

Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie

Formation spécialisée QualityRights de l'OMS



QualityRights

© 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 *Supported decision-making and advance planning: WHO QualityRights specialized training: course guide*. Geneva: World Health Organisation, 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



QualityRights de l'OMS : Buts et objectifs

BUT : Améliorer l'accès à des services sociaux et de santé mentale de bonne qualité et promouvoir les droits humains des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs

- Renforcer les capacités pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination et promouvoir les droits humains et le rétablissement
- Améliorer la qualité et les conditions des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale
- Créer des services de proximité et des services axés sur le rétablissement qui respectent et promeuvent les droits humains
- Soutenir le développement d'un mouvement de la société civile pour mener des actions de sensibilisation et influencer l'élaboration des politiques
- Réformer les politiques et la législation nationales conformément à la CDPH et aux autres normes internationales en matière de droits humains



Quelques mots sur la terminologie dans cette formation - 1

- Le langage et la terminologie sont utilisés différemment par différentes personnes dans différents contextes.
- Le terme "handicap psychosocial" inclut les personnes qui ont reçu un diagnostic lié à la santé mentale ou qui s'identifient à ce terme.
- Les termes "handicap cognitif" et "handicap intellectuel" désignent les personnes qui ont reçu un diagnostic lié à leur fonction cognitive ou intellectuelle, y compris la démence et l'autisme.
- Le terme "handicap" met en évidence les obstacles qui entravent la pleine participation 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" dans ce contexte n'implique pas que les personnes ont une déficience ou un trouble.



Quelques mots sur la terminologie dans cette formation - 2

- "Les personnes qui utilisent" ou "qui ont déjà utilisé" les services sociaux et de santé mentale désignent des personnes qui ne s'identifient pas nécessairement comme ayant un handicap mais qui ont diverses expériences applicables à cette formation.
- L'expression "services sociaux et de santé mentale" fait référence à un large éventail de services fournis par les pays dans les secteurs public, privé et non gouvernemental.
- La terminologie a été choisie dans un souci d'inclusion.
 - C'est un choix personnel de s'identifier à certaines expressions ou concepts, mais les droits humains s'appliquent à tous et partout.
 - Un diagnostic ou un handicap ne doit jamais définir une personne.
 - Nous sommes tous des individus, avec un contexte social, une personnalité, des objectifs, des aspirations et des relations avec les autres qui sont uniques.
- 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 Préambule, Paragraphe E, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.



Ce que nous voulons réaliser au cours de ce module

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

- Apprécier l'impact des préjugés négatifs sur les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sur leur droit à prendre des décisions ;
- Comprendre l'importance de soutenir les personnes dans l'exercice de leurs droits fondamentaux afin qu'elles puissent faire leurs propres choix et avoir le contrôle de leur vie ;
- Comprendre la différence entre la prise de décision par substitution et le soutien à la prise de décision ;
- Acquérir une compréhension des principes des droits humains qui sous-tendent le concept de prise de décision assistée ;
- Agir personnellement pour adopter une approche décisionnelle soutenue ;
- Utiliser les directives anticipées en psychiatrie comme un outil permettant de s'assurer que la volonté et les préférences des personnes sont respectées.



QualityRights



Sujets abordés dans ce module

- **Thème 1:** Contester la négation de la capacité juridique en santé mentale
- **Thème 2:** La prise de décision par substitution contre le soutien à la prise de décision
- **Thème 3:** Le soutien à la prise de décision en pratique
- **Thème 4:** Désigner une personne pour communiquer la meilleure interprétation de la volonté et des préférences
- **Thème 5:** Etapes nécessaires pour adopter une approche de soutien à la prise de décision
- **Thème 6:** Que sont les directives anticipées en psychiatrie?
- **Thème 7:** Elaboration de documents de directives anticipées en psychiatrie



Thème 1 : Contester la négation de la capacité juridique en santé mentale



QualityRights



Présentation : Brève introduction au module

- Cette formation a pour but d'apprendre à promouvoir le droit des personnes à la capacité juridique.
- Cela peut sembler difficile dans certaines situations– par exemple si quelqu'un:
 - Veut mettre fin à sa vie?
 - Souffre de démence sévère?
 - Fait des crises aiguës?
 - A un comportement risqué?
 - Risque d'aller plus mal sans traitement?
 - Est inconscient?
 - Ne peut pas communiquer?
- Même dans ces situations, nous devons toujours chercher à trouver des moyens d'assurer que les personnes restent au centre des décisions qui les concernent.
- Il y a toujours des façons de promouvoir le droit à la capacité juridique.



Exercice 1.1: Confessions d'une patiente non conforme- 1

- Lire 'Confessions d'une patiente non conforme' (Annexe 2)
- Qu'a ressenti l'auteur quand ses pensées et opinions ont été ignorées?
- Comment s'est-elle sentie quand elle a perdu le contrôle sur la vie?
- En vous basant sur ce que vous avez lu, pensez-vous qu'il est important de prendre des décisions pour se rétablir?



Exercice 1.1: Confessions d'une patiente non conforme- 2

- Pensez-vous que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs devraient prendre des décisions pour elles-mêmes?
- Pourquoi pensez-vous que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, ainsi que les autres personnes qui fréquentent les services sociaux et de santé mentale, sont souvent privées de la possibilité de prendre des décisions ?



QualityRights



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique – 1

- La capacité juridique et la capacité mentale sont deux concepts distincts mais sont souvent considérés à tort comme identiques.
- La CDPH a contribué à clarifier et à préciser 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 pour la jouissance de tous les autres droits.



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique – 2

- La capacité mentale est un terme utilisé pour désigner les compétences (ou capacités) de prise de décision d'une personne.
- Tant les préjugés que le manque de compréhension du terme "capacité mentale" ont conduit à la négation fréquente du droit à la capacité juridique des personnes en situation de handicap.
- En raison de cette confusion, les termes "compétences décisionnelles" ou "capacité à prendre des décisions" seront souvent utilisés dans ce module au lieu de la "capacité mentale".



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique – 3

Approche par le statut

- L'approche par le statut est adoptée lorsque les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont automatiquement considérées comme manquant de capacité mentale (c'est-à-dire de capacité à prendre des décisions) en raison d'un handicap ou d'un diagnostic.
- Avec cette approche, la "capacité mentale" est souvent considérée comme un statut stable et permanent que les gens ont ou n'ont pas.
- **Ce sont des préjugés et des stéréotypes négatifs qu'il est important de combattre.**



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique – 4

Approche par les résultats

- Souvent, lorsqu'une personne en situation d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif prend une décision avec laquelle les autres sont en désaccord, on suppose qu'elle n'est pas capable de prendre cette décision "en raison de son état" C'est ce qu'on appelle l'"approche par les résultats".
- Ce type d'approche est souvent utilisé par les praticiens des services sociaux et de santé mentale et par les membres de la famille.
- CEPENDANT, chacun prend parfois des décisions et fait des choix dans la vie que les autres n'approuvent pas et cela ne devrait pas être une raison pour refuser aux personnes le droit de prendre des décisions.



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique – 5

Tests fonctionnels

- Dans le domaine de la santé mentale, les tests fonctionnels de la "capacité mentale" sont souvent utilisés pour tenter de déterminer si une personne est capable de :
 - comprendre les informations relatives à une décision spécifique
 - comprendre les conséquences potentielles de la décision
 - communiquer la décision à autrui.
- Les "tests fonctionnels" ou "tests de compétence" sont généralement effectués par des professionnels de la santé mentale et d'autres praticiens ou évaluateurs.
- Ces tests sont imparfaits car la façon dont nous prenons des décisions ne peut être mesurée scientifiquement .
- Il n'existe pas de processus décisionnel universel ni de bonne ou mauvaise façon de prendre des décisions.
- Chacun a le droit de prendre des décisions à tout moment, y compris dans des situations de crise ou dans des états extrêmes, quelle que soit sa capacité à prendre ou à communiquer des décisions.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 1

- Les préjugés et les stéréotypes négatifs incluent souvent les exemples suivants :
 - Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs prennent de mauvaises décisions.
 - Elles ont parfois de fausses idées sur la réalité, ce qui les conduit à prendre de mauvaises décisions.
 - Elles ne doivent pas décider de leur traitement.
 - Elles ne savent pas ce qui est le mieux pour eux.
 - Les familles et les personnels soignants savent mieux que quiconque ce qui est bon pour elles.
 - Les praticiens de santé mentale (ou autre) savent mieux que quiconque ce qui est bon pour les usagers.
 - Elles n'ont pas la capacité de prendre des décisions.
 - Elles aiment qu'on leur dise ce qu'elles doivent faire et elles ont peur de prendre des décisions pour elles-mêmes.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 2

Idée fausse 1: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs prennent de mauvaises décisions

- Différentes personnes peuvent avoir des opinions très différentes sur ce qui constitue une bonne décision.
- Ce n'est pas parce que vous pensez qu'une personne prend une "mauvaise" décision qu'il faut l'en empêcher.
- L'hypothèse inverse –selon laquelle les personnes n'étant pas en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ne prennent que des bonnes décisions- n'est pas vraie non plus.
- Même lorsque les gens prennent une décision qui a des conséquences néfastes, ils sont toujours en droit de le faire.



QualityRights



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

Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 3

Exemple: Elena a un diagnostic de déficience intellectuelle. Elle avait du mal à gérer son budget car elle oubliait souvent combien elle avait déjà dépensé. Par conséquent, elle manquait toujours d'argent et n'avait pas un budget suffisant pour la nourriture. Un de ses amis lui a parlé d'une application qu'elle pouvait télécharger sur son téléphone pour suivre ses dépenses. Les parents d'Elena pensaient que l'application ne fonctionnerait pas et qu'elle avait besoin d'un tuteur pour contrôler ses dépenses. Cependant, Elena a cherché l'application, puis a décidé de l'utiliser. Désormais, lorsqu'elle n'est pas sûre d'elle, elle consulte son téléphone pour savoir combien d'argent il lui reste sur son compte en banque et ce qu'elle a déjà acheté. Elle est même capable d'économiser un peu d'argent chaque mois.

- Elena a pu trouver une solution à son problème avec le soutien de son ami malgré le désaccord de ses parents.
- Cet exemple montre également comment la capacité des personnes à prendre des décisions peut être optimisée grâce à une variété de soutiens, de méthodes et d'outils.



QualityRights



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

Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 4

Idée fausse 2: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ont parfois des idées fausses sur la réalité.

- Ce n'est pas parce qu'une personne a des convictions uniques, inhabituelles ou différentes sur la vie et la réalité, ou par exemple qu'elle entend des voix, qu'il faut l'empêcher de prendre des décisions.
- Même dans ces situations, de nombreuses personnes savent toujours ce qui se passe dans leur vie quotidienne.
- Certaines personnes ont ce qui peut être considéré par d'autres comme des croyances très inhabituelles, mais cela ne signifie pas qu'elles n'ont pas la capacité de prendre des décisions.
- Il est normal que la famille et les amis ressentent et expriment leur inquiétude sur la façon dont la vie d'un être cher se déroule, mais ils doivent respecter l'indépendance de leur proche et leur responsabilité pour leurs propres décisions et actions.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 5

Exemple: Feng est un homme qui entend des voix depuis son adolescence. La plupart du temps, ces voix décrivent ses actions. Cependant, lorsque Feng est particulièrement stressé, les voix peuvent devenir menaçantes et lui ordonner d'agir d'une certaine façon (par exemple en disant que d'autres personnes veulent l'attaquer et qu'il devrait les attaquer en premier pour se protéger). Pour cette raison, la famille de Feng pensait qu'il ne pourrait pas avoir une vie normale et qu'il aurait besoin d'un tuteur. Cependant, après avoir vécu des années avec ses voix, Feng a réussi à cohabiter avec elles. Il sait qu'elles lui communiquent parfois des éléments très importants sur ses émotions (par exemple, qu'il est stressé, inquiet ou fatigué) et chaque fois qu'elles lui suggèrent de prendre des mesures, il en parle avec les personnes clés de sa vie avant de prendre des décisions ou de faire des choses qui risqueraient de le faire souffrir. Il mène actuellement une vie bien remplie, et cette année, il a obtenu son diplôme universitaire.

- La capacité de Feng à prendre des décisions n'est pas affectée par le fait qu'il entende des voix.
- Chaque fois qu'une situation stressante se produit et qu'il a besoin d'aide pour prendre des décisions, il discute ouvertement de sa situation et de ses pensées avec des personnes de confiance.



QualityRights



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

Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 6

Vidéo

- Eleanor Longden, TED Talks <https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw> .



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 7

Idée fausse 3: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ne devraient pas décider de leur traitement

- Lorsque les usagers refusent un type de traitement spécifique ou préfèrent d'autres options de soins ou de soutien, ils ont généralement de très bonnes raisons de prendre cette décision.
- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont, comme les autres, des experts de leur propre corps, de leur esprit et de leur vie.
- Ce qui est acceptable, préférable et efficace diffère d'une personne à l'autre et les décisions des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont aussi valables que les décisions des autres.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 8

Exemple: Amara a reçu un diagnostic de trouble bipolaire et prend des médicaments depuis plusieurs mois. Après avoir longuement réfléchi, elle décide d'arrêter de prendre ses médicaments. Tout le monde autour d'elle pense que c'est une très mauvaise idée car à chaque fois qu'elle a arrêté de prendre ses médicaments, elle a été admise à l'hôpital. Cependant, Amara a maintenant une certaine stabilité dans sa vie et elle est sûre qu'elle peut gérer sa vie sans ce type de traitement. Son médecin lui déconseille d'arrêter de prendre ses médicaments et lui explique les risques que cela comporte. Toutefois, le médecin fournit également à Amara des ressources concernant l'arrêt des traitements. Après avoir écouté le médecin, Amara maintient toujours sa décision, et le médecin la respecte. Ils décident ensemble que si Amara éprouve des difficultés avec l'arrêt, elle peut contacter le médecin pour discuter plus avant de la situation. Le médecin promet à Amara qu'elle ne la traitera pas contre sa volonté et ne fera pas pression sur elle pour qu'elle reprenne son traitement. Amara et son médecin étudieront les approches qui n'impliquent pas de médicaments et les endroits où ces dernières sont disponibles dans la région (comme le répit de crise), afin qu'Amara ait des options sérieuses parmi lesquelles choisir si elle éprouve des difficultés avec le sevrage, ou à tout autre moment.

- Le médecin respecte le droit d'Amara à prendre des décisions concernant son traitement.
- La décision peut s'avérer bonne ou non, mais ce qui est important, c'est que la volonté et les préférences d'Amara soient respectées, ce qui lui permet de contrôler sa vie.

Son médecin continue de soutenir Amara, même s'il n'est pas d'accord avec sa décision.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 9

Idée fausse 4: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ne savent pas ce qui est bon pour elles

- Nous savons tous ce que nous aimons, ce que nous n'aimons pas et ce qui fonctionne bien ou non pour nous, et cela vaut également pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.
- Par exemple, une personne peut savoir avec certitude qu'un médicament particulier la fait se sentir très mal.
- En outre, chacun a le droit de se tromper.
- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, comme toute autre personne, doivent apprendre par l'expérience ce qui fonctionne bien ou ne fonctionne pas pour elles.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 10

Exemple: Anna, la sœur de Lucas, accompagne Lucas dans un centre de santé mentale communautaire parce qu'il traverse une période de profonde tristesse qui l'empêche de sortir du lit et d'aller travailler la plupart du temps. Il vit de telles phases depuis un certain temps déjà et a essayé plusieurs traitements. Il sait d'expérience que la plupart des antidépresseurs l'irritent et provoquent des insomnies. Il a déjà obtenu de bons résultats avec la thérapie de groupe interpersonnelle, il dit donc qu'il serait prêt à recevoir ce type de soutien et explique ses raisons aux travailleurs du centre de santé mentale communautaire.

- Nous pouvons voir ici que, bien que Lucas soit confronté à une période vraiment difficile de sa vie, il est pleinement conscient des effets que les différents traitements et options de soutien ont sur lui
- Il sait mieux que quiconque ce qui fonctionne pour lui.
- Son expérience et son expertise personnelle doivent être valorisées et respectées et le soutien demandé doit être donné.
- Il ne doit pas être forcé ou contraint à prendre des médicaments.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 11

Idée fausse : Les familles et les personnels soignants savent mieux que quiconque ce qui est bon pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs

- Bien que les familles et les personnels soignants puissent apporter un soutien inestimable, ils peuvent parfois agir dans ce qu'ils pensent être le meilleur intérêt de la personne concernée et l'exclure des décisions qu'ils prennent.
- Cela peut être dû au fait qu'ils ne voient pas la personne comme quelqu'un capable de faire des choix ou parce qu'ils veulent la protéger.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 12

Exemple: Anna entend des voix et y répond parfois à voix haute. Elle aime beaucoup la technologie et aimerait faire des études d'ingénieur. Ses parents ne sont pas d'accord et lui disent que les cours sont trop chers. La vraie raison de leur refus est qu'ils ont peur que les gens se moquent d'Anna et qu'elle s'isole pendant ses études, d'autant plus qu'il y a très peu de femmes dans ce domaine.

- Les parents d'Anna essaient de protéger leur fille d'un danger potentiel parce qu'ils pensent qu'Anna ne sera pas acceptée par les autres.
- Le cours d'ingénierie pourrait être très bénéfique pour Anna, car il lui permettrait d'acquérir de nouvelles compétences et de rencontrer des personnes différentes, tout en augmentant ses chances de trouver un emploi dans un domaine qu'elle apprécie.
- Lorsqu'une famille surprotège son enfant, elle l'empêche d'acquérir des compétences qui pourraient lui être bénéfiques et lui permettraient de s'affirmer et d'être moins vulnérable.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 13

Idée fausse 6: Les praticiens de la santé mentale et autres savent mieux que quiconque ce qui est bon pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs

- Les praticiens peuvent apporter un soutien très important aux personnes.
- Cependant, ils peuvent souvent prendre des décisions pour les usagers parce qu'ils pensent qu'ils "savent mieux que quiconque".
- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont, comme les autres, en droit de prendre des décisions concernant leur propre corps même dans des circonstances difficiles.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 14

Exemple: Eunice est une femme chez qui on a diagnostiqué une dépression majeure. Pendant sa grossesse, elle a souffert un temps d'une incapacité à se lever et à aller travailler. Elle pleurait également pendant la majeure partie de la journée. Elle a donc décidé de se rendre dans un service de santé mentale avec son partenaire. Au cours de la consultation, le médecin l'a ignorée et a parlé directement à son partenaire, lui disant qu'il lui recommandait un avortement, car l'état d'Eunice risquait d'empirer avec la pression supplémentaire liée à la garde d'un enfant. Cependant, même si elle ne se sentait pas bien, Eunice n'a pas autorisé les médecins à pratiquer l'avortement. Aujourd'hui, Eunice et son compagnon ont une fille de 5 ans pleine de vie et sont heureux. Le fait qu'Eunice ait pu décider elle-même de son propre corps, même en situation de crise, a été fondamental pour son rétablissement.

- Eunice est capable de prendre une décision importante même en temps de crise.
- La vie d'Eunice aurait été affectée négativement si d'autres personnes avaient pris cette décision pour elle.
- De nombreuses femmes en situation de handicap sont soumises à des avortements forcés sans que leurs décisions et leurs choix soient respectés.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 15

Idée fausse 7: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas la capacité de prendre des décisions

- La capacité de chacun à prendre des décisions varie à différents moments de la vie, tout au long de notre existence, et dépend de la décision à prendre ainsi que du contexte.
- Il peut y avoir des circonstances où les choix semblent faciles, et d'autres où ils semblent difficiles.
- Le fait que les gens puissent avoir besoin d'un soutien pour prendre des décisions à certaines occasions, ou sur certains sujets, ne signifie pas qu'ils sont incapables de prendre des décisions seuls.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 16

Exemple: Tareq est un jeune homme en situation d'une déficience intellectuelle. Il travaille trois jours par semaine dans une épicerie. Cela signifie que les autres jours de la semaine, il n'a aucun emploi du temps défini, ce qui le frustre et l'angoisse. Heureusement, Tareq a pu bénéficier du soutien d'un assistant personnel qui peut l'aider à structurer ses journées libres sur une base hebdomadaire. La plupart du temps, Tareq a plusieurs idées sur ce qu'il aimerait faire et choisit ses activités, comme par exemple rendre visite à un voisin, préparer le déjeuner et se rendre à vélo au centre-ville pour rencontrer un ami. Parfois, il a plus de mal à décider ce qu'il veut faire et, ces jours-là, son assistant personnel l'aide en lui proposant des choses à faire dans la journée. Parfois, Tareq appelle son assistant personnel plusieurs fois par jour pour lui poser des questions lorsque tout ne se passe pas comme prévu. L'assistant l'écoute et lui propose des solutions lorsqu'il le demande.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 17

Idée fausse 8: Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ont besoin qu'on leur dise quoi faire et ont peur de prendre des décisions pour elles-mêmes.

- En raison des perceptions négatives et des réactions discriminatoires de leur entourage, certaines personnes ont perdu confiance dans leurs compétences décisionnelles.
- Ils s'en remettent à d'autres qui prennent la responsabilité de prendre des décisions à leur place.
- Au lieu de se voir refuser la possibilité de prendre des décisions, les gens devraient être soutenus pour retrouver confiance en leurs compétences décisionnelles.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 18

Exemple: Gavin et son partenaire Michael travaillent ensemble pour prendre des décisions financières et éviter les problèmes qu'ils ont connus auparavant, lorsque Gavin faisait des achats impulsifs. Une chose que Michael a vite appris, c'est de demander à Gavin ce qu'il veut acheter et pourquoi, plutôt que de lui dire ce qu'il devrait ou ne devrait pas faire. Lorsque Michael parle avec lui, ils ont désormais des conversations plus productives sur ce qu'il souhaite dépenser et pourquoi, et Michael peut comprendre les besoins émotionnels qu'il essaye de combler avec ces achats compulsifs. Ces conversations ont également permis à Gavin de comprendre et d'envisager d'autres façons de répondre à ses besoins.



QualityRights



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 19

Le droit à la capacité juridique dans la CDPH

- La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est un traité international adopté par les états pour garantir que **les personnes en situation de handicap du monde entier jouissent de leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie.**
- La Convention vise à protéger les droits humains des personnes en situation de handicap, à lutter contre la discrimination, la stigmatisation et les stéréotypes et à promouvoir l'inclusion et la participation.
- Elle stipule que les personnes en situation de handicap doivent être en mesure de réaliser leur potentiel sur la base de l'égalité avec les autres.



Présentation : Combattre les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 20

Prise de décision formelle et informelle (1)

- Selon l'article 12 de la CDPH, le droit à la capacité juridique ne peut jamais être retiré aux personnes.
- Toute personne a droit à la capacité juridique, indépendamment de ses capacités de décision.
- Un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ne peut jamais justifier de refuser aux personnes le droit à la capacité juridique.
- Le droit à la capacité juridique est garanti à toutes les personnes, quels que soient leurs besoins en matière de soutien.
- Par conséquent, les personnes qui ont des besoins de soutien importants (par exemple, celles qui ne communiquent pas de manière traditionnelle ou qui peuvent être perçues par d'autres comme ne pouvant pas communiquer du tout, celles qui sont extrêmement isolées, celles qui n'ont pas de réseau de soutien existant ou celles qui sont exposées à des abus et à l'exploitation) sont protégées par les dispositions de l'article 12.



Présentation : Combattre les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 21

Prise de décision formelle et informelle (2)

- Le droit à la capacité juridique concerne tous les domaines de la vie
- Le droit à la capacité juridique concerne tous les types de décisions
- L'article 12 protège à la fois la prise de décision formelle et la prise de décision informelle au quotidien.
- Les décisions formelles- souvent prises par des tuteurs nommés par le tribunal, par des soignants en santé (mentale ou non) et par les familles.
- Les décisions informelles- beaucoup de choix du quotidien (ex la manière de dépenser l'argent, les conditions de vie, les relations personnelles, le choix des vêtements, le choix de la nourriture) qui concernent les personnes en situation de handicap, sont souvent prises par d'autres (la famille ou les aidants).
- C'est notamment le cas lorsque les personnes sont hébergées dans des services de santé mentale ou des services sociaux.



Présentation : Combattre les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale – 22

Prise de décision formelle et informelle (3)

- Les femmes en situation de handicap peuvent être confrontées à de multiples discriminations et risquent davantage de se voir refuser le droit à la capacité juridique.
- Dans certains pays, on peut les empêcher de prendre des décisions concernant leurs droits sexuels et reproductifs.



QualityRights



Exercice 1.2: Exemples de déni du droit à la capacité juridique – 1

João:

On a diagnostiqué à João un trouble schizo-affectif et on lui a dit qu'il souffrait d'anosognosie, ce qui, selon le personnel du service, signifie "manque de perspicacité" ou "manque de conscience de la maladie". On lui dit que s'il pense qu'il n'a pas besoin de médicaments, c'est parce qu'il ne sait pas à quel point il est malade et que la croyance qu'il n'a pas besoin de médicaments n'est qu'un symptôme de sa maladie. On lui dit que s'il refuse de prendre ses médicaments sa capacité à prendre d'autres décisions importantes dans la vie, comme le retour au travail, sera remise en cause.

Rania:

Rania souffre d'une déficience intellectuelle. Elle travaille à la bibliothèque locale quatre jours par semaine. Grâce à ce travail, elle peut économiser un peu d'argent. Elle aimerait partir en vacances pour rendre visite à son cousin dans le sud et utiliser cet argent pour acheter un billet de train. Cependant, son père est son tuteur légal, et il pense qu'il est dangereux pour Rania de voyager, de sorte qu'il ne l'autorise pas à acheter un billet de train.



QualityRights



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

Exercice 1.2: Exemples de déni du droit à la capacité juridique – 2

Pour chaque exemple:

- Quelles sont les raisons pour lesquelles la personne se voit refuser le droit de prendre des décisions dans cet exemple ?
- Pensez-vous que ces raisons sont valables ?
- Pourquoi ?



Présentation : Les lieux où le droit à la capacité juridique est bafoué – 1

Le déni du droit à la capacité juridique se produit :

- Dans les collectivités
- A la maison
- Dans les services de santé mentale et les services sociaux
- Dans d'autres lieux où des personnes sont retenues (par exemple, les institutions, les services de médecine légale, les cellules de police ou la prison)



Présentation : Les lieux où le droit à la capacité juridique est bafoué – 2

- **Chez eux**, les gens se voient parfois refuser le droit de prendre des décisions concernant leur vie personnelle et leurs activités quotidiennes.
- Les membres de la famille prennent toutes ces décisions en lieu et place de la personne.
- C'est parfois la conséquence d'un désir de (sur)protéger leurs proches de préjudices potentiels et de communautés non inclusives.
- Les familles craignent souvent que leur proche échoue, soit maltraité, soit blessé ou exploité.



QualityRights



Présentation : Les lieux où le droit à la capacité juridique est bafoué – 3

Services sociaux et de santé mentale:

- Cela est particulièrement vrai lorsque des personnes sont retenues et traitées sans leur consentement parce que le personnel a le pouvoir (légal) de prendre des décisions à leur place.
- L'admission sans consentement dans les services de santé mentale prive les personnes du droit d'exercer un consentement libre et éclairé aux soins de santé et donc de leur droit à la capacité juridique.
- La menace d'un placement ou d'un traitement sans consentement peut forcer l'acceptation d'un traitement non désiré

- le pouvoir de décision est retiré aux usagers sans leur parler ou les écouter
- plus le service est de nature institutionnelle, plus il prive les gens de leur droit à prendre des décisions
- les services de santé mentale peuvent favoriser la dépendance et accroître l'isolement et le risque d'exploitation

Le personnel soignant prend également souvent des décisions pour les personnes qui ont recours aux soins afin d'aller plus vite



Présentation : Les lieux où le droit à la capacité juridique est bafoué – 4

En outre!

- les usagers peuvent se voir refuser leur droit à la capacité juridique au quotidien

ex.:

- le personnel bancaire peut leur refuser l'accès à leur argent sans la présence d'un tuteur/membre de la famille
- les services sociaux peuvent refuser de leur fournir les documents nécessaires pour accéder à une aide.



QualityRights



Exercice 1.3 : exemples quotidiens de prise de décision – 1

Comment les décisions sont-elles prises ?			
	Questions	Qui Décide?	Pourquoi?
Dans le service	ex, l'heure du coucher	<i>ex, le personnel</i>	<i>par exemple, pour faciliter la gestion du service en raison de la présence réduite du personnel la nuit</i>
A la maison	<i>ex, la consommation de sodas</i>	<i>ex, la mère de la personne</i>	<i>par exemple parce qu'elle pense que la personne doit perdre du poids et ne veut pas qu'elle développe des problèmes de santé</i>
	ex, sortir	<i>ex, la famille</i>	<i>par exemple parce qu'ils pensent que la personne doit être protégée contre d'éventuels abus.</i>

Exercice 1.3: exemples quotidiens de prise de décision – 2

- Pensez-vous que les gens sont encouragés ou non à prendre leurs propres décisions et à faire leurs propres choix ?
- De quelle manière ces dispositions aident-elles ou entravent-elles le rétablissement ?
- En regardant les exemples du tableau, quels changements pourraient être apportés pour que les usagers soient en mesure de prendre leurs propres décisions et de faire leurs propres choix?



Présentation : Les conséquences de la négation du droit à la capacité juridique – 1

- Quelles sont les conséquences néfastes de la privation ou de la restriction du droit à la capacité juridique sur la vie des personnes ?
- Comment vous sentiriez-vous si vous étiez privé de votre droit à la capacité juridique ?
- Pour les personnes qui ont vécu cette expérience, comment vous êtes-vous senti lorsque vous avez été privé de votre droit à la capacité juridique ?



QualityRights



Présentation : Les conséquences de la négation du droit à la capacité juridique – 2

- Le droit à la capacité juridique est fondamental pour la personne humaine et pour la liberté, la dignité et l'autonomie
- Tout système qui refuse à un groupe de personnes le droit à la capacité juridique sape la place de ces personnes dans leur communauté et la société.
- Les effets négatifs du déni du droit des personnes à faire des choix de vie majeurs sont significatifs.
- Il peut être tout aussi néfaste de refuser systématiquement aux gens la possibilité de prendre les petites décisions quotidiennes qui, façonnent leur identité et leur réalité.
- Retirer systématiquement aux personnes le droit de prendre des décisions peut être profondément déstabilisant.



Présentation : Les conséquences de la négation du droit à la capacité juridique – 3

- Sans le droit de prendre des décisions, les gens n'ont que peu ou pas de contrôle sur leur vie et risquent davantage de subir des abus et d'être exploités.
- La prise de décision aide les gens à prendre la responsabilité de leur vie
- Ils deviennent moins dépendants des autres, et sont plus à même de développer des relations positives et égalitaires avec les autres.
- En résumé, il est très important de prendre ses propres décisions car :
 - Cela montre que nous sommes égaux aux autres membres de notre communauté.
 - Cela nous aide à développer des relations d'égal à égal avec les autres.
 - Cela nous permet d'être des membres à part entière de notre communauté.
 - Cela nous permet de nous défendre contre la violence, l'exploitation et la maltraitance.



Exercice 1.4 : La prise de décision comme moyen d'autonomisation – 1

"J'ai fini par rencontrer un pair. J'ai sympathisé avec quelqu'un après ma sortie de l'hôpital et nous sommes devenus de grands amis et un jour cet homme m'a demandé "Que vas-tu faire ?" et ça m'a complètement déconcerté. J'ai répondu : "Qu'est-ce que tu veux dire ? Je vais prendre mes comprimés, je vais continuer mon suivi et ... je vais mieux" et il m'a rétorqué "Non, non, non, qu'est-ce que tu vas faire ?

Cela représentait – même si je ne le savais pas à l'époque – le début de mon voyage vers mon empowerment, et c'était le début pour moi de mon rétablissement. J'avais pleinement et totalement remis ma vie et ma volonté aux mains des médecins, des psychiatres, des psychologues, des ergothérapeutes et des infirmières, et je l'avais fait de plein gré. J'ai souvent supplié d'être hospitalisé. J'avais tellement peur du point où j'étais dans ma vie.

Quand on m'a posé cette question - "Que vas-tu faire ? - cela m'a beaucoup surpris. Comme je l'ai dit, c'était le début d'un voyage, un voyage très lent et douloureux qui m'a fait réaliser qu'il y avait des choses que je pouvais faire dans ma vie et que je pouvais faire des choix qui auraient un impact sur mon futur, que je n'avais pas à laisser les autres s'en charger.

Un jour, j'ai fait part à mon médecin d'un de mes choix ; où plutôt la conséquence de mon choix. Je venais de me marier et je n'ai pas vraiment eu droit à la fête où les gens se pressent autour de toi et te congratulent pour tes noces, mais je me souviens du jour où j'ai dit à mon médecin que ma femme était enceinte et que le pauvre homme en était tombé des nues. Il ne pouvait pas réaliser ce que je venais de lui annoncer, il ne pouvait pas l'accepter. Je sais que c'est un homme bon et attentionné, mais il ne pouvait pas concevoir ma paternité ; il ne pensait pas qu'il était possible que je sois capable d'assumer tout cela et de m'en tirer à bon compte. Il n'est plus mon médecin et j'ai quatre enfants maintenant. Peut-être que j'aurais dû retourner le voir !"

M. Rory Doody, responsable de secteur pour l'engagement en matière de santé mentale, Soins de santé communautaires de Cork Kerry



QualityRights



Exercice 1.4 : La prise de décision comme moyen d'autonomisation – 2

Quel a été l'impact du soutien à la prise de décision sur Rory Doody ?

- Amnesty International Irlande, Rory Doody sur son expérience de la législation irlandaise en matière de capacité et des services de santé mentale, <https://youtu.be/63vK2F1ok7k>



QualityRights



Présentation : Les avantages du soutien à la prise de décision

- résumé

Les avantages à prendre ses propres décisions sont les suivants :

- Amélioration des compétences en matière de prise de décision.
- Augmentation de l'estime de soi, de la confiance en soi et de l'autonomie.
- Empowerment personnel.
- Développement personnel en tant qu'êtres humains et citoyens.
- Élargissement des réseaux personnels.
- Se sentir soutenu, respecté et valorisé.
- Amélioration des relations entre les personnes.
- Permettre aux autres de voir et de traiter la personne avec le respect qu'elle mérite, contribuant ainsi à lutter contre la stigmatisation et la discrimination.



Exercice de réflexion

- Votre opinion sur les capacités des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs à prendre des décisions a-t-elle changé?
- Même si votre opinion n'a pas changé, pensez-vous que les individus ont néanmoins le droit de prendre leurs propres décisions?
- Connaissez-vous des moyens pratiques de respecter le droit des personnes à la capacité juridique?



Thème 2 : Prise de décision par substitution contre le soutien à la prise de décision



Exercice 2.1 : Un soutien faisant sens

- Quels sont les gestes simples que vous pouvez faire au quotidien pour essayer d'être aidant et gentil avec quelqu'un ?
- Proposons, par exemple, que votre collègue vous achète un café tous les matins.
 - Combien de personnes apprécieraient qu'on vous apporte un café tous les matins ?
 - Combien de personnes n'aiment pas le café et préfèrent le thé ?



Exercice 2.1 : Un soutien faisant sens - 2

- Parfois, les bonnes intentions n'aident pas vraiment les gens.
- Le fait que vous pensiez faire ce qu'il faut pour quelqu'un ne signifie pas que vous le faites, ou que la personne le percevra de cette façon.
- Le soutien peut être ressenti par les gens comme une intrusion inacceptable dans leur vie et peut même être nuisible.
- Cela dépendra de la personne, ainsi que du contexte et de la culture dans lesquels l'aide est apportée.
- C'est pourquoi le slogan "Rien sur nous sans nous" est si fortement mis en avant par les personnes en situation de handicap - y compris les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.



Exercice 2.1 : Un soutien faisant sens - 3

- Vous vous sentez vraiment angoissé et pour vous soutenir, votre partenaire réserve un week-end sans en avoir discuté avec vous.
- Quels sont les différents types de réactions que les gens peuvent avoir en fonction de leur contexte propre?



QualityRights



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 1

- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont souvent privées du droit à la capacité juridique
- La prise de décision par substitution signifie que les décisions sont prises pour eux par d'autres.
- Les décideurs suppléants peuvent être des membres de la famille, des praticiens de santé, ou des personnes nommées par un tribunal
- Parfois, la prise de décision au nom d'autrui est un processus formel.
- À d'autres moments, la prise de décision par substitution se fait de manière informelle, les membres de la famille ou les praticiens prenant automatiquement et systématiquement toutes les décisions pour la personne concernée.
- Dans d'autres circonstances encore, les lois permettent à d'autres personnes (par exemple, un tribunal, ou le directeur ou gestionnaire d'un service social ou de santé mentale) de prendre des décisions pour des usagers, même si un tuteur n'a pas été désigné.



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 2

Pourquoi a-t-on souvent recours à la prise de décision par substitution ?

- Les gens peuvent penser que cela apporte de la clarté dans la prise de décision et pour la personne qui prend les décisions.
- Les gens peuvent penser que c'est la seule façon de prendre des décisions importantes pour des personnes qui sont supposées être incapables de prendre ces décisions.
- Il peut sembler plus pratique pour les personnels soignants et les familles de prendre des décisions parce qu'ils ont le sentiment de savoir ce qui est le mieux pour la personne.
- Les gens peuvent penser que cela prend moins de temps.
- Les gens peuvent penser que les décisions prises sont nécessaires et favorables aux personnes.
- Les praticiens peuvent estimer qu'ils doivent assumer la responsabilité du rétablissement de l'utilisateur.



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 3

Problèmes liés à la prise de décision par substitution

- La prise de décision par substitution:
 - est souvent basée sur des préjugés et des stéréotypes négatifs
 - ne respecte pas la personne concernée en tant que décideur
- Les décisions des gens font partie de leur identité et définissent ce qu'ils deviennent.
- Enlever la prise de décision à une personne signifie que sa vie devient quelque chose qui lui arrive, plutôt que d'avoir la dignité et la responsabilité de diriger sa propre vie.



QualityRights



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 4

- Que pensez-vous de cela ?
- Quel pourrait être l'impact sur les personnes lorsque leurs décisions, leur volonté et leurs préférences ne sont pas respectées ?
- Les gens peuvent-ils acquérir les compétences nécessaires pour vivre de manière autonome sans avoir la liberté de faire des choix ?



QualityRights



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 5

- Un tuteur ou un curateur peut prendre des décisions qui non seulement vont à l'encontre de la volonté de la personne, mais qui peuvent même lui être préjudiciable.
- Les tuteurs peuvent parfois profiter de la personne.
- La prise de décision par substitution entraîne un cercle vicieux : si les gens sont privés de la possibilité de prendre des décisions, ils peuvent perdre confiance en leurs capacités et ils cessent d'essayer.
- Certaines personnes qui n'ont jamais eu le droit de prendre des décisions peuvent parfois préférer confier cette responsabilité à d'autres.



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 6

- Plus les gens exercent leurs compétences en matière de prise de décision, plus ils ont confiance en leurs compétences.
- Les personnes peuvent et veulent prendre des décisions concernant leur vie.
- Le fait de disposer de l'autonomie nécessaire pour prendre des décisions pour soi-même a un impact substantiel sur le bien-être.
- Malgré les conséquences négatives et l'énorme potentiel d'abus, la prise de décision par substitution continue d'être la pratique dominante dans la plupart des pays.



QualityRights



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle – 7

- Vidéo

Global News : Le "Incompetent Persons Act" est déclaré invalide, les parents de Landon Webb sont privés de leur rôle de tuteurs (01:58) <http://globalnews.ca/news/2791115/incompetent-persons-act-overhauled-landon-webbs-parents-removed-as-guardians/>.



QualityRights



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 1

- Par moments, nous pouvons tous avoir besoin d'aide pour prendre des décisions dans différents domaines de la vie.
- Il peut être utile de se tourner vers des personnes de confiance qui peuvent apporter leur soutien dans le processus de prise de décision.
- L'article 12 de la CDPH introduit le concept du soutien à la prise de décision.
- L'article 12 stipule que les personnes doivent avoir accès à une variété d'options de soutien, y compris le soutien de personnes en qui elles ont confiance.
- La CDPH reconnaît que le fait de s'appuyer sur les capacités uniques des personnes et de leur fournir le soutien dont elles ont besoin leur permet de prendre leurs propres décisions.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 2

- Une personne peut avoir besoin d'aide pour comprendre les informations, évaluer les différentes options, comprendre les conséquences possibles des différentes options et communiquer ses décisions aux autres.
- Certaines personnes sont isolées et n'ont pas de personnes de confiance dans leurs contacts.
- Même des personnes qui ne sont pas complètement isolées manquent malgré tout de personnes autour d'elles auxquelles elles font suffisamment confiance.
- Le soutien à la prise de décision peut également consister à donner aux personnes la possibilité de nouer des relations de confiance lorsque celles-ci sont absentes de leur vie.



QualityRights



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 3

- Lorsque des personnes ont des difficultés à exprimer leur volonté et leurs préférences, elles peuvent souhaiter que leurs aidants aident les autres à réaliser qu'elles sont des personnes ayant le droit d'exercer leur capacité juridique.
- Le soutien doit être adapté à l'individu.
- les compétences en matière de prise de décision, et le niveau de soutien requis, peuvent varier selon les étapes de la vie d'une personne.
 - Parfois, les personnes n'ont pas du tout besoin d'aide, parfois une aide de faible niveau suffit, et parfois une aide plus intensive peut être nécessaire.
- Il est important de rappeler que, contrairement au besoin de soutien, le droit d'exercer sa capacité juridique ne fluctue ou ne varie jamais.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 4

Soutien à la prise de décision dans le domaine en santé mentale et dans les services sociaux

- La dynamique de pouvoir inégale entre les prestataires de soins et les usagers des services constitue un obstacle important à le soutien à la prise de décision dans ce cadre.
- Les lois autorisant l'hospitalisation et les soins sans consentement dans les services de santé mentale et les services sociaux contribuent à ce déséquilibre de pouvoir.
- Les usagers des services croient souvent que les praticiens sont capables de faire ce qu'ils veulent en raison de leur autorité
- Il est important de questionner et de modifier les dynamiques de pouvoir afin de respecter le droit des personnes à la capacité juridique



QualityRights



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 5

- Les praticiens de santé (mentale ou non) ne sont pas des "soutiens" en raison du risque de conflit d'intérêts et d'influence induite.
- Toutefois, ils doivent adopter une approche étayante
- Parfois, les praticiens pensent qu'ils mettent déjà en œuvre une telle approche
- Très souvent, ils ne le font pas : ils identifient un besoin, font une suggestion, demandent l'accord des usagers du service
- Amener l'information de cette manière *n'est pas* considéré comme une approche soutenante.
- Les praticiens de santé mentale (et autre) ne tiennent souvent pas compte des différences de pouvoir qui existent entre eux et les usagers
- En identifiant les besoins et en suggérant des options limitées, les praticiens contrôlent (parfois même inconsciemment) la discussion et offrent peu de place au désaccord.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 6

Il est nécessaire de surmonter ces obstacles et de promouvoir une nouvelle approche centrée sur le soutien dans laquelle :

- Les gens sont autonomisés et reçoivent des informations complètes qui leur permettent de prendre des décisions concernant leur vie, y compris sur leurs soins et leur traitement.
- Les déséquilibres de pouvoir peuvent être contrecarrés, si les praticiens prêtent attention aux valeurs, aux attentes, à la volonté et aux préférences des personnes avec lesquelles ils travaillent
- Les praticiens réfléchissent à la manière dont leurs préjugés ou leurs comportements peuvent involontairement constituer un obstacle à la prise de décision par les usagers des services.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 7

- Le respect du droit à la capacité juridique implique également le respect du droit des personnes à consentir ou à refuser un traitement
- Il faut pour cela faciliter activement le soutien à la prise de décision en veillant à ce que les usagers soient en mesure d'inviter des personnes de confiance à les accompagner et les soutenir
- Les praticiens de santé (mentale ou non) peuvent également faciliter les contacts entre une personne et les services de soutien établis



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 8

Checklist pour le soutien à la prise de décision

Faites-vous ce qui suit ?

- Fournir les informations pertinentes :
 - Donner à la personne toutes les informations pertinentes dont elle a besoin pour prendre une décision spécifique.
 - Donner à la personne toutes les informations qu'elle a demandées.
 - Donner à la personne des informations sur toutes les options disponibles.
- Communiquer de manière appropriée :
 - Expliquer ou présenter les informations de manière à ce qu'elles soient plus faciles à comprendre pour la personne (par exemple, en utilisant un langage simple, clair et concis ou des supports visuels).
 - Explorer différentes méthodes de communication si nécessaire, y compris la communication non verbale.
 - Vérifiez si quelqu'un d'autre peut vous aider à communiquer (par exemple un membre de la famille, un accompagnateur, un interprète, un orthophoniste ou un porte-parole) et si la personne accepte cette aide.
- Mettre la personne à l'aise :
 - Identifier s'il y a des moments particuliers de la journée où la compréhension de la personne est meilleure.
 - Déterminer s'il existe des endroits particuliers où la personne peut se sentir plus à l'aise.
 - Vérifier si la décision peut être retardée pour voir si la personne peut prendre la décision à un autre moment, lorsque les circonstances lui conviennent mieux.

Soutenir la personne :

- Vérifier si quelqu'un d'autre peut aider ou soutenir la personne à faire des choix ou à exprimer un point de vue.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 9

Différences entre le soutien à la prise de décision et la prise de décision par substitution

- Dans le soutien à la prise de décision, une personne de soutien ne prend jamais de décisions pour/au nom de/à la place d'une autre personne.
- Toutes les formes de soutiens sont basées sur la volonté et les préférences de la personne concernée.
- La volonté et les préférences d'une personne sont différentes de ce que d'autres peuvent percevoir comme étant son "meilleur intérêt".
- Même si les décideurs par substitution ont de bonnes intentions, cela ne signifie pas que la personne percevra la situation de cette manière.
- Un soutien non désiré ou inadéquat peut être ressenti par les personnes comme une intrusion inacceptable dans leur vie et peut même être nuisible

Il faut donc remplacer l'approche fondée sur "le meilleur intérêt"



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 10

- La meilleure interprétation de la volonté et des préférences.
- Lorsque la personne est toujours incapable de communiquer sa volonté et ses préférences même après des tentatives significatives de communication, les décisions doivent être prises sur la base de la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences.
- Celles-ci peuvent être déterminées, par exemple, en :
 - Se référant à ce que l'on sait déjà sur la personne;
 - Se référant à des documents de directives anticipées en psychiatrie



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 11

- 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.
- Le soutien à la prise de décision n'est pas seulement un nouveau terme pour décrire ces modèles préexistants
- Il s'agit de mettre en œuvre une approche totalement différente dans laquelle la personne a toujours le dernier mot car les décisions sont prises en fonction de sa volonté et de ses préférences ou de la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 12

- Le soutien à la prise de décision est volontaire.
- L'aide à la décision signifie également que les gens peuvent faire de véritables choix entre des options acceptables et ne sont pas contraints à prendre une décision spécifique.
- Il ne doit y avoir aucune menace de coercition ou de punition pour avoir exercé le droit de prendre des décisions.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 13

- De nombreuses personnes, craignent que si la personne refuse l'aide, elle puisse se mettre en danger ou mettre autrui en danger.
- Toutefois, imposer ou forcer une personne à suivre un traitement peut en soi causer un préjudice immédiat ou ultérieur.
- Le préjudice causé peut prendre de nombreuses formes.
- le respect des choix des personnes ne doit pas servir d'excuse pour négliger ou ignorer une personne en détresse.
- La CDPH exige que les soignants s'engagent de manière significative auprès de la personne et lui proposent des options acceptables.



Présentation : le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche à la prise de décision – 14

- Dans de nombreux pays, les lois et les cadres législatifs 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 qui ne sont pas conformes à la CDPH.
- Nous pouvons faire beaucoup pour aider les personnes à prendre leurs propres décisions, même dans les cadres juridiques ou politiques existants.
- Il est également possible d'aider les personnes à mettre fin à leur mesure de tutelle/curatelle/etc.



Présentation : Passer de la prise de décision par substitution au soutien à la prise de décision

De....	À...
Le préjugé supposant que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas la capacité/aptitude mentale de prendre leurs propres décisions	Un présupposé selon lequel les personnes en situation d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif peuvent prendre des décisions par elles-mêmes et pour elles-mêmes, avec des aménagements et/ou l'aide de leurs soutiens si elles le souhaitent.
Certaines personnes ont le droit de prendre toutes les décisions pour elles-mêmes et d'autres non	Toute personne a le droit de prendre des décisions à tout moment, y compris le choix d'être aidée ou non pour prendre ces décisions.
Évaluer les déficits de capacités intellectuelles (capacité de prendre des décisions)	Explorer le type et le niveau de soutien qui peut être nécessaire pour prendre des décisions.
Détention dans les services sociaux et de santé mentale	Explorer des alternatives de soutien dans la communauté, si la personne concernée le souhaite.
Le meilleur intérêt (lorsque d'autres personnes déterminent la meilleure décision ou ligne de conduite à adopter pour une personne)	Volonté et préférences (lorsque toutes les décisions sont prises par la personne en fonction de sa propre volonté et de ses préférences et que la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences est appliquée lorsque, malgré des efforts importants, il n'est pas possible de déterminer sa volonté et ses préférences).
La prise de décision par substitution et la désignation de décideurs de substitution (lorsque d'autres personnes prennent des décisions pour une personne en fonction de leurs propres normes et non de la volonté et des préférences de cette personne)	Prise de décision assistée (où les gens prennent des décisions pour eux-mêmes et par eux-mêmes avec le soutien des autres quand ils le souhaitent).

Exercice 2.2 : Comprendre le soutien à la prise de décision – 1

Vous souvenez-vous d'avoir été aidé par quelqu'un pour prendre une décision ?



QualityRights



Exercice 2.2: Comprendre le soutien à la prise de décision – 1

- Avez-vous trouvé ce soutien utile ?
 - Si oui, pourquoi?
 - Si non, pourquoi?



Présentation : Les différentes formes de soutien – 1

- La plupart des modèles de soutien existants ne sont pas encore entièrement conformes à la CDPH.
- Les critiques peuvent porter sur le fait que :
 - certains modèles sont menés et dirigés par des professionnels
 - ils ont encore recours aux soins sans consentement (bien que dans une moindre mesure que d'autres services.)
- Il est important de reconnaître ces limites et de garder à l'esprit que ces services pourraient être encore améliorés afin d'atteindre une conformité totale avec la CDPH.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 2

Fournir des informations complètes et exhaustives

- Une première forme de soutien consiste à fournir des informations complètes et exhaustives de façon compréhensible.
- De nombreuses personnes ne disposent pas de suffisamment d'informations pour pouvoir prendre des décisions.
- Les personnes doivent d'abord recevoir toutes les informations pertinentes concernant le sujet ou la question sur lesquels elles veulent prendre une décision.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 3

Compétences de communication étayantes

- Des compétences en communication sont nécessaires pour s'adapter et comprendre les personnes communiquant de façon non conventionnelle et/ou rencontrant des difficultés de communication.
- Les aidants ou les personnes adoptant une approche de soutien, doivent apprendre à écouter les gens activement et attentivement.
- Ces compétences d'écoute doivent également consister à aider la personne à se détendre et à lui accorder des pauses.
- Il faut respecter la quantité d'informations personnelles que la personne souhaite partager ou non.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 4

Les compétences de communication peuvent inclure :

- Comprendre les styles de communication indirects ou inhabituels.
- Comprendre les valeurs de la personne qui sous-tendent la communication.
- Supposer que la communication a toujours un sens même si elle peut paraître incompréhensible aux yeux des autres.
- Comprendre que vous pourriez ne pas être en mesure de comprendre quelqu'un en raison de vos propres limites.
- Considérer la question du point de vue de l'autre personne.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 5

Faire des aménagements raisonnables

- Dans le cadre du processus d'accompagnement, des aménagements raisonnables peuvent être nécessaires.
- Le terme "aménagement raisonnable" fait référence aux mesures qui doivent être prises afin d'éliminer les obstacles auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées, et de garantir qu'elles puissent exercer leurs droits fondamentaux sur la base de l'égalité avec les autres .
- L'article 5 de la CDPH exige que les personnes en situation de handicap bénéficient d'aménagements raisonnables dans l'exercice et la jouissance de leurs droits.
- Cela signifie que d'autres personnes doivent tenir compte des besoins de la personne dans la prise de décision et reconnaître le besoin potentiel de soutien de la personne dans le processus de décision.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 6

Un aménagement raisonnable peut consister, par exemple, à:

- Fournir aux personnes des informations d'une manière qui leur permette de les comprendre.
- Un effort des praticiens de santé mentale pour accepter une assistance formelle ou informelle de la part de la famille et des amis de l'utilisateur et prendre plus de temps pour parler avec l'utilisateur.
- Des aménagements raisonnables chaque fois qu'une personne interagit avec d'autres personnes (par exemple, des médecins expliquant le risque d'une procédure médicale, des employés de banque ouvrant un compte, etc.)
- Individualiser et adapter l'aide aux besoins de la personne concernée.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 7

Prendre des décisions avec le soutien des autres

- Le soutien peut prendre plusieurs formes et peut impliquer une personne de confiance ou un réseau de personnes.
- Le soutien informel, principalement apporté par la famille et les amis, est utilisé par tous dans la vie quotidienne.
- Dans la mesure du possible, le soutien informel devrait être encouragé afin de limiter l'intervention formelle dans le quotidien des personnes et de permettre aux personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs de prendre des décisions d'une manière similaire à celle des personnes sans handicap.
- Un soutien formel peut parfois être nécessaire pour prendre des décisions complexes ou importantes lorsque le soutien informel n'est pas suffisant et/ou lorsque la personne a des besoins importants en matière de soutien.
- Lorsque les gens décident de désigner officiellement leur(s) personne(s) de confiance, ils peuvent désigner un parent en qui ils ont confiance.

Toutefois, il arrive qu'une personne désigne une personne tierce (par exemple un avocat). Cela peut être le cas, par exemple, parce que la personne est isolée ou a subi des abus dans sa famille.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 8

Soutien formel

Le médiateur personnel suédois (MP)

Demandez au groupe de regarder la vidéo suivante sur une politique innovante, le **système de médiateur personnel** (13:50 min.):

Paving the way to recovery – the Personal Ombudsman System

<https://youtu.be/63vK2F1ok7k>



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 9

Soutien formel

Le médiateur personnel suédois (MP)

- Est un modèle de prise de soutien à la prise de décision. Ce service est généralement proposé par des ONG.
- Les MP travaillent à la demande de la personne ayant besoin de leurs services.
- Ils aident les clients dans toute une série de domaines
- Les MP ne font que ce que leur client veut qu'ils fassent.
- Ce modèle est basé sur une relation de confiance à long terme.
- Il est principalement destiné aux personnes difficiles à atteindre
- Pour éviter les procédures et les formalités administratives lourdes, il n'existe pas d'accord écrit
- Les MP ont des horaires flexibles, adaptés aux besoins et aux souhaits de leurs clients.
- Les MP travaillent depuis leur domicile; ils rencontrent les clients chez eux ou dans des lieux neutres tels qu'un café.
- Ils possèdent les compétences nécessaires pour défendre les droits du client devant les différentes autorités ou les tribunaux.
- La Suède dispose d'un système de tutelle partielle mais les MP ne sont pas considérées comme une alternative à la tutelle par le gouvernement.

Les clients souhaitent souvent qu'un MP les aide à mettre fin à leur mesure de tutelle.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 10

Soutien formel

- Le médiateur personnel suédois (MP) (suite)
- Le système suédois a montré des résultats et des avantages très positifs:
- En 2014, 6000 personnes étaient soutenues par un MP en Suède.
- 84 % des municipalités suédoises ont inclus les MP dans leur système de services sociaux.
- Les personnes en situation de handicap qui sont prises en charge par un MP nécessitent moins de soins et leur situation générale s'améliore.
- À long terme, le système des MP réduit les coûts pour le système social.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 11

Independent Advocacy (Écosse, Royaume-Uni)

Independent Advocacy, James' Story (4:33) :

<https://youtu.be/SSvorQMSn8Q>



Présentation : Les différentes formes de soutien – 12

Independent Advocacy

- Un moyen d'aider les gens à mieux se faire entendre et à avoir autant de contrôle que possible sur leur propre vie.
- Les organismes du réseau Independent Advocacy sont distincts des organismes qui fournissent d'autres types de services.
- Ne prendra pas de décisions au nom de la personne/du groupe qu'il soutient.
- L'accompagnateur indépendant aide la personne/le groupe à obtenir les informations dont il a besoin pour faire des choix concrets le concernant et l'aide à faire connaître ses choix aux autres.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 13

L'Independent Advocacy consiste à :

- Se tenir aux côtés de personnes qui risquent d'être repoussées aux marges de la société ;
- Se mobiliser pour une personne et prendre son parti ;
- Ecouter quelqu'un et essayer de comprendre son point de vue ;
- Rechercher ce qui les fait se sentir bien et valorisées ;
- Comprendre leur situation et ce qui peut les empêcher d'obtenir ce qu'elles veulent ;
- Offrir à la personne un soutien pour dire aux autres ce qu'elle veut ou la présenter à d'autres personnes qui pourraient l'aider ;
- Aider une personne à connaître les choix qui s'offrent à elle et les conséquences de ces choix ;
- Permettre à une personne de contrôler sa vie, à ses côtés ou même en son nom si elle le souhaite.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 14

- Open Dialogue (dialogue ouvert) (Finlande)

Option courte : Daniel Mackler, Jaakko Seikkula parle du Open Dialogue Finnois, des réseaux sociaux, et du rétablissement face à la psychose (8:24)

:https://youtu.be/b5_xaQBgkwA

Option longue : Daniel Mackler, Open Dialogue : une alternative finlandaise pour le traitement de la psychose (film complet) (1:13:59): <https://youtu.be/H-ontu-Ty68>



Présentation : Les différentes formes de soutien – 15

Open Dialogue

- Est une alternative finlandaise au système traditionnel de santé mentale pour les personnes diagnostiquées avec une psychose telle que la "schizophrénie".
- Respecte le pouvoir de décision de la personne concernée et fait appel à son réseau familial et amical.
- L'équipe d'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, si possible, à éviter les médicaments et l'expérience aliénante de l'hospitalisation.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 16

Open Dialogue (suite)

- Aucun plan de traitement précis n'est préparé.
- L'approche est flexible et s'adapte aux besoins changeants de chaque personne.
- Le lieu de la réunion est décidé conjointement avec l'utilisateur.
- Afin de lutter contre la stigmatisation, les réunions peuvent avoir lieu au domicile de la personne qui demande de l'aide.
- La personne en quête de soutien identifie la famille et les personnels soignants qui seront invités à participer, aux côtés de l'équipe d'Open Dialogue, à des réunions quotidiennes ouvertes, non secrètes et non hiérarchiques.
- Chacun s'exprime et réfléchit ouvertement sur ses pensées et ses sentiments, et la voix de chacun est entendue- en particulier la voix de la personne qui demande de l'aide.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 17

Open Dialogue (suite)

- Le langage est un élément important de la création d'un dialogue ouvert.
- Les membres de l'équipe d'Open Dialogue n'interrogent pas les participants et n'utilisent pas de langage médical.
- Ils ne cherchent pas à trouver des solutions ou à prendre des décisions sur le traitement au nom de la personne concernée.
- Les membres de l'équipe suivent les thèmes et les questions soulevées par la personne et les membres de sa famille.
- Open Dialogue explore la façon dont ils comprennent la situation et comment, dans leurs propres mots, la personne et son réseau de soutien ont nommé et décrit la détresse de la personne.
- En parlant ouvertement à tout moment, chacun comprend ce qui se passe et ce dont on parle.

Un langage commun est créé.



QualityRights



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

Présentation : Les différentes formes de soutien – 18

Open Dialogue (suite)

- Une étude de suivi sur le premier épisode psychotique a montré qu'après cinq ans:
 - 82 % des personnes n'avaient plus de symptômes psychotiques
 - 86 % avaient repris leurs études ou un emploi à temps plein
 - 14 % seulement percevaient une allocation d'invalidité
 - Seulement 29 % avaient reçu des psychotropes à un moment ou à un autre du suivi
- En comparaison, une étude de suivi sur cinq ans de personnes ayant vécu un premier épisode psychotique et traitées à Stockholm de 1991 à 1992:
 - La durée moyenne d'hospitalisation était de 110 jours
 - Des neuroleptiques avaient été utilisés dans 93 % des cas
 - 62 % des patients vivaient avec une allocation d'invalidité



Présentation : Les différentes formes de soutien – 19

Soutien informel

- Les formes formelles de soutien ne doivent pas remplacer les réseaux informels de soutien qui sont essentiels dans la vie quotidienne des personnes.
- Lorsque les réseaux informels sont inexistantes ou affaiblis, il est très important de soutenir la personne pour reconstruire et/ou consolider ces réseaux.
- Il peut également être nécessaire de se positionner en faveur d'une forme plus formelle de réseaux de soutien pour les personnes qui en ont besoin et qui le souhaitent.



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 20

Soutien informel

- Réseau de soutien

Par exemple, le cercle de soutien (Royaume-Uni, Australie)

Inclusion Melbourne, **Circles of Support** (6:19): <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0>



QualityRights



Présentation : Les différentes formes de soutien – 21

- Le Cercle de Soutien (parfois appelé "Cercle des Amis") est un groupe de personnes qui se réunissent régulièrement pour aider une personne à atteindre ses objectifs personnels dans la vie.
- La personne qui est soutenue est aux commandes, à la fois pour décider qui inviter à faire partie du cercle, mais également pour choisir le but vers lequel les efforts du cercle doivent se concentrer.
- Les membres sont bénévoles et peuvent inclure la famille, des amis, ou d'autres membres de la communauté.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 22

Assistance personnelle

L'assistance personnelle désigne une aide humaine au service de l'utilisateur, fournie à une personne en situation de handicap.

- Il s'agit d'un outil important pour promouvoir un mode de vie autonome.
- Les assistants personnels peuvent également jouer un rôle clé dans la prise de décision assistée.
- En tant que personnes fiables, ils peuvent discuter des différentes options possibles avec l'utilisateur, l'aider à communiquer sa volonté et ses préférences aux autres, etc.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 23

Certains éléments la distinguent des autres types d'assistance :

- Le financement doit être contrôlé par la personne en situation de handicap
- Basé sur une évaluation des besoins individuels et sur les circonstances de vie de la personne/l'utilisateur.
- Supervisé par la personne en situation de handicap, ce qui signifie qu'elle peut soit passer un contrat avec différents prestataires, soit agir en tant qu'employeur.
- Les personnes ont la possibilité de concevoir leur propre service sur mesure, c'est-à-dire de décider par qui, comment, quand, où et de quelle manière le service est rendu.
- Les personnes qui ont besoin d'une assistance personnelle peuvent choisir librement le degré de contrôle qu'elles souhaitent exercer sur la prestation des services.

La personne reste toujours au centre des processus de décision concernant l'assistance.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 24

- Quel est le rôle d'un Assistant Personnel ? (12:10) <https://youtu.be/Wdx9iTMsGyE>



Présentation : Les différentes formes de soutien – 25

Soutien par les pairs

- Le soutien par les pairs renvoie à l'idée que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent s'entraider.
- Le soutien peut provenir d'une personne ou d'un groupe de personnes ayant une "expérience vécue" de problèmes similaires et qui peuvent aider d'autres personnes.
- Les pairs peuvent fournir à la personne des informations précieuses sur un large éventail de questions et lui permettre ainsi de faire des choix éclairés.
- Le soutien par les pairs a également un impact positif sur la capacité juridique.
- Les pairs peuvent offrir un soutien particulièrement pertinent car ils savent quels types d'obstacle la personne peut rencontrer.

Les pairs aidants devraient toujours être indépendants.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 26

Le soutien de la famille et des amis

- Pour de nombreuses personnes, le soutien et la compréhension de leur famille et de leurs amis lorsqu'elles traversent des moments difficiles dans leur vie sont extrêmement importants.
- Les familles et les amis connaissent bien la personne concernée et apportent souvent le soutien le plus direct.
- Ils sont généralement très au fait de la vie quotidienne de la personne, des décisions de cette dernière au quotidien et de ses choix et préférences .
- En outre, la famille et les amis sont plus susceptibles d'être présents pour encourager et soutenir la personne à exercer son droit à la capacité juridique.
- La famille et les amis peuvent également être une grande source d'information pour permettre aux autres de comprendre le passé de la personne, ses valeurs et ses objectifs dans la vie, ou son (ses) expérience(s) antérieure(s) en matière de santé mentale et de services sociaux.



Présentation : Les différentes formes de soutien – 27

Le soutien de la famille et des amis (suite)

Il existe plusieurs conflits d'intérêts potentiels et des barrières comportementales qui peuvent entraver le soutien apporté:

- Faire des suppositions sur ce qui est dans le meilleur intérêt de l'utilisateur.
- Être émotionnellement trop impliqué, stressé ou manquer de patience.
- Se sentir coupable de la situation de la personne et compenser cette culpabilité par un soutien excessif.
- Mal connaître les valeurs et les préférences de la personne.
- Être irréaliste ou avoir de faibles attentes quant à ce qu'une personne peut accomplir.
- Sous-estimer les capacités de décision de la personne ou continuer à la traiter comme un enfant même lorsqu'elle a atteint l'âge adulte.
- Craindre de subir les conséquences d'une situation problématique impliquant l'utilisateur.
- Surprotéger la personne.

Se sentir en droit de partager une partie de l'histoire du membre de sa famille avec d'autres personnes



Présentation : Les différentes formes de soutien – 28

Communautés de soutien

- Des personnes qui peuvent sembler manquer de certains types de soutien, peuvent en fait trouver beaucoup d'aide dans certaines communautés ou espaces communautaires et se créer une "famille d'amis".
- Il peut s'agir de communautés en ligne, de groupes religieux ou culturels, de communautés d'activistes politiques, de groupes axés sur des activités telles que la musique ou les œuvres d'art ou de communautés basées sur le genre ou l'orientation sexuelle.
- Il est important que les institutions reconnaissent et prennent en compte ces formes de soutien, même si elles peuvent être différentes des réseaux de soutien traditionnels.



Exercice 2.3 : Scénario - Comprendre le soutien à la prise de décision – 1

Exemple: Sunita (1)

Un matin, Sunita va à sa première consultation à l'unité de santé mentale d'un hôpital universitaire. Elle semble très agitée et explique qu'elle se sent très déprimée. Elle reçoit ensuite un diagnostic de dépression.

Le médecin chef insiste pour qu'elle commence immédiatement à prendre des antidépresseurs, bien qu'elle dise ne pas vouloir prendre de médicaments. Elle commence le traitement à contrecœur, mais elle devient de plus en plus nerveuse, irritable et agitée à cause des médicaments. Elle retourne au service et le médecin responsable lui prescrit, lors de son premier rendez-vous, des benzodiazépines pour gérer son agitation.

L'effet sédatif du médicament rend difficile l'interaction avec les autres personnes et après plusieurs semaines, elle s'isole, perd confiance en elle et se sent encore plus mal. Elle décide également de cesser de prendre ses médicaments, mais elle ressent des symptômes de sevrage, notamment de graves maux de tête, des nausées et de l'insomnie. Elle n'a jamais eu l'occasion de parler de ce qui la perturbait.



Exercice 2.3 : Scénario - Comprendre le le soutien à la prise de décision– 2

Compte tenu de ce dont nous avons discuté précédemment, qu'est-ce qui a mal tourné dans cette affaire ?

Comment les choses auraient-elles pu être faites différemment ?



QualityRights



Exercice 2.3 : Scénario - Comprendre le le soutien à la prise de décision- 3

Exemple: Sunita (2)

Un matin, Sunita consulte pour la première fois à l'unité de santé mentale d'un hôpital universitaire. Comme elle semble bouleversée et agitée, le médecin responsable suggère à Sunita de se rendre dans une pièce calme afin de discuter de ce qui la préoccupe. Le médecin demande à Sunita si elle souhaite partager ses sentiments avec elle et lui en dire un peu plus sur sa situation.

Sunita explique qu'elle s'est sentie très déprimée ces derniers mois, au point de se négliger elle-même : elle ne se lave pas régulièrement, et son alimentation et son sommeil sont devenus irréguliers. Sunita est réticente à entrer dans le détail des raisons pour lesquelles elle se sent angoissée et agitée.

Elle dit qu'elle aimerait recevoir des soins et du soutien mais ne veut pas d'antidépresseurs car son expérience avec ceux-ci n'a pas été positive. Le médecin lui indique qu'il existe différents types de médicaments qu'elle pourrait essayer. Elle explique également qu'il existe des alternatives aux traitements médicamenteux comme la psychothérapie individuelle, la thérapie de groupe ou les séances de conseil qui pourraient être utiles à Sunita. Elle suggère également que Sunita pourrait découvrir et s'engager dans des activités communautaires qui pourraient la faire se sentir mieux, comme des cours de yoga relaxant.

Elle propose de prendre rendez-vous avec le psychiatre, le pair-aidant, le psychologue et l'ergothérapeute pour discuter des différentes options. Elle demande à Sunita si elle préfère faire un bref séjour dans le service de santé mentale ou rentrer chez elle pour y recevoir un soutien. Elle demande également s'il y a des personnes en qui Sunita a confiance et qu'elle aimerait contacter pour la soutenir.

Sunita connaît et apprécie une bonne amie à elle qui a eu une expérience similaire avec la dépression et avec qui elle a passé du temps récemment. Elle pense que son amie peut l'aider à peser le pour et le contre des différents traitements, soins et options de soutien, et l'aider à prendre une décision. Selon le médecin, Sunita pourrait la nommer comme aidante et l'impliquer dans la formulation de son plan de rétablissement.

Sunita se sent maintenant plus à l'aise avec le médecin et avec le soutien qu'elle recevra. Elle lui explique que les choses sont vraiment difficiles pour elle à la maison et que son mari est violent. Le médecin lui dit qu'il existe une très bonne ONG qui soutient les femmes dans sa situation et qui héberge les femmes en danger. Elle lui propose de lui donner les coordonnées de l'organisation.



Thème 3 : Le soutien à la prise de décision en pratique



QualityRights



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 1

Exemple: Ximena (1)

Ximena est une femme de 79 ans qui vit seule dans un petit appartement. Elle est séparée de son mari de 30 ans avec lequel elle a très peu de contacts. Ils ont deux enfants, qui vivent tous deux dans des régions différentes du pays. Elle a quelques amis proches qui vivent près d'elle.

Ximena a remarqué qu'elle oubliait des rendez-vous importants, qu'elle oubliait de payer ses factures, qu'elle oubliait parfois où elle se trouvait et comment elle était arrivée là, et qu'elle ne pouvait pas faire la distinction entre ses rêves et ses activités réelles. Elle pense que cela pourrait être dû au fait qu'elle est en train d'arrêter des médicaments qu'elle prend depuis des années. Elle voit son médecin qui l'oriente vers des tests spécialisés, après quoi elle reçoit un diagnostic de démence vasculaire. Elle est dévastée d'apprendre ce diagnostic, craint pour son avenir et ce qui lui arrivera et se retrouve dans une maison de retraite isolée et négligée, incapable de faire les choses qu'elle aime avec ses amis qui vivent dans le quartier.



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 2

Dans ce contexte, qui devrait, selon vous, être le principal soutien de Ximena ?



QualityRights



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 3

De quel type de soutien immédiat et à plus long terme Ximena pourrait bénéficier?

Comment cette aide pourrait lui être procurée et par qui ?

Décrivez comment vous pourriez explorer ces options.



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 4

Exemple : Ximena (2)

Ximena reconnaît qu'elle a besoin d'un peu d'aide, mais préfère à ce stade se limiter à une petite panoplie de soutiens informels. Elle a automatisé tous les paiements réguliers qui doivent être faits, et les messages de rappel pour les corvées et les rendez-vous qu'elle ne doit pas manquer. Elle a discuté de sa situation avec ses amis et ils sont plus qu'heureux de lui apporter un soutien supplémentaire pour l'accompagner à ses rendez-vous et l'aider à les garder en tête.

Après plusieurs discussions avec une assistante sociale, elle a rédigé des directives anticipées en psychiatrie qui précisent ses souhaits à long terme. Elle en a discuté avec sa famille et ses amis, ce qui lui a apporté beaucoup de soulagement et a réduit son angoisse concernant certains aspects de l'avenir. Ximena entretient de bonnes relations avec l'assistante sociale qui l'a aidée à mettre en place ces planifications et qui lui rend visite une fois par mois pour voir si tout va bien. Ximena sait qu'elle (ainsi que sa famille et ses amis) peut appeler l'assistante sociale à tout moment.



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 5

Exemple : Jack (1)

Jack est un jeune homme avec deux enfants, dont l'humeur est fluctuante, rendant parfois difficile, voire accablant, le fait d'élever seul ses enfants.

Parfois, Jack trouve extrêmement difficile de gérer les besoins émotionnels et financiers de sa famille ainsi que les affaires du foyer. Il veut vraiment que ses enfants aient une belle vie car ses propres parents n'ont pas pu s'occuper correctement de lui quand il était enfant, et il ne veut pas que ses enfants affrontent les mêmes difficultés.

Jack aimerait être soutenu dans certains aspects de sa vie familiale et domestique. Il s'entend très bien avec son frère (Marlo) ainsi qu'avec sa meilleure amie Jane et les sollicite pour explorer les façons dont ils pourraient l'aider.



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 6

De quelle manière Marlo et Jane pourraient-ils proposer à Jack de l'aider à gérer certains aspects de son foyer, de sa vie familiale et de ses préoccupations parentales ?



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien – 7

Exemple : Jack (2)

Jack contacte Jane et Marlo et leur dit qu'il aimerait qu'ils participent à quelques-unes de ses propres consultations de suivi avec son conseiller au cours desquelles ils pourraient discuter des questions parentales. Une fois qu'ils ont rencontré le conseiller, ils conviennent d'un plan :

- Son amie Jane prendra régulièrement de ses nouvelles, en personne ou par téléphone.
- Marlo dit qu'il va regarder les aides familiales qui pourraient être disponibles pour Jack et l'aidera à remplir les formulaires qu'il faudra peut-être fournir, ou l'accompagnera si des rendez-vous avec les services sociaux sont nécessaires.
- Son frère et son amie prendront parfois les enfants pour le week-end si Jack se sent débordé.
- Ils acceptent également d'être présents pour discuter de toute décision importante concernant les enfants (par exemple, la scolarité, les vacances, etc.).

Des séances d'accompagnement seront également organisées pour les enfants afin de les aider à comprendre la situation, de soutenir leur relation avec leur père et de s'assurer qu'ils ne se sentent pas abandonnés ou négligés lorsque leur père ne se sent pas bien.



Exercice 3.2 : Scénarios de situations difficiles – 2

Scénario 1 : Claudia

Claudia est une jeune femme et a toujours voulu avoir un enfant. Elle a un petit ami avec lequel elle compte se marier. Claudia vit chez ses parents et ils la soutiennent dans sa vie quotidienne. Ses parents lui ont refusé la permission de se marier ou d'avoir un enfant et ont imposé des limites aux rencontres entre Claudia et son petit ami. Ils estiment qu'il y a trop de risques et qu'elle ne serait pas en mesure de s'occuper seule d'un enfant en raison de son handicap intellectuel. Son médecin généraliste lui a également dit qu'il serait irresponsable pour une personne en situation d'un handicap intellectuel d'avoir un enfant.



Exercice 3.2 : Scénarios de situations difficiles – 2

Scénario 2 : Nasima

Nasima est une femme qui a été harcelée et moquée par les autres depuis son enfance. Même à l'âge adulte, ses parents ont décidé qu'il était préférable de la garder à la maison, où ils pensent qu'elle sera plus en sécurité et moins susceptible d'être blessée par les brimades. Ils l'empêchent également d'aller au marché et de participer aux festivals communautaires qu'elle adore. Depuis que Nasima a terminé sa scolarité, elle n'a plus droit aux allocations et aux aides communautaires. Elle veut désespérément trouver un moyen d'avoir ses propres revenus. Cependant, elle a beaucoup de mal à trouver un poste qui répond à ses besoins et à ses exigences.



QualityRights



Exercice 3.2 : Scénarios de situations difficiles – 3

Scénario 3 : Christopher

Christopher est un jeune homme qui a soudainement et radicalement changé de vie. Récemment, il a commencé à avoir de nombreuses idées différentes sur sa carrière, mais il est passé rapidement d'un projet à l'autre. Plus récemment, il a décidé de ramasser des chiens et des chats dans les rues afin de les sauver. Il a décidé que le jardin du service de santé mentale est l'endroit le plus approprié pour eux, il vient donc visiter le service afin de demander au personnel la permission d'y créer un refuge pour animaux. Il leur dit qu'il veut vendre ses biens personnels afin d'investir plus d'argent dans son projet.



Exercice 3.2 : Scénarios de situations difficiles – 4

- Compte tenu de ce qui a été dit précédemment sur le droit à la capacité juridique (le droit de prendre des décisions pour soi-même) et la prise de décision assistée, que feriez-vous dans ce cas ?
- Pourriez-vous suggérer des actions positives qui pourraient être tentées dans ces situations et qui respectent le droit à la capacité juridique ?



Présentation : Echecs systémiques dans des situations d'aide à la décision – 1

- Ces cas dépeignent des situations difficiles.
- Parfois, dans certaines situations, il semble impossible de trouver des alternatives à la prise de décision par substitution.
- La situation est encore plus complexe lorsqu'il faut protéger les droits et le bien-être d'autrui.
- Dans de telles situations, les gens ont souvent recours à la prise de décision par substitution, plutôt que d'essayer de trouver des solutions alternatives qui respectent la volonté de la personne.
- Il est important de veiller à ce que les situations difficiles ne soient pas utilisées pour justifier une prise de décision par substitution.
- Les services doivent mettre en place des processus clairs pour connaître la volonté et les préférences des usagers.
- Si cela n'est pas possible, malgré des tentatives sérieuses, les décisions doivent être prises sur la base de la meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne.



Présentation : Echecs systémiques dans des situations d'aide à la décision – 2

- Prendre des décisions au nom d'autres personnes n'est pas acceptable.
- C'est une **violation des droits humains, et également une défaillance du système.**
- La plupart du temps, cela ne se serait pas produit si l'aide avait été fournie en amont.
- Un soutien doit également être apporté aux proches qui peuvent aussi subir des conséquences négatives dans des situations difficiles.
- Ces mécanismes de soutien devraient être discutés et approuvés par toutes les personnes concernées.
- Tout manquement au droit des personnes à la capacité juridique devrait amener toutes les parties à revoir et à remettre en question leurs processus, pratiques et stratégies actuels, afin de comprendre ce qui a échoué.
- Une réunion peut être organisée avec toutes les parties prenantes, y compris la personne concernée, afin de discuter des moyens d'éviter que cette situation se reproduise.



Thème 4 : Désignation d'une personne chargée de communiquer la meilleure interprétation de la volonté et des préférences



QualityRights



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

Présentation : Le rôle des personnes désignées – 1

- Une personne désignée est un aidant spécifique à qui l'on fait confiance pour communiquer la meilleure interprétation possible de la volonté et des préférences d'une personne dans des situations futures où il pourrait être impossible de connaître la volonté et les préférences de la personne.
- Les usagers peuvent trouver utile ou non d'avoir une personne désignée.
- Une personne spécifique peut être désignée, mais aussi un groupe de personnes, qui peut collectivement déterminer et communiquer sa meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne.
- Il est également possible de nommer différentes personnes pour différents sujets.
- La personne peut indiquer, si parmi un groupe de personnes à consulter, l'opinion d'une personne de son choix doit prévaloir.



Présentation : Le rôle des personnes désignées – 2

- L'approche d'interprétation pourrait devoir être utilisée, par exemple lorsqu'une personne perd connaissance, n'interagit plus, ou souffre d'une déficience de communication très grave.
- La meilleure interprétation de la volonté et des préférences d'une personne doit être faite en fonction de ce que la personne a dit à la personne désignée ou de ce que la personne désignée comprend des volontés de la personne.
- Les personnes désignées, dans ce sens, *ne sont pas* des "décideurs de substitution".
- Elles ne doivent pas prendre de décisions "à la place" de la personne.
- Elles ne doivent pas non plus prendre des décisions en fonction de ce qu'elles *pensent* être dans le "meilleur intérêt" de la personne concernée.



Présentation : Le rôle des personnes désignées – 3

- Avant d'utiliser l'approche d'interprétation, les aidants doivent déterminer si une technologie d'assistance ou d'autres solutions pourraient aider à déterminer la volonté et les préférences réelles de la personne.
- Les personnes désignées peuvent également jouer un rôle de soutien classique dans des situations qui ne nécessitent pas d'avoir recours à l'interprétation.
- Elles peuvent aider à clarifier la volonté et les préférences de la personne lorsque les autres ne comprennent pas le mode de communication de l'utilisateur.
- Elles peuvent également soutenir la personne dans l'affirmation de ses choix vis-à-vis des autres et peuvent s'assurer que ces choix sont respectés.
- La désignation des représentants peut être incluse dans les plans ou des directives anticipées en psychiatrie ou peut être indiquée dans un document séparé.
- Lorsque l'on désigne une personne pour communiquer ses souhaits et ses préférences, il peut être utile d'inclure une autre personne désignée dans les directives anticipées en psychiatrie au cas où la personne de confiance ne serait pas disponible.



Présentation : Le rôle des personnes désignées – 4

La personne désignée devrait :

- **Être une personne de confiance** : il doit s'agir d'une personne qui connaît bien la personne et qui est capable de respecter ses droits, sa volonté et ses préférences, y compris ses valeurs et ses croyances.
- **Être disponible** : Il est important de choisir une personne qui puisse se rendre disponible .
- **NE PAS être un membre du personnel des services sociaux ou de santé mentale** : afin d'éviter tout conflit d'intérêt.
- **Être révocable** : La nomination doit être révocable à tout moment et la personne doit avoir la possibilité de changer d'avis et de choisir une autre personne à la place.
- **Être soumise à des mécanismes de responsabilité** : Des garanties doivent être mises en place pour vérifier la manière dont les personnes désignées appliquent l'approche de la "meilleure interprétation" et pour s'assurer qu'elles n'abusent pas de leur rôle.



Présentation : Le rôle des personnes désignées – 5

- Il peut également être utile de désigner une personne capable de naviguer dans le système médical et/ou social.
- Parfois, le personnel du service sait peu de choses sur la volonté et les préférences de l'utilisateur.
- Si la personne s'est présentée dans le service, cela semble indiquer qu'elle cherche de l'aide.
- Il est important de donner aux personnes le temps d'exprimer le type de soutien qu'elles souhaitent.
- Le fait qu'elle se soit présentée spontanément n'est pas une raison pour décider à sa place du traitement ou de l'aide à lui apporter ou des mesures à prendre.



Présentation : Le rôle des personnes désignées – 6

- Si aucun soutien ne peut être identifié, une personne indépendante (par exemple un avocat) doit être désignée.
- La personne désignée doit faire tout son possible pour identifier les croyances et les valeurs de la personne.
- Cependant, comme on sait peu de choses sur la personne jusqu'alors, la meilleure interprétation de l'avocat peut ne pas être tout à fait correcte.
- De telles situations ne doivent être que temporaires.
- La personne désignée a le devoir de prendre des mesures pour mieux connaître la personne et l'aider à se constituer un réseau social, afin qu'elle puisse choisir elle-même ses soutiens.



Thème 5 : Etapes nécessaires pour adopter le soutien à la prise de décision



Présentation : Etapes nécessaires pour adopter le soutien à la prise de décision

1. Chacun a le droit de prendre des décisions.
2. Les personnes devraient avoir la possibilité de recevoir un soutien pour prendre des décisions.
3. Les personnes ont le droit de refuser l'aide qui peut leur être offerte.
4. Les personnes devraient pouvoir bénéficier du soutien de personnes qu'elles choisissent et en qui elles ont confiance et qui peuvent comprendre leurs valeurs, leurs souhaits et leurs vécus, et respecter leur volonté et leurs préférences.
5. Le niveau de soutien requis dépend de la complexité de la décision et de la situation de la personne
6. Les personnes ont le droit d'apprendre de leurs expériences et de prendre de mauvaises décisions.
7. Les personnes ont le droit d'être en désaccord avec les autres.
8. Les personnes ont le droit de changer d'avis, y compris le droit de mettre fin à une aide si celle-ci n'est plus souhaitée.
9. Les autres doivent respecter la volonté et les préférences de la personne à tout moment, y compris dans les situations de crise.
10. Lorsqu'il n'est pas possible, après des efforts importants, de déterminer la volonté et les préférences réelles de la personne, il convient de déterminer la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences



Exercice 5.1 : Action personnelle pour promouvoir la prise de décision assistée

Quelles mesures pourriez-vous prendre personnellement pour aider les gens à prendre des décisions ?



QualityRights



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

Présentation : Conseils pour les aidants

- Prenez le temps d'écouter et d'apprendre de la personne pour comprendre ce qu'elle veut. Utilisez l'écoute active pour encourager la communication sans insister pour obtenir des réponses immédiates.
- Apprenez à connaître la personne que vous accompagnez ainsi que son contexte social.
- Prenez le temps de discuter avec la personne des types de soutien dont elle a besoin et qu'elle souhaite, des décisions difficiles qu'elle a à prendre et du type de conseil qu'elle souhaite.
- Donnez aux gens suffisamment de temps pour prendre une décision par eux-mêmes.
- Restez en contact avec la personne au fil du temps, car sa volonté et ses préférences peuvent évoluer.
- Faites attention à ce qui pourrait aider ou gêner une personne dans ses décisions.
- Restez conscient que d'autres personnes peuvent essayer de vous influencer. Gardez toujours à l'esprit que la personne que vous accompagnez est à l'origine de la décision.
- Trouvez des informations sur les personnes, les réseaux ou les services proposant un soutien et des conseils supplémentaires.
- Trouvez un soutien pour vous-même, identifiez les personnes ou les services qui peuvent vous aider dans votre rôle de soutien.
- Apprenez à gérer la frustration.

Exercice 5.2 : Actions visant à promouvoir la capacité juridique et à soutenir la prise de décision au niveau des services sociaux et de santé mentale – 1

Que pourrait-on mettre en œuvre pour faciliter la prise de décision assistée dans un service social ou de santé mentale ?



QualityRights



Exercice 5.2 : Actions visant à promouvoir la capacité juridique et à soutenir la prise de décision au niveau des services sociaux et de santé mentale – 2

- Élaborer et adopter des pratiques au niveau des services qui favorisent la capacité juridique et soutiennent la prise de décision.
- Fournir au personnel les informations nécessaires pour comprendre le droit à la capacité juridique et à la prise de décision assistée.
- Encourager le personnel à développer ses compétences en matière de communication.
- Se renseigner systématiquement sur la volonté et les préférences des usagers du service et les respecter.
- Promouvoir des sessions de formation et des discussions sur la prise de décision assistée.
- Nommer des référents pour promouvoir l'utilisation du soutien à la prise de décision.
- Veillez à ce que les personnes usagères du service aient accès aux informations pertinentes pour prendre des décisions en connaissance de cause - dans un format qui leur est adapté si nécessaire.
- Impliquer les personnes usagère du service dans tous les protocoles liés à l'organisation, la supervision et l'évaluation du service pour aider à développer une approche de soutien.



Offrir régulièrement aux personnes usagère du service la possibilité d'entrer en contact avec des sources de soutien extérieures au service



Thème 6 : Que sont les directives anticipées en psychiatrie?



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ? – 1

- Le soutien à la prise de décision peut garantir que les individus prennent les décisions les concernant.
- Les directives anticipées en psychiatrie, ou DAP, sont l'un des outils qui peuvent être utilisés pour s'assurer que la volonté et les préférences de la personne sont prises en compte et respectées.
- Les DAP font référence au processus consistant à faire connaître les choix et les préférences d'une personne concernant des situations futures lors desquelles la personne éprouve des difficultés à faire connaître sa volonté et ses préférences à d'autres .
- D'autres personnes peuvent se référer aux DAP de la personne pour s'assurer qu'ils les respectent.
- Les DAP peuvent s'avérer particulièrement utiles pour les personnes qui peuvent être sujettes à la détresse, atteintes de psychose ou de démence, ou qui souhaitent simplement préciser leurs volontés à l'avance.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 2

- Les DAP sont parfois appelés testaments de vie.
- Il s'agit généralement de documents écrits. Toutefois, les personnes qui ne sont pas en mesure d'écrire doivent avoir la possibilité d'enregistrer leurs volontés et leurs préférences en format audio ou vidéo ou de recevoir une aide pour les mettre à l'écrit.



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 3

- Les gens peuvent élaborer des DAP pour les situations de crise dans le cadre d'un plan de rétablissement.
- Un plan de rétablissement est un document écrit par une personne (seule ou en collaboration avec d'autres) qui aide à guider son parcours de rétablissement.
- C'est un outil conçu pour aider les gens à vivre la vie qu'ils souhaitent et à atteindre leurs objectifs.
- Les DAP sont très utiles dans le contexte d'un plan de rétablissement car elles aident les personnes à réfléchir aux choses qu'elles aiment et souhaitent et à celles qu'elles ne veulent pas.
- Elles fournissent également une guidance aux tiers



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ? – 4

- Les gens devraient toujours avoir le choix de rédiger ou non des DAP.
- Dans certains pays, la loi rend les DAP contraignantes
- Cela signifie que toute personne est légalement tenue de respecter les DAP énoncées.
- Dans de nombreux cas, la loi définit également les situations dans lesquelles il est possible de passer outre les DAP contraignantes.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 5

Contenu des directives anticipées en psychiatrie

- Les gens peuvent inclure la quantité d'informations qu'ils souhaitent dans leurs DAP.
- Cependant, plus les personnes fournissent de détails dans leurs DAP, plus il est probable qu'il sera mis en œuvre de la manière qu'elles souhaitent.
- Imaginer et élaborer des scénarios que les gens sont susceptibles de rencontrer peut apporter de la clarté dans la prise de décision.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 6

Personnes de confiance

- Pour des raisons multiples, certaines personnes peuvent ne pas vouloir rédiger des DAP.
- Elles peuvent avoir la certitude que si elles ne sont pas en mesure de communiquer leurs décisions à l'avenir, leur partenaire, les membres de leur famille et/ou leurs amis prendront une décision fondée sur leur volonté et leurs préférences et qui reflète leurs croyances et leurs valeurs.
- Même dans ces cas, des DAP peuvent être utiles pour indiquer qui doit être consulté.
- L'utilisateur peut désigner une personne ou un groupe de personnes qui discuteront afin d'établir la meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne concernée.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 7

Exemple:

Lorsqu'une décision doit être prise dans la famille de Yasmin, on se réunit généralement pour discuter et trouver une solution sur laquelle tout le monde s'accorde. Yasmin ne pense pas qu'elle puisse anticiper toutes les décisions à prendre si elle devient incapable de communiquer ses choix à l'avenir. Concernant sa santé, elle pense également que la science et la médecine sont en constante évolution et que de nouveaux traitements pourraient devenir disponibles.

C'est pourquoi elle rédige un des DAP indiquant que si un jour elle devient incapable de communiquer ses décisions en matière de santé, elle souhaite que son mari, ses parents, ses frères et sœurs se réunissent et prennent une décision basée sur ce qu'ils pensent qu'elle aurait voulu dans ces circonstances.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 8

Directive anticipées relatives aux soins, aux traitements et à l'assistance en matière de santé

- En ce qui concerne les besoins liés à la santé et à la santé mentale, les personnes peuvent préciser :
 - les options de traitement, de soins et de soutien qu'ils souhaitent
 - les options de traitement, de soins et de soutien dont ils ne veulent pas.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 9

- Le refus anticipé d'une option de soutien, de soins ou de traitement est différent du consentement anticipé à un soutien, des soins ou un traitement.
 - Le refus anticipé garantit qu'une personne ne recevra pas cette forme spécifique de soutien, de soins ou de traitement.
 - Le consentement préalable ne garantit pas que la personne recevra cette forme de traitement. (Par ex. si le service ne propose pas ce type de traitements).
- Il est important de noter que les personnes peuvent vouloir élaborer et mettre en œuvre leurs DAP en dehors du contexte des services sociaux ou de santé mentale et peuvent souhaiter inclure des formes de soutien qui ne sont pas liées aux soins de santé.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 10

Planning ahead : Living with Younger Onset Dementia (5:08) Vidéo produite par "Office for the Ageing", SA Health, Adélaïde, Australie: <https://youtu.be/8sVCoxYbLlk>

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



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 11

Directives pour le soutien dans d'autres domaines de la vie

Dans leurs DAP, les personnes peuvent également vouloir préciser leurs souhaits concernant d'autres aspects de leur vie, comme:

- la prise en charge de leurs enfants
- leur domicile
- les factures et les biens
- les impôts
- les animaux de compagnie.



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 12

"Clauses d'Ulysse"

- Les DAP ne devraient pas empêcher les personnes de changer d'avis .
- Certaines personnes peuvent souhaiter anticiper une situation dans laquelle elles pourraient exprimer ou déclarer un souhait ou une préférence qui ne serait pas conforme à leurs valeurs et à leur volonté à long terme.
- Dans ce cas, ils peuvent **explicitement** spécifier que ce qu'ils ont déclaré dans leurs DAP doit primer sur leurs souhaits et préférences déclarés lors d'événements futurs spécifiques. "Clause d'Ulysse".
- Doit être utilisée avec prudence, en particulier si elle autorise d'autres personnes à recourir à la force.
- Une garantie supplémentaire pourrait consister à faire confirmer par un groupe de proches que la clause d'Ulysse reflète la volonté et les préférences à long terme de la personne.
- Après que la situation se soit produite, l'utilisateur doit examiner attentivement la clause d'Ulysse, pour s'assurer que la ligne de conduite adoptée a été utile et conforme à ses valeurs et à sa volonté à long terme.



QualityRights



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

Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 13

Exemples d'utilisation de clauses d'Ulysse :

- *Kwame a reçu un diagnostic de trouble bipolaire. Il sait qu'un type particulier de médicament a des effets extrêmement négatifs sur lui. Il est très clair pour lui qu'il ne veut pas de ce type de médicaments. Cependant, il craint que lorsqu'il se sentira très déprimé, il ne s'affirmera pas suffisamment pour s'opposer à tout médicament que le personnel pourrait lui proposer.*

Il décide donc d'écrire dans ses DAP qu'il ne veut en aucun cas se voir administrer ce type de médicaments, même s'il y consent en temps de crise.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 14

1. *Li-Ming sait qu'à un moment donné dans l'avenir, elle aura de plus en plus de mal à prendre des décisions concernant sa vie en raison de l'évolution de sa maladie d'Alzheimer. Elle fait confiance à son cousin qui la connaît très bien et qui la soutient toujours dans ses décisions. Cependant, elle ne veut pas que son frère soit impliqué dans les décisions relatives à sa vie car il risque de passer outre sa volonté et ses préférences puisqu'il pense souvent savoir ce qui est le mieux pour elle.*

Elle élabore donc des DAP indiquant qui peut communiquer sa volonté et ses préférences (c'est-à-dire son cousin) si elle n'est pas en mesure de les communiquer, et précisant également certains de ses choix pour son avenir qu'elle peut déjà identifier - par exemple, elle veut vivre chez elle et y recevoir une aide plutôt que d'aller dans une maison de retraite, elle précise comment son argent peut être dépensé, qui peut avoir les clés de sa maison, quels sont les problèmes médicaux pour lesquels elle a besoin de médicaments, quels médicaments elle n'est pas prête à prendre, etc.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 15

Quand les directives anticipées en psychiatrie doivent-elles entrer en vigueur?

Actuellement, dans la plupart des pays :

- Les DAP entrent en vigueur lorsque les personnes sont évaluées comme n'ayant pas de capacité mentale.
- Une fois les DAP entrées en vigueur, la personne n'est plus autorisée à prendre directement ses propres décisions ou à changer d'avis.
- La loi exige que les personnes aient la "capacité" de faire des DAP valable :
 - les personnes sous tutelle ne peuvent pas établir des DAP légalement valable;
 - les DAP ne seront pas juridiquement valables s'ils sont établis en situation de crise ou dans d'autres situations dans lesquelles la personne n'est pas considérée comme ayant la capacité de prendre des décisions.
- Les DAP ne seront parfois pas considérés comme effectifs dans les situations où une personne est placée sans consentement dans un service social ou de santé mentale.



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 16

- Bien que ces types de documents d'anticipation puissent permettre aux personnes d'exercer un certain contrôle et de débattre des modes de soutiens, de soins ou de traitements possibles, les restrictions légales imposées à leur mise en œuvre réduisent leur respect de la CDPH.
- **La CDPH exige une approche complètement différente :**
 - Selon l'article 12 de la CDPH, les personnes ont droit à la capacité juridique à tout moment.
 - Les personnes doivent conserver leur droit à prendre des décisions et à changer d'avis, même si des DAP ont été élaborées.
- Le fait que les personnes élaborent des DAP ne signifie pas qu'elles sont "juridiquement incapables".



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 17

- Les personnes peuvent trouver utile de rendre leurs DAP contraignantes pour les situations lors desquelles elles pourraient ne pas être en mesure de communiquer directement leur volonté et leurs préférences.
- Cela garantit le respect par autrui des DAP énoncées dans le plan.
- la personne doit préciser les situations ou les critères lors desquels la personne de confiance peut COMMENCER et CESSER de mettre en œuvre les directives.
- La mise en œuvre de DAP ne devrait pas empêcher les proches d'essayer régulièrement de communiquer directement avec la personne.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 18

- Lorsque les personnes peuvent communiquer directement leur volonté et leurs préférences, les DAP peuvent être des outils de communication utiles pour structurer les discussions:
- Ils sont utiles pour explorer et discuter avec les proches les scénarios possibles nécessitant une prise de décision, le pour et le contre des décisions, etc.
- Ils peuvent aider les proches à se sentir à l'aise avec les DAP leur mise en pratique.
- Ils peuvent être utilisés comme point de référence pour la volonté et les préférences de la personne.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 19

Directives anticipées en psychiatrie dans différents pays

Exemple : Loi allemande (2009)([26](#))

L'Allemagne dispose d'une loi qui rend les DAP contraignantes, y compris dans le cadre des soins de santé mentale. Dans leurs DAP, les personnes peuvent désigner un proche dont le rôle est d'affirmer la volonté de la personne vis-à-vis du praticien.

La loi ajoute que si la personne n'a pas de DAP, sa volonté présumée et sa préférence concernant le traitement doivent être déterminées sur la base d'éléments concrets tels que des déclarations orales antérieures.

Suite à l'entrée en vigueur de la loi, les usagers des services de santé mentale ont développé un modèle de DAP contre toute forme de coercition en psychiatrie. Ce modèle est appelé PatVerfü.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 20

- Même lorsque les pays ne reconnaissent pas légalement les DAP, cela n'empêche pas les proches, ainsi que les praticiens en santé mentale (ou autre), de les élaborer et de les mettre en œuvre.
- Les services de santé mentale et les services sociaux peuvent :
 - Mettre en place une politique visant à respecter la prise de décision des individus à tout moment.
 - Informer les usagers des services de la possibilité de créer des DAP
 - Encourager les usagers à faire des plans à l'avance pour anticiper les besoins et les scénarios futurs et à désigner leurs personnes de confiance.
 - Respecter les choix énoncés dans les DAP d'une personne.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 21

- Les DAP ne remplacent pas la nécessité et le devoir de respecter l'autonomie et le droit à la capacité juridique d'une personne à tout moment.
- Il s'agit de respecter les choix des personnes en matière de soutien, de soins et de traitement, y compris dans les situations de crise.



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 22

Les avantages des directives anticipées en psychiatrie pour les prestataires de services

- Les DAP peuvent également aider les prestataires de services dans leur pratique.
- Souvent, les praticiens de santé mentale (ou autre) s'inquiètent du fait que, si les personnes refusent un traitement, des soins ou un soutien, et s'ils n'utilisent pas de mesures coercitives pour hospitaliser et/ou traiter les personnes, ils seront tenus pour responsables de toute conséquence néfaste qui pourrait arriver.
- La loi doit veiller à ce que les praticiens ne soient pas tenus responsables s'ils suivent les instructions énoncées dans les DAP de la personne.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 23

Exemples de modèles de directives anticipées en psychiatrie :

Exemple de directives anticipées en psychiatrie

Ce qui est important dans ma vie – ma volonté et mes préférences :

- J'accorde une grande importance à mon indépendance, qui devrait être la considération première dans toutes les questions qui me concernent et les décisions qui me sont communiquées.
- Je voudrais recevoir mon soutien et mes soins habituels à domicile et non dans le service de santé mentale.
- Je suis contente que ma mère et ma meilleure amie continuent à me soutenir, mais je ne veux pas que mon père s'en mêle car je n'ai pas grandi avec lui et il ne me connaît pas assez bien.

Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 24

LES QUESTIONS DE SANTÉ, y compris les questions de santé mentale, en indiquant ce qui a aidé et ce qui n'a pas aidé

Question de santé 1 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 2 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 3 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 25

Je consens au traitement médical suivant (préciser le traitement et les circonstances spécifiques de ce traitement ainsi que leur justification)

Je refuse le traitement médical suivant (préciser le traitement que vous refusez et les circonstances spécifiques de ce traitement ainsi que leur justification)

Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 26

Suites médicales résultant d'une intervention médicale qui sont inacceptables pour moi:



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 27

- Préférences et directives concernant les questions annexes non liées à la santé.

Enfants, Logement, Clés, Animaux, Jardin,
Relations, Liens sociaux, Travail

Les aspects importants de ma vie que je
voudrais que les personnes qui me soutiennent
connaissent (par exemple, mes intérêts, ma
routine quotidienne, mon histoire, etc.)



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie? – 28

6. Les personnes à consulter sur différents domaines de ma vie (par exemple, les finances, les relations, les tâches quotidiennes, les questions de santé).

À propos de moi

Finances

Relations

Tâches quotidiennes de routine

Questions de santé



QualityRights



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie?

– 29

Si je suis en train de mourir, les choses suivantes sont importantes pour moi



QualityRights



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

Exercice 6.1 : planifier à l'avance

Quelles informations devez-vous recueillir ou prendre en compte avant de rédiger des DAP ?



Thème 7 : Elaboration de documents de directives anticipées en psychiatrie



QualityRights



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 1

- Personne ne doit être forcé à faire des DAP.
- Les DAP doivent refléter la volonté et les préférences de la personne, et non celles d'autres personnes.
- Les praticiens de santé mentale (et autre), les membres de la famille et les personnels soignants sont fortement encouragés à élaborer leur propre DAP afin de s'y familiariser, afin de soutenir plus efficacement les autres personnes qui entreprennent ce processus.



QualityRights



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 2

Étape 1 : Pensez-y

- Est-ce que je veux préparer les DAP moi-même ou faire participer d'autres personnes ?
- Qu'est-ce qui est important pour moi dans ma vie ?
- Quelles sont mes préférences en matière de traitement et de soutien en fonction des différents états de santé ?
- Est-ce que je veux inclure une clause "Ne pas réanimer" dans mes DAP ?
- Quelles sont les différentes options de traitement, de soins et de soutien qui peuvent m'aider à me rétablir par rapport à mes problèmes de santé ?
- Comment veux-je que les autres me répondent si je suis incapable de communiquer mes décisions et mes choix, où s'ils pensent que je traverse une situation de crise?
- Où voudrais-je être soutenu ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement, de soins et de soutien pour mon état de santé, et de n'en recevoir aucun ?
- Qui peut m'aider à faire face aux obligations de la vie quotidienne ?
- Quels sont mes droits en matière de traitement, de soins et d'assistance ?



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 3

- Identifier les personnes qui peuvent être consultées pour obtenir de l'aide lors d'élaboration ou de la mise en œuvre de DAP.
- Parmi les questions à se poser, citons:
 - Y a-t-il des personnes spécifiques que j'aimerais voir à mes côtés pour m'aider à prendre des décisions dans différents domaines de ma vie ? Qui sont ces personnes ?
 - À qui puis-je faire confiance pour me soutenir et communiquer ma volonté et mes préférences ?
 - Qui serait une bonne personne de contact en cas de crise ?
 - Qui me connaît bien ?
 - Qui partage les mêmes croyances/valeurs/vision de la vie ?



QualityRights



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

Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 4

- Les personnes à consulter peuvent être, par exemple, les suivantes :
 - Partenaire/mari/épouse
 - Amis
 - Membres de la famille
 - Personnels soignants
 - Praticiens de santé mentale (et autres)
 - animateurs formés
 - Une personne dans un rôle de pair
 - Les chefs religieux ou communautaires.



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 5

Étape 2 : Discuter

- Une fois que les personnes ont identifié les personnes qu'elles souhaitent impliquer dans le processus de DAP, elles peuvent discuter des options possibles avec celles-ci
- Elles peuvent aussi commencer par rechercher les différentes options et en discuter ensuite avec des experts ou des soutiens potentiels.
 - Par exemple, les praticiens ou un pair peuvent donner des conseils sur les traitements, les soins et les options de soutien disponibles.
 - Les personnes qui donnent des conseils doivent être au courant des différentes possibilités qui s'offrent à la personne concernée.
 - Elles doivent être ouvertes aux différentes options et ne pas être figées dans leur opinion quant à l'option la plus appropriée.

La personne peut également vouloir discuter avec sa famille et ses amis

La discussion devrait permettre d'identifier qui serait prêt à offrir une aide pratique à la personne concernée



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 6

Étape 3 : Connaître le cadre juridique

- Dans certains pays, certains documents de DAP sont juridiquement contraignants.
- Dans certains cas, cela signifie qu'une procédure spécifique doit être suivie.
- Il peut être nécessaire de s'assurer que le document est daté et signé.
- La loi peut également exiger que des témoins signent les DAP.
- Il est également très important de savoir à l'avance s'il existe des circonstances particulières dans lesquelles d'autres personnes seront exceptionnellement autorisées à passer outre un document de DAP contraignant.
- Des avocats, des soutiens indépendants, des pairs ou des organisations de personnes en situation de handicap peuvent être en mesure de fournir les informations nécessaires.



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 7

Étape 4 : Formaliser les directives anticipées en psychiatrie

- Documenter ses choix par écrit.
- Si un formulaire de DAP existe déjà dans le pays, il doit être rempli.
- Si un tel formulaire n'existe pas encore, il est possible de consigner les choix sur un plan de rétablissement ou un document séparé.
- Certaines personnes peuvent avoir besoin d'aide pour formuler les DAP afin de s'assurer que leur volonté et leurs préférences sont clairement énoncées et sont compréhensibles par tous.
- Certains services ou organisations peuvent offrir le soutien d'animateurs indépendants formés pour ce processus.



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 8

Étape 5 : Faire savoir aux autres l'existence des DAP

- Les autres personnes doivent avoir connaissance des DAP.
- La personne qui a rempli le formulaire doit en conserver une copie et d'autres copies doivent être remises à toutes les personnes concernées, y compris les membres de la famille, les amis et les soutiens ainsi que les praticiens de santé mentale.
- Des copies des DAP doivent être conservées dans le dossier médical de la personne.
- Dans certains pays, un registre en ligne ou des systèmes de cartes de crise peuvent également être disponibles.
- Grâce aux nouvelles technologies, il est plus facile de rendre les DAP accessibles.



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie – 9

Étape 6 : Revoir périodiquement les directives anticipées en psychiatrie

- Les choix et les préférences des personnes peuvent changer et évoluer au fil du temps.
- Il peut être nécessaire de modifier et d'actualiser les DAP afin de tenir compte des nouvelles volontés et préférences.
- Il est essentiel de veiller à ce que des copies des nouvelles DAP remplacent les anciennes.
- Comme la volonté et les préférences d'une personne évoluent constamment, y compris dans les situations de crise, il est très important que les soutiens restent en contact avec elle.
- Cela permet de s'assurer qu'ils tiennent compte non seulement de ce qui est énoncé dans le document, mais aussi des souhaits actuels de la personne.



Exercice 7.1 : Ce que les autres doivent savoir...

- Complétez au moins trois parties du modèle de DAP (Annexe 8: Extrait d'un modèle de DAP)



Présentation : Conseils pour l'élaboration de directives anticipées en psychiatrie

- Lorsque les personnes font des DAP, elles peuvent avoir besoin de réfléchir à des expériences passées.
- Voici quelques conseils qui peuvent aider :
 - Les personnes n'ont pas besoin de faire leurs DAP complet d'une traite. Ils peuvent faire des pauses si nécessaire ou le rédiger sur plusieurs jours ou semaines.
 - Les personnes doivent élaborer leurs DAP lorsqu'ils se sentent bien.
 - Il peut être utile pour la personne de demander à une personne de confiance de la soutenir dans le processus d'élaboration de ses DAP.
 - Le(s) aidant(s) peut(vent) trouver utile de créer son(leurs) propre DAP en même temps.

Il peut également être utile d'avoir le soutien d'une personne qui a déjà créé ses propres DAP.



Exercice 7.2 : Discussion : Exemples réels de directives anticipées en psychiatrie – 1

"J'aimerais que les gens me parlent des symptômes qu'ils observent ou me donnent un retour d'information sur ceux-ci et me disent ce qui ne va pas".

"Je ne veux pas de menaces d'injection ; je voudrais que les gens me parlent et m'expliquent la nécessité de prendre des médicaments. ”

"Si je suis à l'hôpital pendant une longue période, je voudrais que les infirmières s'arrangent pour que je me fasse couper les cheveux."

"J'ai été hospitalisé à plusieurs reprises parce que l'évaluation a été faite par des gens qui ne me connaissent pas et qui n'ont pas remarqué que j'allais plus mal, donc ils ont continué à me faire sortir de l'hôpital. J'aimerais que le service de triage ne me fasse pas sortir avant d'avoir parlé à mon conseiller".



Exercice 7.2 : Discussion : Exemples réels de directives anticipées en psychiatrie – 2

"[J'aimerais] que mes traitements soient clairs - un plan précis pour savoir qui me donne mes médicaments et quand."

"Je préférerais être hospitalisé de manière informelle afin de pouvoir participer aux décisions concernant mes soins".

"Le médicament A, je n'en veux pas ; il me fait faire de mauvais rêves. B me fait me sentir plus mal et je préfère le médicament C au médicament D."

"Il est également très important pour moi de soigner mon apparence car cela me fait me sentir mieux".

"Je préfère ne pas parler à quelqu'un qui prend les choses personnellement (par exemple, la famille)".

"Je préfère être soignée à la maison car quand je suis à l'hôpital, je m'inquiète pour mes enfants."

" [En cas de crise] l'équipe de soins à domicile peut me donner une aide supplémentaire. Si le foyer de répit est disponible, je pourrais y rester. Si [mon mari] est en difficulté, je pourrais me rendre à l'hôpital de manière informelle".

"Je n'aime pas les médicaments qui m'endorment beaucoup."

"[Ne pas prescrire] de médicaments qui provoquent une somnolence."



Exercice 7.2 : Discussion : Exemples réels de directives anticipées en psychiatrie – 3

Pensez-vous que ces déclarations sont censées ?

Pouvez-vous comprendre pourquoi les gens ont inclus ces déclarations dans leurs documents de directives anticipées en psychiatrie?



QualityRights



Exercice 7.3 : aider les gens à préparer des documents de directives anticipées en psychiatrie

Que pourrait-on faire dans le domaine de la santé mentale et des services sociaux pour faciliter la rédaction de documents de directives anticipées en psychiatrie ?



QualityRights



Exercice de réflexion : Conclusion de la formation

- Quels sont les points clés que vous retiendrez de ce module ?
- La façon dont vous pensez à la capacité des usagers à prendre des décisions a-t-elle changé ?
- Votre compréhension de la manière dont les gens peuvent être aidés à prendre des décisions a-t-elle changé ?
- Si oui, comment a-t-elle changé ? Si non, pourquoi pensez-vous qu'elle n'a pas changé ?



QualityRights



Remerciements (1)



Remerciements (2)



Remerciements (3)



Remerciements (4)



Remerciements (5)



Remerciements (6)



Remerciements (7)

