertinentes dont elle a besoin pour prendre la décision en question ?
 - La personne dispose-t-elle de toutes les informations qu'elle a demandées ?
 - A-t-elle reçu des informations sur toutes les options disponibles ?
- Communiquer de manière appropriée :
 - Vérifier, après accord de la personne, si quelqu'un d'autre peut aider à la communication (ex. un membre de la famille, un pair aidant, un interprète, un orthophoniste ou un avocat)
 - Expliquer ou présenter les informations de manière à ce qu'elles soient plus faciles à comprendre pour la personne (ex. en utilisant un langage simple, clair et concis ou des supports visuels).
 - Explorer, si nécessaire, différentes méthodes de communication, y compris la communication non verbale.
- Faire en sorte que la personne se sente à l'aise :
 - Identifier s'il existe des moments particuliers de la journée où la compréhension de la personne est meilleure.
 - Déterminer s'il existe des endroits particuliers où la personne se sent plus à l'aise.
 - Déterminez si un report de la décision est envisageable afin que celle-ci puisse être prise à un moment où les circonstances seront plus favorables.
- Soutenez la personne :
 - Vérifiez si quelqu'un d'autre peut aider ou soutenir la personne à faire ses choix ou à exprimer son point de vue.

⁴ Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.
(https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf, accessed 9 February 2017).

Annexe 4 : L'expérience de l'hospitalisation et du traitement sans consentement.⁵

Les mots d'un survivant du système de santé mentale, Australie

"Rien ne pouvait me préparer à l'expérience d'être détenu contre ma volonté - non pas par la police ou même une ambulance, mais par une sœur aînée qui pensait savoir ce qui était le mieux. Ce qui a suivi a été la plus violente des admissions. Totalement traumatisée et en état de choc, la panique absolue de devoir faire face à ma nouvelle réalité ne m'a jamais quitté. J'ai été malmenée, injectée de force et retenue contre ma volonté pendant plus d'un mois [...].

Parallèlement aux sentiments de déresponsabilisation et d'humiliation engendrés par l'hospitalisation sans consentement, les patients décrits comme capables de nuire sont le plus souvent eux-mêmes maltraités et blessés. C'est d'autant plus grave que la plupart d'entre eux ne sont jamais crus ; on les accuse au contraire d'être délirants et peu reconnaissants. Cela constitue en soi un obstacle à une véritable guérison, un traitement inhumain donnant l'impression de perdre soi-même son humanité. Bien que certains puissent considérer le service psychiatrique comme un lieu de sécurité, pour la plupart, il n'est rien d'autre qu'une prison [...].

Un important déséquilibre de pouvoir demeure, non seulement pendant l'hospitalisation, mais aussi en ambulatoire, lorsque le programme de soin impose des médicaments à prendre après la sortie. Le non-respect de ces programmes de soin entraînant une nouvelle admission, il ne s'agit là que d'une nouvelle forme de contrôle. La plupart des patients quittent ce système avec des rêves perdus et des vies surveillées en permanence par celui-ci auquel ils ne pourront jamais échapper. C'est une violation de nos droits humains tels qu'ils sont énoncés dans la Convention des Nations unies".

⁵ Mental health: a closed door policy. Isle of Capri (QLD): Independent Australia; 3 December 2015. (<https://independentaustralia.net/life/life-display/mental-health-a-closed-door-policy,8443>, accessed 9 February 2017).

Les modules de formation et d'orientation QualityRights de l'Organisation mondiale de la santé mettent l'accent sur les connaissances et les compétences requises pour fournir des services sociaux, de soins de santé mentale et des aides de bonne qualité, et pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.

Par le biais d'exercices, de présentations, de scénarios, de discussions et de débats approfondis, les **modules de formation QualityRights** permettent de mettre en lumière certains défis cruciaux auxquels les parties prenantes sont confrontées dans tous les pays. Par exemple :

- Comment respecter la volonté et la préférence des personnes, même dans des situations difficiles ?
- Comment assurer la sécurité des personnes tout en respectant le droit de chacun à décider de son traitement, de sa vie et de son destin ?
- Comment mettre fin à l'isolement et la contention ?
- Comment fonctionne une approche de prise de décision assistée si une personne est incapable de communiquer ses souhaits ?

Les **modules d'orientation de QualityRights** complètent le matériel de formation. Les modules d'orientation sur les *organisations de la société civile* et sur le *plaidoyer* fournissent des conseils étape par étape sur la manière dont les mouvements de la société civile dans les pays peuvent agir pour plaider en faveur d'approches fondées sur les droits humains dans les secteurs de la santé mentale et du social afin d'obtenir un changement efficace et durable. Les modules d'orientation sur le *soutien individuel par les pairs* et sur les *groupes de soutien par les pairs* fournissent des conseils concrets sur la manière de mettre en place et de gérer efficacement ces services essentiels mais souvent négligés.

L'objectif ultime des modules QualityRights de l'OMS est de faire évoluer les mentalités et les pratiques de manière durable, et de donner à toutes les parties prenantes les moyens de promouvoir les droits et le rétablissement afin d'améliorer la vie des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs partout dans le monde.



Centre collaborateur de l'OMS
pour la Recherche et la Formation
en Santé Mentale