



Plaidoyer pour la santé mentale, le handicap et les droits humains

Guide d'orientation QualityRights de l'OMS

QualityRights



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

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

**© Établissement Public de Santé Mentale (EPSM)
Lille Métropole 2024**

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 *Advocacy for mental health, disability and human rights: WHO QualityRights guidance module: course guide*. Geneva: World Health Organization, 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO sera l'édition juridiquement contraignante et authentique.

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

Table des matières

Remerciements	ii
Avant-propos	x
Déclarations de soutien	xi
Qu'est-ce que l'initiative QualityRights de l'OMS ?	xviii
OMS QualityRights - Outils de formation et d'orientation	xix
À propos de cette formation et de cette orientation	xx
Conseils pour les formateurs	xxiii
Note préliminaire sur le langage	xxviii
1. Introduction	1
2. Mener une campagne de plaidoyer	4
3. Identifier les ressources et le financement	41
4. Passez à l'action : mise en œuvre, suivi et évaluation	42
Références	46
Annexes	50
Annexe 1 : Comprendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.....	50
Annexe 2 : Modèle de planification d'une campagne de plaidoyer	54
Annexe 3 : Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer.....	61
Annexe 4 : Modèle pour l'élaboration du but et des objectifs de plaidoyer	66

Remerciements

Conceptualisation

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

Rédaction et équipe éditoriale

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

Principaux experts internationaux

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

Contributions

Relecteurs techniques

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

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

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

Stagiaires OMS

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

Siège et bureaux régionaux de l'OMS

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

Soutien administratif et rédactionnel de l'OMS

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

Contributions vidéo

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

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vidéo produite par Wouldn't Change a Thing a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vidéo produite par Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vidéo produite par Human Rights Watch

Circles of Support

Vidéo produite par Inclusion Melbourne

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

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

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

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vidéo produite par Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vidéo produite par PROMISE Global

Forget the Stigma

Vidéo produite par la Société Alzheimer d'Irlande

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vidéo produite par Human Rights Watch

Global Campaign: The right to decide

Vidéo produite par Inclusion International

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

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

I go home

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

Inclusive Health Overview

Vidéo produite par Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vidéo produite par The Scottish Independent Advocacy Alliance

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

Vidéo produite par Special Olympics

Living in the Community

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

Living it Forward

Vidéo produite par LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vidéo produite par Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Vidéo produite par Fire Films

Mari Yamamoto

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

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vidéo produite par Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

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

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

Vidéo produite par The Guardian

My Story: Timothy

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

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vidéo produite par Rethink Mental Illness

No Force First

Vidéo produite par le Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vidéo produite par la BC Self Advocacy Foundation

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

Vidéo produite par Mental Health Peer Connection

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

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vidéo produite par The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

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

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

Vidéo produite par L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

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

Peer Advocacy in Action

Vidéo produite et réalisée par David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)

2014 Createus Media Inc, tous droits réservés. Utilisé avec la permission de l'Organisation mondiale de la santé. Contactez info@createusmedia.com pour plus d'informations.

Remerciements particuliers à Rita Cronise pour toute son aide et son soutien.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

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

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

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

Animation : S. Allaey - QUIDOS. Support de contenu : Forum européen des personnes handicapées

Raising awareness of the reality of living with dementia,

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

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

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

Reshma Valliappan

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

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

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

Seclusion: Ashley Peacock

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

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

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

Self-advocacy

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

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

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

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

Vidéo produite par UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support

Vidéo produite par Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vidéo produite par Kian Madjedi, cinéaste

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

Vidéo produite par LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vidéo produite par Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

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

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

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

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

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

Universal Declaration of Human Rights

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

What is Recovery?

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

What is the role of a Personal Assistant?

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

Why self advocacy is important

Vidéo produite par Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vidéo produite par Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO

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

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Vidéo produite par ASHA International

Soutiens financiers et autres

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

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

Avant-propos

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

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

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

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

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

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

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

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



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus

Directeur Général - Organisation mondiale de la santé

Déclarations de soutien

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

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

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

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

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

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

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

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

ou cognitifs.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Julian Eaton, Directeur Santé mentale, CBM International

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

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

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

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

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

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

Kate Swaffer, Présidente, Dementia Alliance International

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

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

Ana Lucia Arellano, Présidente, International Disability Alliance

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

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

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

Connie Laurin-Bowie, directrice exécutive, Inclusion International

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

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

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

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

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

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

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

Peter Yaro, Directeur exécutif, Basic Needs Ghana

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

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

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

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

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

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

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



QualityRights

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

1

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

2

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

3

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

4

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

5

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

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

OMS QualityRights - Outils de formation et d'orientation

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

Outils de transformation des services

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

Outils de formation

Modules de base

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

Modules spécialisés

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

Outils d'évaluation

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

Outils d'orientation

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

Outils d'auto-assistance

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

À propos de cette formation

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

À qui s'adressent cette formation et ces conseils ?

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

Qui doit dispenser la formation ?

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

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

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

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

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

Comment la formation doit-elle être dispensée ?

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

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

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

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

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

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

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

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

Conseils pour les formateurs

Principes d'animation du programme de formation

Participation et interaction

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

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

Sensibilité culturelle

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

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

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

Un environnement ouvert, sans jugement

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

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

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

Utilisation du langage

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

Adaptations

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

Agir dans le contexte législatif et politique actuel

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

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

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

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

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

Être positif et inspirant

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

Travail de groupe

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

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

Notes du formateur

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

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

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

Évaluation de la formation QualityRights

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

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

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

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

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

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

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

Vidéos de formation

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

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

Note préliminaire sur le langage

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Introduction

Partout à travers le monde, les personnes en situation de handicap psychosocial sont victimes d'un large éventail de violations des droits humains (1).

- Elles sont soumises à des niveaux élevés de discrimination en raison d'idées fausses et de préjugés largement répandus. La stigmatisation et la discrimination liées aux personnes en situation de handicap peuvent se recouper avec la discrimination fondée sur d'autres facteurs, notamment "l'ethnicité, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, la fortune, la naissance, l'âge ou toute autre situation," selon le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (2).
- Elles subissent des niveaux élevés de violence et d'abus physiques, émotionnels et sexuels. Cela peut se produire dans divers milieux, notamment dans les prisons, les services de santé mentale et les services sociaux, ainsi que dans la communauté.
- Elles se voient refuser le droit d'exercer leur capacité juridique et de faire des choix concernant leur propre vie. Les lois sur la santé mentale, la tutelle et les lois connexes permettent de détenir des personnes dans des services de santé mentale contre leur volonté et de les traiter sans leur consentement éclairé. Le modèle dominant de **prise de décision au nom d'autrui** qui existe dans la plupart des pays signifie que de nombreuses personnes se voient également refuser le droit de prendre des décisions sur de nombreuses questions personnelles, financières et autres qui les concernent.
- Elles sont souvent confrontées à des restrictions dans l'exercice de leurs droits politiques et civils, tels que le droit de voter, de se marier et de fonder une famille.
- Les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif se voient souvent refuser la possibilité de participer pleinement à leur communauté ou de prendre part aux affaires publiques ou politiques, comme les processus d'élaboration des politiques.
- Dans de nombreux pays, elles se voient refuser l'accès aux soins de santé et aux services sociaux essentiels ou reçoivent des soins et des services de moindre qualité. De nombreuses personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ne reçoivent pas de traitement et de soins pour des maladies physiques.
- Elles sont également confrontées à d'importants obstacles sociaux et structurels lorsqu'il s'agit de fréquenter l'école et de trouver un emploi. L'exclusion des enfants en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif de l'éducation entraîne une marginalisation accrue. Les mauvais résultats scolaires entraînent également de faibles possibilités d'emploi. Plus précisément, les personnes en situation de handicap psychosocial connaissent les taux de chômage les plus élevés parmi les personnes en situation de handicap.

Une approche fondée sur les droits humains reconnaît que le handicap est causé par de nombreux obstacles qui, en interaction avec des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, empêchent les personnes de participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres. Cette approche souligne également que la diversité et la différence font partie de l'humanité et doivent être valorisées, et non rejetées.

Les personnes en situation de handicap ont droit à l'égalité des droits et des chances de participer à la société comme toutes les autres personnes. Les obstacles qui empêchent les personnes en situation de handicap, y compris les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, de participer pleinement à la société et de jouir de leurs droits sont discriminatoires et doivent être éliminés afin que les personnes puissent faire valoir leurs droits.

Pour plus d'information sur les droits humains, voir l'Annexe 1 – Comprendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif

Ce module décrit le processus de conception et de mise en œuvre d'une campagne de plaidoyer visant à promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial. Il fournit des conseils sur l'élaboration des objectifs et des activités d'une campagne, sur l'identification des principaux intervenants et des groupes cibles, et enfin sur le suivi et l'évaluation de l'efficacité d'une campagne de plaidoyer. Il comprend également une discussion sur les défis qui peuvent se présenter lors de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une campagne.

Il existe de nombreuses stratégies de plaidoyer différentes. Certains organismes peuvent essayer de créer des alliances et de parvenir à un consensus entre différentes personnes en situation de handicap psychosociaux et leurs alliés, tandis que d'autres peuvent conserver une position de plaidoyer très ferme et ne pas rechercher de consensus du tout. Ces deux stratégies peuvent s'avérer très efficaces pour générer du changement. En outre, certains organismes de plaidoyer, y compris les organismes communautaires, peuvent ne pas mener leurs activités selon l'approche linéaire et structurée décrite dans ce module. Le plaidoyer peut être développé comme un processus fluide et flexible, en répondant et en défendant les enjeux et les besoins au fur et à mesure qu'ils se présentent. Cette approche peut être tout aussi efficace. Parmi les résultats positifs qui peuvent être obtenus grâce au plaidoyer, notons les suivants :

- la priorisation des droits des personnes en situation de handicap psychosocial dans les programmes gouvernementaux ;
- l'harmonisation des politiques, des plans et des lois avec les normes internationales en matière de droits humains ;
- la garantie que les enjeux en matière de droits humains et de qualité des soins sont au cœur des services de santé mentale.

Scénario 1 : le PANPPD (*Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities*) est un réseau panafricain qui défend les droits des personnes en situation de handicap psychosocial (3).

Le PANPPD est un organisme régional de personnes en situation de handicap psychosocial en Afrique. C'est une voix collective visant à promouvoir et protéger les droits et la dignité des personnes en situation de handicap psychosocial. Le but de l'organisme est d'accroître la solidarité continentale entre les organismes qui visent à promouvoir et à protéger les droits des personnes en situation de handicap psychosocial. Les objectifs du PANPPD sont les suivants.

- Veiller à ce que les organismes membres s'efforcent d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap psychosocial en Afrique afin qu'elles puissent retrouver leur dignité et obtenir l'égalité des droits et des chances.
- Fonctionner comme un mécanisme de plaidoyer consacré à la justice sociale, aux droits humains, à l'autonomisation, au développement social et à la pleine participation et inclusion de toutes les personnes en situation de handicap psychosocial en Afrique.
- Encourager la création d'organismes nationaux et soutenir et promouvoir leur travail et celui des organismes membres existants.
- Établir des réseaux et des relations avec d'autres organismes de la société civile, organismes intergouvernementaux, organismes régionaux, gouvernements et autres institutions et personnes concernées afin de faire progresser sa mission.

- Être un forum et un réseau africain pour l'échange de connaissances, la sensibilisation et la promotion de la recherche concernant le handicap psychosocial.

Pour plus d'information, voir : <https://www.facebook.com/PANPPD/>.

Scénario 2 : perspectives et expériences d'autonomie sociale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap intellectuel dans différents pays (4).

Inclusion International est un réseau international de personnes en situation de handicap psychosocial et de leurs familles qui défendent les droits des personnes en situation de handicap psychosocial dans le monde entier. Compte tenu du fait que l'autonomie sociale peut avoir différentes significations à travers le monde, les organismes et les groupes ont été interrogés sur leur compréhension de l'autonomie sociale et sur les actions qui s'y rapportent. Voici quelques-unes de leurs réponses :

"Nous luttons contre les stéréotypes négatifs concernant les capacités des personnes en situation de handicap intellectuel ainsi que la législation visant à soutenir leurs droits." (Jordanie)

"C'est quelqu'un qui se défend, qui manifeste des souhaits, qui s'exprime, qui apporte un changement positif également pour les autres citoyens et la communauté tout entière." (Maurice)

"Les personnes de soutien peuvent être fiables et dignes de confiance. Pas d'attitude de pitié, mais donner du pouvoir à ceux qui s'auto-représentent. Compréhension des besoins et des désirs." (Afrique du Sud)

"Nous nous battons pour notre autonomie sociale, pour défendre nos droits sur la base de la CDPH de l'ONU, principalement dans l'article 12 sur notre capacité juridique et l'article 19 sur notre droit à vivre inclus dans la communauté et à ne pas être institutionnalisés dans des lieux dangereux qui menacent les droits humains. Travailler également avec le gouvernement pour se conformer à la convention afin de créer des services dans la communauté et de mettre en place des ajustements raisonnables pour les personnes en situation de handicap psychosocial." (Mexique)

"La vision de la société à l'égard des handicaps, l'environnement, le respect d'identifier que nous n'avons pas moins de valeur que les autres et que nous sommes capables de respecter, de nous améliorer et d'aimer comme n'importe qui d'autre." (Espagne)

"La fermeture des institutions psychiatriques ; que les gens de ma communauté me considèrent comme une personne ; un meilleur logement, plus de soutien et d'aide à l'emploi." (Canada)

Les vidéos suivantes expliquent également ce qu'est l'autonomie sociale du point de vue des personnes en situation de handicap.

Inclusion International, "Self-advocacy is..." <https://youtu.be/mVIqkkqqd5U> (7:23) (consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Inclusion International, "Why self-advocacy is important" <https://youtu.be/cE32AQU--3U> (2:04) (consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

2. Mener une campagne de plaidoyer

*Les étapes ci-dessous décrivent comment mener une campagne de plaidoyer. Un formulaire utile pour aider à orienter ce processus est fourni à l'Annexe 2 – **Modèle de planification d'une campagne de plaidoyer.***

Définir l'enjeu prioritaire du plaidoyer

La première étape du processus de plaidoyer consiste à identifier l'enjeu prioritaire. Ce dernier doit être spécifique et concret. Pour commencer ce processus, il est utile de dresser la liste de tous les enjeux (ou défis) possibles identifiés et exprimés. Il n'est pas nécessaire pour les gens de s'entendre sur tous les enjeux, résultats et solutions dès le départ.

Ensuite, les idées doivent rassembler autour d'une cause principale que les membres de la campagne aimeraient faire progresser. Il pourrait y avoir beaucoup de choses que les gens aimeraient traiter dans le cadre de la campagne, mais en essayant de les faire toutes en même temps, la campagne a moins de chances d'être efficace.

Vous trouverez ci-dessous des stratégies permettant d'identifier et de prioriser les enjeux.

Remue-méninges (5)

Une séance de remue-méninges (brainstorming) peut être un moyen utile d'identifier bon nombre des enjeux que la campagne pourrait vouloir traiter. Par définition, le remue-méninges est un processus qui consiste à générer autant d'idées que possible sur un sujet spécifique dans un laps de temps défini. Le remue-méninges peut mettre en évidence une série de faits liés à une situation particulière, une liste de défis ou une gamme de solutions pour aborder un enjeu spécifique. Dans la plupart des cas, ces idées doivent être étayées par des recherches et des analyses complémentaires. Les avantages du remue-méninges sont notamment les suivants :

- de nombreux faits ou idées liés à un enjeu particulier peuvent être générés rapidement;
- les idées et les faits peuvent être mentionnés sans jugement, même s'ils sont contradictoires;
- les idées et les opinions des gens cohabitent sans s'exclure ou s'affronter, ce qui permet de dégager un consensus;
- le temps est utilisé de façon efficace, car le remue-méninges est généralement un exercice de courte durée.

Il faudra également établir des priorités afin d'identifier l'enjeu clé qui sera au centre de la campagne. L'un des moyens d'y parvenir est la hiérarchisation des enjeux.

Hiérarchisation des préférences

La hiérarchisation des préférences est une méthode rapide pour classer les différentes options par ordre de priorité. Elle peut servir à établir un consensus sur les différentes options, ce qui permet, par exemple, de définir des priorités d'action communes. La hiérarchisation des préférences peut aider les gens à mieux comprendre les priorités ou les perceptions d'une situation ou d'un événement particulier et elle peut aider le groupe à faciliter une discussion sur les raisons d'un choix ou d'une préférence particulière. Par exemple, lors de la sélection de l'enjeu


de plaider le plus important à traiter, la hiérarchisation des préférences permet de générer une liste d'enjeux possibles et de demander ensuite aux membres du groupe de les classer en fonction de l'importance qu'ils accordent à chacun. Enfin, les votes peuvent être comptés et une discussion sur les raisons des préférences des gens peut avoir lieu afin de décider quel enjeu prioritaire sera abordé par la campagne (5).

Exemples d'enjeux prioritaires

L'enjeu de la campagne devrait être spécifique au contexte. Cela signifie qu'il doit être lié au contexte et aux besoins spécifiques d'un pays, d'une communauté ou d'une population particulière. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples d'enjeux pour une campagne de plaidoyer.

- L'absence de protection des droits humains pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif dans les politiques, stratégies et lois nationales.
- La mauvaise qualité des soins et le manque de respect des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale.
- La nécessité de mettre fin à l'institutionnalisation et de développer des services et des aides de proximité conformes aux normes internationales en matière de droits humains, notamment la Convention relative aux des droits des personnes handicapées (CDPH).
- Le manque de participation des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif aux processus décisionnels sur les questions qui les concernent.
- La discrimination et le manque d'opportunité pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif en matière d'emploi/possibilités de revenus, d'éducation, de logement, de prestations sociales, etc.
- La nécessité de surmonter la discrimination et de démanteler les mythes et les idées fausses sur les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.
- La nécessité de mettre fin à la violence et aux abus dans les services sociaux et de santé mentale et dans la communauté.
- La mise en œuvre de stratégies visant à mettre fin au recours au placement et au traitement non volontaire, à l'isolement et à la contention ainsi qu'à d'autres pratiques coercitives dans les services de santé mentale et les services sociaux.
- Promouvoir le consentement éclairé au traitement dans les services de santé mentale et les services sociaux et veiller à ce que tous les traitements et les choix de vie soient fondés sur la volonté et la préférence de l'individu.
- Promouvoir une approche de rétablissement par le biais des services sociaux et de santé mentale.
- Mettre fin à la tutelle pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et la remplacer par un modèle de prise de décision assistée.
- La nécessité de réformer les politiques et les lois relatives à la santé mentale afin qu'elles soient en harmonie avec les obligations fixées par la CDPH.

Pour plus d'information sur chacun de ces sujets, consultez les documents d'orientation et de formation de QualityRights.

 **Des outils permettant d'identifier les enjeux prioritaires du plaidoyer se trouvent à l'Annexe 3, Section 3.1 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : définir l'enjeu prioritaire du plaidoyer.**

Former des partenariats et des alliances (6)

L'établissement de relations et de partenariats avec d'autres personnes et groupes nécessite un investissement en temps et en efforts, mais il est essentiel au succès d'une campagne. De nombreux groupes de plaidoyer estiment que cet aspect de leur travail est le plus difficile, mais aussi le plus satisfaisant.

Le développement d'alliances et de partenariats devrait commencer dès les premières étapes d'une campagne afin de parvenir à un accord sur la stratégie et les objectifs de la campagne. Par conséquent, à ce stade précoce de la planification, il est utile d'organiser une réunion des parties prenantes afin de parvenir à un consensus et d'élaborer la stratégie de plaidoyer.

Les types d'alliances spécifiques sont décrits ci-dessous.

Réseaux


Un réseau est un groupe de personnes ou d'organisations désireuses de collaborer et de travailler ensemble. Pour que le réseau réussisse et soit autonome, ses membres doivent partager des normes éthiques et des valeurs communes. Les réseaux étant informels et fluides, ils peuvent être assez faciles à créer et à entretenir. La relation avec chaque personne du réseau peut être adaptée en fonction du style de travail de chacun.

Coalitions (5)

Une coalition, c'est-à-dire un groupe d'organisations qui partagent des intérêts communs et travaillent ensemble pour atteindre un objectif commun, peut être une autre option pour les efforts de plaidoyer. Les coalitions nécessitent beaucoup plus de travail que les réseaux, car elles sont plus formelles. Toutefois, comme ce sont des membres d'organisations (plutôt que des individus) qui se réunissent pour défendre une cause, les résultats peuvent avoir plus d'impact. La création de coalitions devrait augmenter, et non remplacer, les relations avec les réseaux existants.

Voici quelques conseils pour établir des relations fructueuses.

- Proposez votre aide pour les causes ou les enjeux qui préoccupent les autres parties prenantes (et qui n'entrent pas en conflit avec les intérêts du groupe de plaidoyer).
- Découvrez comment le groupe de plaidoyer peut aider les autres parties prenantes à accomplir leur travail.
- Soyez une source d'information digne de confiance, crédible et fiable.
- Soyez sociable et développez des liens lorsque cela est possible et approprié.
- Restez en contact régulier et soyez patient. Il faut du temps pour créer des relations durables.

 **Des outils permettant d'identifier les enjeux de plaidoyer prioritaires se trouvent à l'Annexe 3, Section 3.2 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : former des partenariats et des alliances**

Effectuer une analyse situationnelle sur l'enjeu prioritaire

Une analyse situationnelle est une évaluation de la situation actuelle par rapport à l'enjeu prioritaire et est indispensable pour concevoir et mener efficacement des campagnes de plaidoyer. Les résultats d'une analyse situationnelle aident à mieux comprendre les environnements internes et externes qui ont une incidence sur l'enjeu prioritaire, y compris le contexte, le public cible, les obstacles, les facteurs habilitants et les solutions potentielles. Pour recueillir l'information nécessaire à la réalisation de cette analyse, de nombreuses activités peuvent être menées. En voici quelques exemples.

- **Observation** : Parler avec les gens, assister à des réunions et être au courant des nouvelles qui circulent dans les médias.
- **Enquêtes/sondages** : Une série de questions posées de façon systématique à d'importants groupes de personnes. Les sondages peuvent être menés soit par le groupe de plaidoyer, soit par une autre organisation (p. ex., une université).
- **Groupes de discussion** : Les groupes de discussion fournissent une perspective approfondie sur ce que les gens pensent des différents sujets et pourquoi ils voient les choses de telle ou telle façon. Cette méthode est particulièrement utile pour tester les messages politiques clefs. (Pour plus d'information à propos des messages politiques, voir *Développer des messages clés*.)
- **Entrevues** : Mener des entrevues individuelles avec des représentants clés si les ressources disponibles sont insuffisantes pour mener un sondage, une enquête ou un groupe de discussion de grande envergure. Limitez-vous à quelques questions essentielles et assurez-vous que les personnes interrogées sont réellement représentatives du public cible.
- **Revue de la documentation** : Lisez les politiques, plans, recherches et renseignements sur les programmes locaux et internationaux concernant l'enjeu prioritaire ou les stratégies de plaidoyer antérieures qui ont réussi (ou échoué) afin de mieux comprendre l'enjeu.

Parties prenantes

Il est important qu'une analyse situationnelle comprenne une analyse des parties prenantes, ou des individus ou groupes qui ont un intérêt dans la campagne. Cet intérêt peut être positif (ils appuient la campagne, car elle améliore leur vie ou correspond à leurs propres priorités) ou négatif (ils n'appuient pas la campagne, ou celle-ci est en conflit avec leurs priorités). Il est important de bien comprendre les parties prenantes afin de déterminer qui pourrait déjà avoir un réel intérêt dans l'enjeu prioritaire et dont la participation et le soutien peuvent donc être cruciaux pour le succès de la campagne. D'autre part, il est important d'identifier les parties prenantes dont les intérêts et les priorités peuvent entrer en conflit ou même compromettre le succès de la campagne afin de se préparer aux défis que cela pourrait créer.

Voici quelques exemples de types de parties prenantes (5).

- **Public cible** : Il s'agit des personnes ou des groupes vers lesquels la campagne sera dirigée. Il existe deux types de publics cibles :
 - Les **cibles premières** sont les personnes ou les institutions qui ont de l'influence pour changer la situation et aborder l'enjeu du plaidoyer de façon plus approfondie.
 - Les **cibles secondaires** sont les personnes qui exercent une pression sur les cibles premières pour qu'ils prennent une décision.
- **Bénéficiaires** : Les personnes qui bénéficieront directement ou indirectement des impacts de la campagne de plaidoyer.
- **Partenaires potentiels** : D'autres défenseurs qui pourraient aider à la campagne.

Souvent, les cibles premières seront les décideurs politiques, les responsables ou d'autres personnes qui ont le pouvoir d'apporter le changement qu'une campagne préconise. Lorsque les cibles premières ne peuvent être influencées, il faut choisir d'influencer les cibles secondaires.

Une cible secondaire est la personne, le groupe ou l'organisation qui peut être influencé et qui peut ensuite, à son tour, influencer la cible première. Les cibles doivent être spécifiques (p. ex. une personne, un journal, un ministère, un comité); des termes tels que "le public" ou "le gouvernement" sont trop généraux et ne constituent donc pas de bonnes cibles (6).

Exemples de types de publics, de bénéficiaires ou de partenaires (7) :

- Personnes en situation de handicap psychosocial
- Familles et partenaires en matière de soins
- Décideurs politiques (locaux, provinciaux, nationaux)
- Fonctionnaires des ministères
- Électeurs
- Agences des Nations Unies
- Entreprises ou chefs d'entreprise
- Conjointes ou conjoints de politiciens
- Rédacteurs de discours
- Leaders d'opinion
- Organisations syndicales
- Services de santé
- Praticiens en santé mentale et autres domaines connexes
- Personnel universitaire/universités
- Organisations non gouvernementales (ONG)
- Groupes communautaires
- Regroupements de femmes
- Groupes religieux/églises/organisations religieuses
- Autres professionnels
- Médias
- Organisations de la société civile

Obstacles et facteurs habilitants

La réalisation d'une analyse situationnelle approfondie comprend également l'identification des possibilités immédiates (c.-à-d. les facteurs habilitants) et des défis immédiats (c.-à-d. les obstacles) qui peuvent être déterminants pour l'élaboration d'une stratégie de mise en œuvre éclairée pour mener des actions de plaidoyer. Les activités qui sont choisies pour surmonter les

obstacles identifiés à un stade précoce auront plus de succès que celles qui n'ont pas pris en compte ces défis potentiels. Parmi les aspects à considérer, on peut citer les suivants :

- L'environnement général (p. ex. les contextes sociaux, les institutions, les structures), y compris les situations locales et les obstacles potentiels qui peuvent en découler, et les niveaux de compréhension et de soutien de la population en faveur du changement, ou au contraire la résistance au changement.
- Les politiques ou actions actuelles qui soutiennent les actions de plaidoyer ou qui doivent être modifiées afin de soutenir les actions.
- Qu'est-ce qui a peut-être été essayé auparavant? Qu'est-ce qui a fonctionné et qu'est-ce qui a échoué? Effectuez des recherches sur d'autres campagnes de plaidoyer ayant des objectifs similaires ou connexes, y compris dans d'autres pays, afin de déterminer ce qui a réussi ou échoué. Plus la campagne est bien informée, plus elle a de chances d'être couronnée de succès.

Une fois les occasions et les obstacles identifiés, une stratégie doit être mise en place pour les aborder. Par exemple, si un groupe de plaidoyer a du mal à intéresser les gens à un enjeu particulier, ses membres peuvent envisager de sensibiliser des personnes ou des groupes influents à la cause, afin qu'ils puissent envoyer le même message, faire pression en sa faveur et toucher un public plus large (8).

Obstacles

Parfois, les groupes de plaidoyer peuvent constater que certains facteurs spécifiques sont en conflit avec le message de leur campagne. Dans de tels cas, il sera important d'élaborer une stratégie pour résoudre ces conflits. Par exemple, en fonction des pays et de leurs législations, certaines lois peuvent restreindre la capacité juridique des personnes en situation de handicap psychosocial. Ce type de lois sont potentiellement préjudiciables à toute campagne visant à promouvoir les droits des personnes en situation de handicap, car la capacité juridique est fondamentale pour l'exercice de tous les droits humains. Ainsi, toute campagne de promotion des droits devra peut-être se concentrer dans un premier temps sur la réforme de la législation nationale, souvent dépassée dans ce domaine. Les actions ou "activités" spécifiques que les défenseurs de droits peuvent envisager d'entreprendre pour surmonter les barrières seront expliquées plus loin dans la section "Déterminer les activités et les échéanciers".

Facteurs facilitants

Dans la mesure du possible, les défenseurs doivent chercher à s'appuyer sur les politiques, les lois et les preuves qui favorisent la mise en œuvre de leur campagne. Par exemple, certains instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits humains imposent des obligations légales aux gouvernements. Au niveau international, il s'agit notamment de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU, de la Déclaration universelle des droits de l'homme, du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, de la Convention relative aux droits de l'enfant et de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes.

Plus précisément, la CDPH réaffirme les droits essentiels qui doivent être reconnus aux personnes en situation de handicap psychosocial, et vise à ce que tous les pays valident que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir vivre leur vie au mieux de leur potentiel, sur un pied d'égalité avec toutes les autres personnes. La CDPH est un instrument juridiquement

contraignant. Cela signifie qu'en ratifiant la CDPH, les pays sont tenus de prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir que les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que les autres, qu'elles sont traitées de manière juste et équitable et qu'elles ne sont pas victimes de discrimination. La plupart des pays ont aujourd'hui ratifié la CDPH.

Les groupes de plaidoyer peuvent entreprendre un certain nombre d'actions, notamment en exhortant les États à adopter toutes les mesures législatives, administratives et autres, appropriées pour la mise en œuvre des droits reconnus dans les conventions et à modifier ou abolir les lois, règlements et coutumes discriminatoires existants. Pour en savoir plus sur l'utilisation des instruments internationaux des droits humains dans le cadre d'une action de plaidoyer, voir la section sur l'utilisation des instruments internationaux des droits humains.

Pour plus d'information sur les droits humains, voir l'Annexe 1 – Comprendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Analyse situationnelle de l'application de la CDPH dans la sous-région des Caraïbes (9)

Contexte

Dans une étude publiée en 2009 par le siège sous-régional de la Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes (CEPALC) pour les Caraïbes, il a été fortement recommandé de mener une étude de suivi afin de "recueillir de l'information sur la disponibilité de données statistiques sur les personnes en situation de handicap et sur la mise en œuvre de la législation et des politiques afin de mesurer l'engagement des gouvernements de la région des Caraïbes envers la CDPH."

Analyse situationnelle

En réponse, le siège sous-régional de la CEPALC pour les Caraïbes a mené deux enquêtes pour évaluer la situation actuelle des droits des personnes en situation de handicap dans la sous-région des Caraïbes. La première enquête a été menée auprès des ministères responsables des politiques concernant les personnes en situation de handicap et la seconde, menée auprès des personnes en situation de handicap, a été directement administrée par les organisations de personnes en situation de handicap (OPH), conformément au principe de "rien sur nous sans nous".


L'étude avait pour but de comprendre où en était la sous-région des Caraïbes dans la mise en œuvre de la CDPH afin de vérifier le respect de la Convention et d'identifier les divergences. En outre, l'étude a souligné les politiques, programmes et autres mesures spécifiques disponibles concernant les droits des personnes en situation de handicap et a mis en évidence les problèmes d'accès et d'adaptation que rencontrent les personnes en situation de handicap qui utilisent les services de soins et d'accompagnement social.

Conclusions

Les réponses à l'enquête menée auprès des gouvernements et des ONG ont démontré que des progrès avaient été réalisés dans certains domaines relatifs au handicap dans la sous-région des Caraïbes; toutefois, il restait des domaines dans lesquels des améliorations significatives étaient toujours nécessaires.

Plusieurs actions visant à améliorer la situation des personnes en situation de handicap ont été identifiées. Il s'agit notamment 1) d'aider plusieurs pays à ratifier et à suivre la mise en œuvre de la CDPH; 2) de soutenir l'élaboration de lois conformes à la CDPH; 3) de poursuivre la collecte de données et la recherche sur l'épidémiologie de la situation afin de guider l'élaboration et la mise en œuvre de politiques nationales et régionales de promotion et de protection des droits des personnes en situation de handicap; et 4) d'une série d'actions spécifiques concernant l'éducation, l'emploi, la santé sexuelle et reproductive et les normes d'accessibilité des installations publiques pour les personnes en situation de handicap.

Le rapport complet est disponible à l'adresse suivante (en anglais seulement) : https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5043/1/S2011963_en.pdf, consulté le 11 février 2019.

 **Des outils permettant d'identifier les enjeux de plaidoyer prioritaires se trouvent à l'Annexe 3, Section 3.3 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : effectuer des analyses situationnelles.**

Formuler le but et les objectifs du plaidoyer

Une fois que l'analyse situationnelle est terminée et que la priorité est mieux définie, l'étape suivante consiste logiquement à définir le but et les objectifs spécifiques de la campagne. Ceux-ci peuvent être assortis de délais et peuvent changer en fonction du contexte politique ou juridique local, national ou international. Il peut être utile de demander aux gens de discuter d'abord des différentes choses qu'ils souhaitent changer ou améliorer grâce à la campagne de plaidoyer (10). Une fois le consensus obtenu, l'objectif peut être consigné par écrit dans une déclaration claire d'une seule phrase.

Il est important de garder à l'esprit que la plupart des campagnes de plaidoyer visent à susciter des changements au niveau des connaissances, des attitudes ou des comportements (10) ou au niveau de la politique ou de la législation. Par exemple, le but pourrait être : "Mettre fin à la discrimination subie par les personnes en situation de handicap psychosocial dans la communauté."

En partant de ce but, il est possible de déterminer les objectifs de la campagne. Les objectifs doivent être atteints pour que le but soit atteint, c.-à-d. qu'ils doivent être réalisés pour que le but global soit atteint. Les objectifs doivent être *SMART* (8) :

- **Spécifique** : l'objectif est défini, précis et ciblé.
- **Mesurable** : l'objectif peut être suivi et évalué.
- **Atteignable** : l'objectif est réalisable.
- **Réaliste** : l'objectif peut être atteint compte tenu des ressources disponibles.
- **Temporel** : l'objectif indique quand il sera atteint et garantit que le temps dédié pour atteindre l'objectif est réalisable et gérable.

Notez que les objectifs d'une campagne doivent être réalistes et non pas excessivement ambitieux. Le tableau suivant donne quelques exemples d'objectifs pour le but "Mettre fin à la discrimination subie par les personnes en situation de handicap psychosocial dans la communauté."

BUT : Mettre fin à la discrimination envers les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif dans la communauté.

Objectif	Type de changement	Cela nous rapproche-t-il du but	Est-ce un objectif SMART?
En un an, augmenter de 50 % le nombre de professionnels de la santé et de familles qui estiment que les personnes en situation de handicap psychosocial devraient avoir les mêmes possibilités d'exercer leur capacité juridique que tout le monde.	Attitude (d'une attitude d'exclusion à une attitude d'inclusion)	Oui, le fait que davantage de personnes croient au droit à la capacité juridique des personnes en situation de handicap psychosocial réduit les attitudes stigmatisantes et discriminatoires et fait comprendre que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir exercer leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres.	Spécifique : Oui Mesurable : Oui, par le biais de sondages Atteignable : Oui; devrait être atteignable en fonction du contexte communautaire Réaliste : Oui; devrait être réaliste, en fonction du contexte communautaire Temporel : Oui (1 an)
Dans le délai d'un an, augmenter le nombre de groupes de plaidoyer qui font pression sur le gouvernement pour obtenir une modification de la législation.	Structure (de 1 groupe à 15 groupes)	Oui, l'engagement d'un plus grand nombre de groupes de plaidoyer sur cet enjeu entraînera une plus grande sensibilisation et plus d'actions et de pressions pour mettre fin à la discrimination au sein de la communauté.	Spécifique : Oui Mesurable : Oui Atteignable : Oui; devrait être atteignable en fonction du contexte communautaire Réaliste : Oui; devrait être réaliste, en fonction du contexte communautaire Temporel : Oui (1 an)
Augmenter de 50% les contacts entre les personnes en situation de handicap psychosocial et les personnes sans handicap dans un délai de 3 mois.	Processus (d'une absence d'interaction à une interaction qui rapproche les gens)	Oui. Il a été démontré que le contact réduit la stigmatisation et la discrimination.	Spécifique : Oui Mesurable : Oui, par le biais de sondages Atteignable : Oui; devrait être atteignable en fonction du contexte communautaire Réaliste : Oui; devrait être réaliste en fonction du contexte communautaire Temporel : Oui (3 mois)

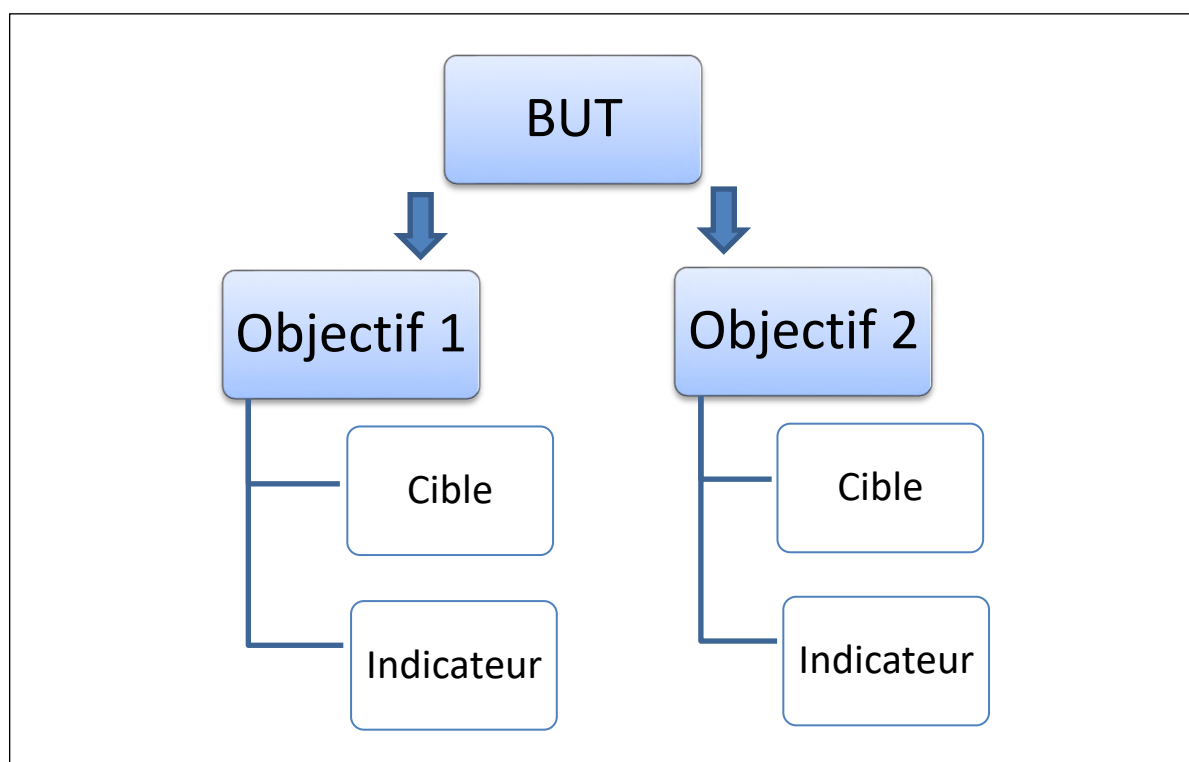
Identifier les cibles et les indicateurs

Ce qui est mesuré a plus de chances d’être mis en œuvre. Par conséquent, une fois le but et les objectifs déterminés, il convient de les décomposer en cibles et indicateurs spécifiques afin d’évaluer ultérieurement si la campagne de plaidoyer a été efficace ou non.

Les **cibles** sont ce que la campagne vise à accomplir.

Les **indicateurs** permettent d’évaluer si la campagne a atteint ses cibles.

Les cibles et les indicateurs doivent être réalistes et appropriés. La figure ci-dessous illustre comment les cibles et les indicateurs découlent du but et des objectifs.



Un exemple de cible et d’indicateur est fourni ci-dessous.

Loi sur la santé mentale, identifiant des cibles et des indicateurs

But : mettre fin au recours à l’isolement et à la contention dans les services de santé mentale et les services sociaux.

Objectif : plaider pour la réforme de la Loi sur la santé mentale qui autorise actuellement le recours à l’isolement et à la contention.

Cible : la Loi sur la santé mentale est modifiée afin que le recours à l’isolement et à la contrainte soit interdit d’ici janvier 2020.

Indicateur : adoption de la version modifiée de la Loi sur la santé mentale par le Parlement (oui/non).

Un formulaire utile pour l'élaboration du but, des objectifs, des cibles et des indicateurs de la campagne est fourni à l'Annexe 4 – Modèle pour l'élaboration du but et des objectifs de plaidoyer.

Déterminer les activités et les échéanciers (6)

Après avoir identifié les indicateurs et les cibles, il faut définir les activités spécifiques qui seront menées dans le cadre de la campagne de plaidoyer.

Les activités devraient être conçues de façon à contribuer à la réalisation des objectifs individuels, faisant ainsi progresser la campagne vers son but global. Il est souvent important d'utiliser une combinaison de différents types d'activités pour créer une campagne complète et efficace visant différents publics.

Voici quelques questions clés à poser lors de la planification des activités.

- Quelles sont les actions nécessaires pour atteindre le but et les objectifs de la campagne?
- Qui sera responsable de chaque action?
- Quelles actions doivent être menées simultanément et lesquelles doivent suivre la réalisation d'une autre?
- Combien de temps faudra-t-il prévoir pour chaque action?
- Est-ce qu'il y a des coûts à prévoir?

Il est important de définir un échéancier pour chaque action. Certaines seront déployées de façon continue, tandis que d'autres ne seront menées que pendant une période limitée. En outre, certaines actions de plaidoyer pourraient avoir plus d'impact si elles sont planifiées juste avant ou en conjonction avec certains événements ou annonces liés à l'enjeu prioritaire de la campagne. Par conséquent, lors de la réalisation des activités de la campagne, il est stratégique de tenir compte des événements (p. ex. les conférences, les forums, etc.) ou des dates importantes (p. ex. la Journée mondiale de la santé, la Journée des droits humains, etc.) auxquelles ces actions pourraient être liées.

Exemples d'actions de plaidoyer

1. Actions de plaidoyer entreprises par un mouvement populaire : exemple du CHRUSP

Le Centre pour les droits de l'homme des usagers et des survivants de la psychiatrie (CHRUSP, ou *Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry*) est une organisation communautaire qui n'est financée que par de petits dons individuels. Ce centre peut être un chef de file stratégique en matière de plaidoyer, de mise en œuvre et de suivi des droits humains pertinents pour les personnes souffrant ou étiquetées comme souffrant de folie, de problèmes de santé mentale ou de traumatismes.

Leurs actions de plaidoyer à l'échelle internationale comprennent les suivantes :

- Un cours sur la CDPH du point de vue d'une survivante de la psychiatrie enseigné par Tina Minkowitz. Jusqu'à présent, le cours a été offert gratuitement pour permettre aux étudiants de toutes les régions du monde d'y participer ; la majorité d'entre eux ont été des survivants d'abus en psychiatrie et d'autres étaient des alliés dans la profession juridique, la communauté des droits humains et du développement, et le mouvement des personnes en situation de handicap. Pour plus d'information (en anglais seulement), voir <http://crpdcourse.org>.
- Contribution à la *Campagne en faveur d'une interdiction absolue* visant à abolir les internements et les traitements forcés. Pour plus d'information (en anglais seulement), voir <http://absoluteprohibition.org>.
- Organisation d'un événement parallèle avec l'Organisation mondiale de la santé lors de la 10^e Conférence des États parties à la CDPH en juin 2017, en soutien à l'abolition des traitements forcés et à la nécessité de trouver d'autres options aux pratiques existantes tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé mentale. L'événement parallèle a attiré un grand nombre de participants et a été bien accueilli. Les documents de l'événement parallèle et les liens vers les vidéos sont disponibles sur le site web du CHRUSP (en anglais seulement) : www.chrusp.org.
- Collaboration avec des collègues de pays asiatiques pour rédiger une ébauche de loi type sur l'inclusion des personnes en situation de handicap psychosocial.
- Participation aux réunions publiques du Comité des droits des personnes handicapées et déclaration lors de la séance d'ouverture.
- Participation à des conférences dans différents pays.
- Participation aux consultations des Nations unies par le biais de soumissions écrites.

Pour plus d'information (en anglais seulement), voir : <http://www.chrusp.org>.

2. Action en matière de plaidoyer au Japon

Dans la vidéo suivante, Mari Yamamoto parle de son travail en matière de plaidoyer au Japon : **Decolonizing the mind: A trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community** <https://youtu.be/UB2ZAS6jrc> (6:11, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible).

Les activités se répartissent en différentes catégories. Vous trouverez ci-dessous les types généraux d'activités menées par les groupes de plaidoyer, avec quelques exemples de façons de les mener. Il convient de noter que les activités peuvent correspondre à plus d'une catégorie. La liste ci-dessous est destinée à servir de guide plutôt que de liste d'actions à suivre obligatoirement.

Les catégories d'actions peuvent inclure, mais sans y être limitées, les suivantes :

- lobbying auprès des gouvernements et des politiciens;
- créer et générer un débat au sein des communautés, des localités, des villes ;
- travailler avec les médias;
- utiliser les tribunaux;
- utiliser les mécanismes internationaux de plaidoyer pour les droits humains.

Ces catégories et quelques exemples spécifiques d'activités qui se retrouvent fréquemment dans chaque catégorie sont décrits ci-après.

Lobbying auprès des gouvernements et des politiciens

Le lobbying est une forme de plaidoyer visant à influencer les gouvernements et les politiciens pour qu'ils modifient la législation ou la politique ou à persuader les gouvernements d'investir davantage de fonds dans la santé mentale et les services sociaux. Il est d'abord important d'identifier quel palier gouvernemental est responsable de l'enjeu prioritaire et des solutions proposées. Chaque palier dispose de son propre processus d'élaboration de politiques et de législation; il vaut donc la peine d'envisager de parler à tous ceux qui, au sein du gouvernement, peuvent être utiles à la campagne. Par exemple, une personne qui a très peu de pouvoir ou d'influence politique aujourd'hui pourrait devenir beaucoup plus influente (et donc avoir la capacité de contribuer à faire avancer la campagne) dans le futur (11). Il est utile de connaître les personnes que le groupe cherche à approcher afin de personnaliser le message de plaidoyer et d'établir des relations au fil du temps.

Exemple de moyens utiles pour approcher les gens :

- assister à des réunions et fréquenter des endroits où les personnes concernées peuvent être rencontrées;
- inviter les décideurs à des événements organisés par le groupe.

Les enjeux en matière de santé publique et de droits humains touchent souvent de nombreux secteurs. Il peut donc être pertinent d'aborder les enjeux avec tous les secteurs concernés et de décrire comment leurs activités ont une incidence sur la santé et le bien-être de la communauté. Le groupe devrait rechercher des occasions où ses intérêts pourraient être en harmonie avec ceux des décideurs; par exemple, avoir pour objectif de réduire le nombre de suicides au niveau local pourrait être un moyen d'attirer l'attention sur les services et les aides nécessaires. Le cas échéant, il peut être utile de reconnaître et de valoriser tout bon travail réalisé par les décideurs.

La vidéo suivant montre le premier lobbyiste atteint du syndrome de Down à Washington (États-Unis):

First Washington lobbyist with Down's Syndrome (consulté le 14 juillet 2021, en anglais seulement) <https://www.bbc.com/news/av/world-us-canada-44325048>

Exemples d'outils de lobbyisme pertinents pour influencer les gouvernements et les politiciens :

- réunions en personne avec des politiciens (ou avec des ministres ou des membres de leur personnel) ou des décideurs politiques;
- rédaction de lettres ou de soumissions à l'intention des politiciens;
- pétitions;
- organiser une visite de site ou une visite d'étude;

- fournir des renseignements techniques et des recommandations aux décideurs politiques (p. ex. des exposés de politique).

Ces outils spécifiques sont examinés de façon plus approfondie ci-après.

Réunions en personne (11)

Rencontrer un décideur politique en personne peut être l'un des moyens les plus efficaces d'influencer sa position sur un enjeu particulier. Cependant, sachez que ces réunions peuvent être difficiles à organiser et que leur organisation peut demander beaucoup de temps et d'efforts. Si vous avez la possibilité de rencontrer un décideur politique, voici quelques points à garder à l'esprit :

- planifiez la visite à l'avance;
- assurez-vous que les membres présents sont bien préparés pour la réunion et qu'ils connaissent bien l'enjeu et le décideur politique;
- veillez à ce que la réunion soit bien ciblée et organisée (p. ex., présentez-vous et présentez l'organisation que vous représentez et le sujet de la discussion);
- écoutez, recueillez des renseignements et ne vous fâchez pas si le décideur politique ne vous donne pas la réponse souhaitée;
- exprimez vos remerciements et restez attentif aux suites de cet entretien si nécessaire.

Soumissions écrites

Le but d'une soumission est d'influencer les décideurs politiques afin d'obtenir un résultat favorable sur l'enjeu du plaidoyer. Par exemple, un groupe de plaidoyer peut vouloir présenter une soumission en réponse à une politique ou une loi gouvernementale nouvelle ou proposée et peut vouloir fournir des recommandations pour améliorer cette politique ou cette loi. La rédaction d'une soumission permet aux défenseurs d'exprimer leurs idées au gouvernement afin que les gens puissent mieux comprendre comment la nouvelle politique ou loi proposée touche la communauté.

Lorsque vous rédigez une soumission, pensez à inclure les éléments suivants (12) :

- une brève description du groupe de plaidoyer;
- des arguments et des opinions sur l'enjeu (p. ex. la loi ou la politique);
- des faits, des exemples et des données;
- des recommandations qui comprennent des solutions et des propositions pour résoudre les problèmes identifiés.

Exemple de soumission écrite

Revue du système de santé mentale par la population, Aotearoa, Nouvelle-Zélande

La *People's Review of the Mental Health System*) était une enquête narrative en ligne, menée grâce à un financement participatif, sur le système public de santé mentale à Aotearoa, en Nouvelle-Zélande. Elle a recueilli les expériences écrites de personnes usagères des services de santé mentale en Nouvelle-Zélande, allant des professionnels de la santé mentale à ceux qui en ont une expérience directe ou familiale, sur une période de trois mois avant de compiler ces témoignages dans un rapport de la population sur la santé mentale (*People's Mental Health Report*). Le rapport a souligné la nécessité d'un examen indépendant du système de santé mentale néo-zélandais, en mettant en lumière les témoignages humains de ceux qui en font


partie et en faisant campagne pour un système basé sur l'équité, la justice, le rétablissement et l'espoir.

Le rapport peut être téléchargé gratuitement et présente quatre recommandations clés au gouvernement, basées sur les thèmes récurrents identifiés dans plus de 500 témoignages. Ces recommandations constituent le fondement d'une lettre ouverte au ministre de la Santé appelant à leur mise en œuvre, que les citoyens sont invités à signer.

Les recommandations comprennent notamment ce qui suit.

- Une augmentation nationale du financement des services et des aides en matière de santé mentale, en mettant l'accent sur l'accès aux services de proximité et à l'intervention précoce répondant aux besoins et aux préférences des personnes, ainsi que sur le soutien aux prestataires de services en situation de surcapacité.
- Édicter et appliquer l'obligation de la CDPH d'avoir une surveillance indépendante du système de santé mentale par la création d'une Commission externe au système qui favorise l'autoreprésentation et intègre des rôles pour les personnes ayant un savoir expérientiel.
- Une Commission royale pour examiner les problèmes systémiques à long terme et une enquête indépendante continue sur le développement de services de santé mentale suffisants, appropriés et accessibles qui respectent les droits des personnes et favorisent le rétablissement.
- La création d'un programme national d'éducation en matière de santé mentale afin de mieux faire comprendre les services disponibles et de promouvoir l'inclusion, la dignité et l'autonomisation des personnes ayant une expérience vécue.

Pour de plus amples renseignements, visitez le site suivant (en anglais seulement) : <https://www.peoplesmentalhealthreport.com/> (13).

 ***Des outils pour rédiger une soumission aux gouvernements se trouvent à l'Annexe 3, Section 3.4 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : rédiger une soumission.***

Lettres aux décideurs politiques

Écrire des lettres aux décideurs politiques peut parfois influencer la politique des gouvernements. Si *tous* les membres d'un réseau écrivent à des députés en même temps, cela peut avoir un impact encore plus grand (11). Gardez les points suivants à l'esprit lorsque vous rédigez des lettres à l'intention des politiciens (14) :

- précisez dans l'introduction que le groupe de plaidoyer a une certaine connaissance de la personne contactée;
- les lettres doivent être aussi concises que possible afin d'augmenter la probabilité qu'elles soient lues (il est généralement préférable de se limiter à une seule page);
- si possible, faites en sorte que les lettres soient aussi personnelles que possible et évitez les lettres trop "standardisées" ;
- ne traitez qu'un seul sujet par lettre, celles traitant de plusieurs sujets pouvant être moins efficaces;

- demandez à la personne contactée de répondre et demandez-lui directement si elle appuiera la position portée par la campagne.

✂ *Des outils pour vous aider à écrire des lettres aux politiciens se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.5 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : lettres aux politiciens.*

Les pétitions (5)

Une pétition cible une personne qui occupe un poste de pouvoir au sein d'un système ou d'une institution, tel qu'un ministre du gouvernement. La pétition est signée par le plus grand nombre possible de personnes afin de montrer leur soutien pour un enjeu spécifique. Les pétitions peuvent être écrites à la main ou en format électronique et peuvent être diffusées sur Internet.

Lorsque vous soumettez une pétition, gardez à l'esprit qu'un fonctionnaire ou une entité du gouvernement est plus susceptible de répondre si l'enjeu répond aux critères suivants :

- soutenue par ses partisans (en particulier lorsqu'elle s'adresse à un élu);
- liée à une législation en instance ou à un sujet qui intéresse ce fonctionnaire;
- liée à eux de façon personnelle.

✂ *Des outils pour préparer une pétition se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.6 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : les pétitions.*

Organiser des visites de sites

Les visites de sites peuvent être un moyen efficace de sensibiliser les décideurs politiques, les responsables gouvernementaux et d'autres personnes influentes à l'importance de l'enjeu prioritaire. Les visites de sites peuvent servir à des fins diverses selon le but et les objectifs du groupe de plaidoyer. Par exemple, les visites sur place de plusieurs sites de services sociaux et de santé mentale permettront aux décideurs politiques de constater par eux-mêmes l'urgence d'améliorer l'état des services, une situation qui, autrement, pourrait échapper aux regards. Ces visites permettent aux décideurs politiques et aux fonctionnaires de développer des rapports plus personnels et émotionnels avec l'enjeu prioritaire, ouvrant ainsi des possibilités de soutien accru et de financement éventuel. Les visites de sites peuvent également être utilisées pour présenter aux responsables gouvernementaux les projets menés au sein de la communauté locale et leur impact.

Rédiger des exposés de politique (15)

Un exposé de politique est un bref résumé d'un enjeu (ou défi) particulier qui comprend non seulement les options de politique existantes relatives à l'enjeu mais, surtout, des recommandations de changements dans la politique afin de traiter au mieux l'enjeu visé. Comme leur nom l'indique, les exposés de politique sont généralement utilisés pour faciliter l'élaboration de politiques. Ils sont généralement fondés sur les recherches courantes et suivent un format prescrit.

Le format comprend normalement les quatre éléments principaux suivants.

- **Sommaire** : comprend une description de l'enjeu et des raisons pour lesquelles la politique (ou l'approche) existante devrait être changée ou modifiée, ainsi que des recommandations spécifiques de changement.
- **Importance et contexte du problème** : comprend un résumé des éléments de preuve clarifiant l'étendue et la nature du problème et les raisons pour lesquelles il est important de s'y attaquer.
- **Critique de la politique actuelle** : comprend un aperçu de la politique et un argument pour expliquer pourquoi l'approche actuelle est inefficace et quelles sont (le cas échéant) les autres options politiques qui pourraient traiter le problème plus efficacement.
- **Recommandations politiques** : comprend une ou plusieurs recommandations pour modifier la politique actuelle afin de la rendre plus efficace pour traiter le problème cible. L'impact attendu de la politique devrait être indiqué.

Lors de la rédaction d'un exposé de portée politique, il est important de s'assurer que le document est concis et ciblé, professionnel, étayé par des preuves, facile à comprendre, pratique, et réalisable. Le résultat attendu d'un exposé de portée politique est un document dans lequel le public cible prête attention à l'enjeu prioritaire et met en œuvre les actions recommandées pour traiter la question de façon efficace.

 **Des outils pour vous aider à rédiger un exposé de politique se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.7 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : rédiger un exposé de politique.**

Créer et susciter un débat au sein des communautés (11)

Il est possible de créer et de susciter un débat sur un large éventail d'enjeux de plaidoyer. Ce débat peut avoir lieu à plusieurs niveaux, notamment avec le gouvernement et au sein de la communauté. Les groupes de plaidoyer utilisent souvent de multiples activités pour militer sur un même enjeu à différents niveaux simultanément afin d'atteindre plusieurs secteurs et de toucher le public le plus étendu possible.

Voici quelques exemples d'outils pertinents pour créer et susciter un débat au sein des communautés, des quartiers, localités :

- communication en personne et réunions avec les intervenants;
- lettres à l'éditeur d'un journal;
- participation à un comité;
- responsabilisation des champions de la communauté;
- organisation d'événements pour sensibiliser le public (p. ex. des marches ou des présentations);
- organisation de dialogues et de forums publics (p. ex. dans les écoles, les conseils municipaux, les églises, etc.);
- mobilisation de groupes (membres de la communauté, groupes d'intérêt public, etc.) pour agir en faveur d'un changement de politique.

Ces outils sont examinés de façon plus approfondie ci-après.

Communication en personne et réunions avec les intervenants

Des réunions en personne avec les intervenants, y compris avec les décideurs politiques ou d'autres personnes clés de la communauté, peuvent être une occasion idéale de plaider la cause d'une campagne. Toutefois, l'organisation de réunions en personne exige souvent de la persévérance et de la créativité, car de nombreux intervenants sont difficiles à joindre et disposent de peu de temps et de disponibilité. Parmi les stratégies qui ont fait leurs preuves, on peut citer l'exploitation de situations fortuites, comme parler à un intervenant après un événement public de type conférence, ou développer des relations plus personnelles par le biais du réseautage.

Lettres à l'éditeur d'un journal (11)

Une "lettre à l'éditeur" dans un journal est généralement très lue et peut constituer une occasion propice. Les lettres permettent aux lecteurs de répondre à des articles récemment publiés, d'exprimer un point de vue personnel ou celui du groupe ou de l'organisation de plaider. Les rédacteurs en chef peuvent privilégier les lettres écrites par des "citoyens ordinaires" par rapport à celles rédigées par des groupes de lobbyistes; il peut donc y avoir des moments où il est approprié pour les individus d'écrire sous leur propre nom en tant que citoyens concernés et d'autres moments où il est nécessaire ou plus approprié de montrer ses appartenances et l'organisation représentée.

Exemple d'une lettre à un journal

Lettre à l'éditeur du *Irish Times* envoyée par Sarah O'Toole, PDG de *CBM Ireland* (16)

Monsieur,

Il est réjouissant de constater que le Ministre Fitzgerald, lors du récent examen de l'Irlande dans le cadre de l'EPU [Examen périodique universel de l'ONU], a engagé le gouvernement à ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU d'ici la fin de cette année. L'Irlande a signé la convention et elle est maintenant le dernier État membre de l'UE à la ratifier.

La CDPH prône, protège et garantit l'égalité des droits des personnes en situation de handicap et oblige les États à traiter les personnes en situation de handicap comme des "sujets" dotés d'une pleine capacité juridique, distincts des "objets" à gérer et à soigner. En plus de protéger les droits des personnes en situation de handicap ici en Irlande, la Convention exige que le gouvernement irlandais s'assure que l'aide au développement qu'il dépense à l'étranger inclut les personnes en situation de handicap.


Concrètement, cela signifie que les programmes de développement à l'étranger financés par l'Irlande dans des domaines tels que la santé, l'éducation et les interventions d'urgence doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap soient incluses dans la société et bénéficient de ces programmes.

Cette année marque le dixième anniversaire de l'adoption de la CDPH par les Nations unies. En ratifiant la Convention, le gouvernement irlandais signale son engagement en faveur d'une société inclusive des personnes en situation de handicap et de la défense des droits de ces

personnes, tant sur son territoire que dans le cadre des activités de l'Irlande en matière de développement à l'étranger.

Cordialement,

Sarah O'Toole
PDG, CBM Ireland
Monaghan

 ***Des outils pour écrire des lettres à l'éditeur se retrouvent dans l'Annexe 3, Section 3.8 - Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : lettres à l'éditeur.***

Participer à des comités

Les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif (et, le cas échéant, leurs familles/partenaires de soins et autres soutiens) peuvent être membres de nombreuses commissions aux niveaux local et national. Parmi les exemples de commissions ou comités on peut citer : les commissions d'amélioration de la qualité des soins des hôpitaux, les commissions d'examen de la politique de santé mentale, les commissions créées pour surveiller la mise en œuvre de la CDPH et les comités d'évaluation des droits humains et des conditions de vie dans les services de santé mentale. Proposer de devenir membre de ce type de commission peut être une bonne occasion d'influencer la prise de décisions et d'élargir les possibilités de réseautage avec des personnes susceptibles d'aider aux actions d'une campagne.

Champions de la communauté (11)

Il pourrait être utile de reconnaître et de mettre en vedette des "champions" individuels lorsqu'il s'agit d'un enjeu spécifique. Les champions peuvent être des célébrités, des politiciens ou des membres de la communauté bien considérés. Le rôle des champions est d'inspirer et de motiver d'autres personnes à se joindre aux efforts de plaidoyer d'un groupe. Les champions de la communauté peuvent être utilisés de différentes façons, notamment en organisant un événement ou un forum où ils peuvent soutenir publiquement l'enjeu de la campagne ou en présentant leur témoignage et leur soutien à la campagne sur les médias traditionnels, les sites Web ou d'autres plateformes de médias sociaux.

Exemple d'un champion de la communauté (17)

Kit Harington : Pourquoi je soutiens Mencap

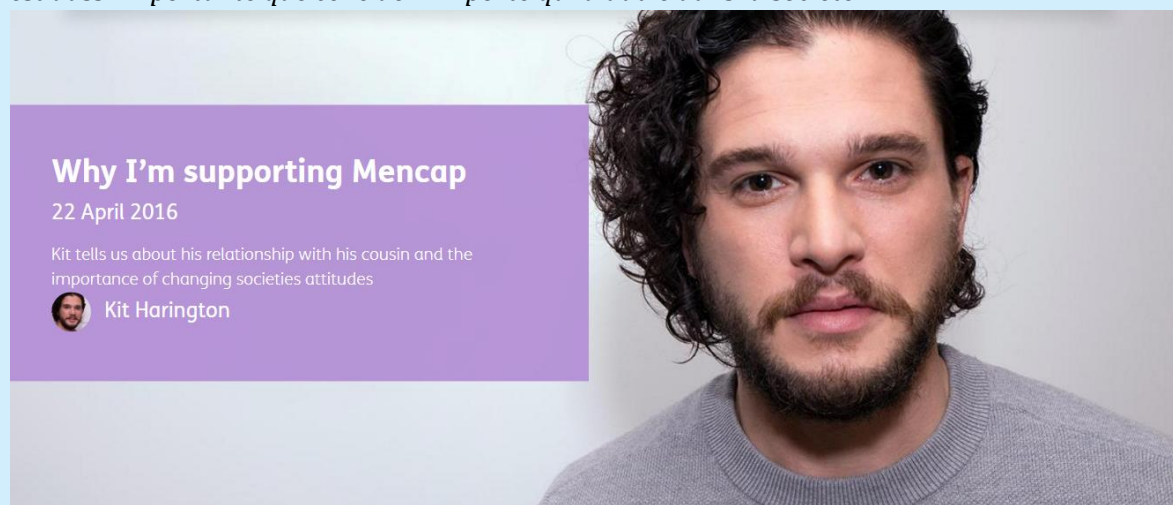
La vedette de *Game of Thrones*, Kit Harington, s'est engagée à soutenir Mencap, une organisation caritative britannique qui offre soutien et conseils aux personnes en situation de troubles de l'apprentissage et à leurs familles.

Mon cousin Laurent compte parmi les 1,4 million de personnes présentant un trouble de l'apprentissage au Royaume-Uni. Ayant grandi avec Laurent, je sais que les personnes avec un trouble de l'apprentissage ont les mêmes espoirs et les mêmes rêves pour leur vie que tous les jeunes.

Cependant, les autres jeunes sont parfois maladroits et effrayés lorsqu'il s'agit de se rapprocher d'une personne ayant d'un trouble d'apprentissage, ce qui signifie qu'elles sont souvent ignorées et laissées de côté.

Nous devons changer cela et cesser d'ignorer les talents et les contributions que les personnes ayant un trouble de l'apprentissage peuvent apporter à notre société (...). Habituellement, lorsque vous entendez parler de troubles de l'apprentissage dans les médias, c'est pour évoquer l'impact horrible des scandales de maltraitance ou les effets des coupes budgétaires du gouvernement dans le domaine de l'aide sociale. C'est important, oui, mais ce n'est pas tout ; ce n'est pas la façon dont je pense au trouble d'apprentissage, ou ce que je ressens quand je suis avec Laurent, qui est un membre important, positif et vraiment drôle de ma famille. Les médias ont un rôle à jouer pour refléter la société et contribuer à donner aux personnes présentant un trouble de l'apprentissage une plateforme pour se faire entendre.

Montrons à mon cousin Laurent, à Lloyd, à Ciara et à des milliers d'autres personnes que leur vie est aussi importante que celle de n'importe qui d'autre dans la société.



Pour de plus amples renseignements (en anglais seulement), visitez : <https://www.mencap.org.uk/blog/why-im-supporting-mencap>, consulté le 6 février 2019.

Événements pour sensibiliser le public

Une variété d'événements peut être organisée pour sensibiliser le public au but d'une campagne de plaidoyer. Ces événements peuvent notamment inclure des manifestations, des marches, des présentations, des rassemblements et des collectes de fonds. Souvent, l'événement recevra plus d'attention, et atteindra donc un public plus large, s'il est associé à des dates importantes, des événements ou des annonces liés à l'enjeu prioritaire. Parmi les exemples d'événements célébrés à l'échelle mondiale, on peut citer la Journée des droits de l'homme (10 décembre), la Journée mondiale de la santé (7 avril), la Journée mondiale de la santé mentale (10 octobre), la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer (21 septembre), la Journée internationale des personnes handicapées (3 décembre) et la «*Mad Pride*» (18) qui peut être célébrée à tout moment, mais qui est le plus souvent observée au mois de juillet, généralement le 14 juillet ou autour de cette date.

Exemple d'un événement de sensibilisation du public (19)

Joignez-vous à la célébration de la Journée internationale des personnes handicapées

La Journée internationale des personnes handicapées a été proclamée par l'Assemblée générale des Nations unies en 1992. Cette journée est célébrée à la fois au niveau national et international.

Des individus et des groupes organisent des événements dans leur communauté, leur organisation, leur entreprise ou leur école. Les célébrations sont généralement le fruit d'un effort de collaboration visant à éliminer les obstacles, à promouvoir l'inclusion et à célébrer les réalisations et les contributions des personnes en situation de handicap. Ces événements créent des occasions clés pour la défense des droits des personnes en situation de handicap.



Dialogues et forums publics (20)

L'organisation de dialogues et de forums publics est un excellent moyen de créer un espace permettant au public non seulement d'en apprendre davantage sur la campagne de plaidoyer, son enjeu prioritaire et ses activités, mais aussi de prendre part à des discussions ouvertes sur l'enjeu en question. Les forums peuvent être ouverts, afin que tous les membres de la communauté aient la possibilité de partager leurs idées, leurs réflexions et leurs opinions, ou ils peuvent être plus structurés pour inclure des conférenciers d'honneur ou un panel d'invités. Les forums publics peuvent offrir une occasion unique de présenter à la communauté des personnes qui sont très bien informées ou passionnées par la question ou qui peuvent avoir une expérience personnelle pertinente (p. ex. une personne partageant son vécu avec un handicap psychosocial ou un membre de la famille ou un partenaire de soins).

Voici quelques questions à considérer lors de la tenue d'un forum ou d'un dialogue public.

- Où le forum se tiendra-t-il?
- Quel en sera le format? Sera-t-il ouvert à tous, d'accès gratuit mais sur inscription?
- Quels sont les principaux buts et objectifs du forum (p. ex. diffuser des renseignements, créer un dialogue, etc.)
- Prévoit-on une représentation diversifiée des personnes et des groupes les plus touchés par l'enjeu ou ciblés par la campagne?
- Prévoit-on un conférencier principal et, si oui, qui sera-t-il et pourquoi?
- Qui sera chargé de veiller au bon déroulement du forum?

Mobilisation de groupes pour des actions (21)

La mobilisation de différents groupes (p. ex. les membres de la communauté, les groupes d'intérêt public, les coalitions, les organisations cadres, d'autres groupes de la société civile, etc.) peut constituer un outil efficace pour appuyer un changement de politique. La mobilisation de groupes permet à une campagne non seulement d'atteindre divers secteurs d'une communauté, mais aussi d'encourager ces différents secteurs à se rassembler pour se pencher sur l'enjeu prioritaire. En mobilisant dès le départ différentes parties prenantes (p. ex. les personnes travaillant dans des domaines tels que la justice pénale, la violence, la lutte contre la toxicomanie, la santé publique, etc.), les différents groupes et secteurs d'une communauté sont encouragés à passer à l'action pour faciliter le changement souhaité, ce qui peut être un processus très habilitant. Des efforts de mobilisation de groupes devraient être entrepris de façon continue afin de créer un élan et de le maintenir à long terme. La mobilisation de groupes a le potentiel de rassembler des ressources, de briser les cloisonnements pratiques et politiques, de fournir des renseignements importants aux membres de la communauté et de favoriser les partenariats entre les divers secteurs de la communauté.

Travailler avec les médias (11)

Les groupes de plaidoyer peuvent utiliser de nombreux types de médias différents pour diffuser des messages clés et rechercher des soutiens. Par exemple, les campagnes peuvent utiliser des médias payants (p. ex. la publicité à la radio et à la télévision) ou non payants (p. ex. par le biais d'éditoriaux, de lettres à l'éditeur et de plateformes de médias sociaux). Le succès de l'utilisation de médias non payants dépendra de la solidité de la relation du groupe de plaidoyer avec les journalistes et les producteurs, et de la façon dont ils auront su personnaliser leurs messages. Les journalistes et les producteurs comptent souvent sur la réception de bons textes susceptibles de plaire au grand public; il est donc essentiel de présenter les messages clés d'une façon adaptée aux médias pour y parvenir. Pour en savoir plus sur l'élaboration des messages clés, voir la section *Élaborer les messages clés*.

Exemples de collaboration avec les médias

Exemple 1 : Campagne de plaidoyer pour la participation sociale des personnes en situation de handicap intellectuel Liban

L'Association libanaise pour l'autoreprésentation (LASA ou *Lebanese Association for Self-Advocacy*) est une organisation familiale d'autoreprésentation au Liban qui travaille pour défendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap. Dans le cadre d'une campagne de plaidoyer, LASA a produit une série de courts métrages sous le titre *Media Serving Disability*. Les films sont basés sur la vie quotidienne de membres de l'organisation et ont été créés pour montrer à la société civile et aux organisations la nécessité de promouvoir la participation sociale.

Pour la vidéo sur la vie en communauté, voir :

Living in the Community (3:32, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/d8ZVQfkYq0Q>

Exemple 2 : La campagne «*I Got Better*» prône l'espoir dans la santé mentale à travers les médias (22),(23)

La campagne «*I Got Better*» de *MindFreedom International* vise à remettre en question le discours dominant sur le découragement dans le domaine des soins de santé mentale en

rendant les témoignages d'espoir et de bien-être mental largement disponibles par le biais de divers médias.

La campagne recueille des vidéos personnelles, des témoignages écrits et des données pour soutenir sa mission. Avec cette collection de témoignages et de preuves, la campagne *I Got Better* entend susciter un nouveau dialogue dans la société sur la détresse mentale et émotionnelle, en passant du désespoir et des maladies chroniques aux thèmes de la résilience, du rétablissement, du bien-être et de l'ESPOIR!



Pour en savoir plus sur *MindFreedom*, voir : <http://www.mindfreedom.org/>.
Pour en savoir plus sur la campagne «*I Got Better*», voir : <http://igotbetter.org/>.
(En anglais seulement.)

✂ Des outils pour travailler avec les médias se retrouvent dans l'Annexe 3, Section 3.9 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : Travailler avec les médias

Les outils pertinents pour travailler avec les médias incluent, mais sans s'y limiter, les suivants :

- Communiqué de presse
- Entrevues
- Activisme en ligne via les médias sociaux (p. ex. Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, blogs, etc.)

Ces outils spécifiques sont examinés de façon plus approfondie ci-après.

Communiqué de presse

Un communiqué de presse est une courte nouvelle rédigée de façon accrocheuse qui décrit les points clés de l'enjeu du plaidoyer d'une façon qui intéressera les médias et permettra de faire connaître la campagne et d'obtenir des soutiens. La couverture médiatique d'un enjeu est un outil utile pour étendre la portée des messages clés et obtenir l'attention nécessaire pour sensibiliser le public à cet enjeu. Plus précisément, l'envoi d'un communiqué de presse aux organisations médiatiques est un moyen efficace de diffuser l'information dans les médias et permet de nouer de bonnes relations avec les journalistes et autres professionnels des médias.

Lors de la rédaction d'un communiqué de presse, il est recommandé de garder à l'esprit les points suivants (11) :

- soyez clair et concis (utilisez des paragraphes courts et, si possible, limitez le communiqué à une seule page;

- veillez à attirer l'attention du public cible dès le premier paragraphe du communiqué;
- placez les points les plus importants vers le début du communiqué (p. ex. expliquez qui, quoi, quand, où et pourquoi);
- utilisez un langage clair et facile à comprendre;
- tenez-vous-en aux faits, mais placez la nouvelle en contexte;
- utilisez des données et des renseignements sur «ce qui est nouveau »;
- rendez le communiqué aussi accrocheur que possible.

Exemples de communiqués de presse

Exemple 1 – Extrait du communiqué : "L'OMS lance un appel pour que les programmes de développement intègrent mieux ce groupe vulnérable" (24)

Les personnes atteintes de handicap psychique sont parmi les groupes les plus marginalisés des pays en développement. Bien que les acteurs du développement se soient engagés à axer leurs travaux sur les individus les plus vulnérables au sein d'une communauté, de nombreux programmes continuent à ignorer et à exclure ce groupe vulnérable.

Tel est le message d'un nouveau rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la santé mentale et le développement – *Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group* – qui est officiellement présenté aujourd'hui à l'ONU à New York et qui propose de cibler les personnes atteintes de troubles de la santé mentale en tant que groupe vulnérable.

Selon ce rapport, la majorité des programmes de développement ou de réduction de la pauvreté n'atteignent pas les personnes atteintes d'incapacités mentales ou psychosociales. Ainsi, entre 75 % et 85 % d'entre elles n'ont accès à aucune forme de soins de santé mentale. Les handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs sont associés à des taux de chômage pouvant atteindre 90 %. En outre, ces personnes ne bénéficient pas des possibilités d'éducation et de formation professionnelle qui leur permettraient de réaliser pleinement leur potentiel.

"La communauté du développement doit porter une plus grande attention à cette situation pour inverser la tendance", déclare le Dr Ala Alwan, Sous-Directeur général pour les maladies non transmissibles et la santé mentale à l'OMS. "L'absence de visibilité des personnes atteintes d'incapacités mentales et psychosociales, leurs difficultés à se faire entendre et à influencer sur les décisions, signifie qu'il faut faire des efforts particuliers pour les atteindre et les associer plus directement aux programmes de développement. "

Ce rapport appelle les acteurs du développement à répondre aux besoins des personnes atteintes d'incapacités mentales et psychosociales dans le cadre de leurs interventions :

- en reconnaissant la vulnérabilité de ce groupe et en l'incluant dans toutes les initiatives de développement;
- en incluant ces personnes dans les programmes de création de revenus et en prévoyant des prestations sociales et des prestations d'incapacité;
- en faisant participer les personnes elles-mêmes à la conception des programmes et des projets de développement;
- en intégrant la protection des droits humains aux politiques et lois nationales;
- en améliorant les services sociaux destinés aux personnes atteintes d'incapacités mentales et psychosociales.

L'OMS travaille conjointement avec le Département des Affaires économiques et sociales de l'Organisation des Nations Unies (UNDESA) afin d'intégrer la santé mentale aux activités liées au développement et aux programmes au niveau national.

"Nous devons renverser les obstacles qui continuent à exclure les personnes atteintes d'incapacités psychiques ou psychosociales," déclare M. Sha Zukang, Secrétaire général adjoint aux affaires économiques et sociales au Secrétariat de l'ONU. "Afin que de meilleures perspectives leur soient offertes et qu'ils puissent profiter des fruits du développement, ils doivent aussi participer à la conception des politiques et des programmes liés au développement."

Le rapport de l'OMS souligne que l'intérêt qui sera porté aux personnes atteintes de troubles de la santé mentale permettra d'améliorer les résultats en matière de développement.

Exemple 2 (traduction libre) – Extrait du communiqué "Le gouvernement du Kenya doit reconnaître l'autonomie des personnes atteintes d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif" (25)

"Je me sentais comme un animal en route vers un abattoir et je ne pouvais pas choisir."
Yusuf, un homme de Nairobi atteint d'un handicap psychique (santé mentale).

Demain, le MDAC, [maintenant appelé *Validity*], dévoilera à Nairobi un important rapport mettant en lumière les obstacles juridiques et sociaux systémiques qui empêchent les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif d'être des membres à part entière de la société. Malgré la ratification par le Kenya de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU, le rapport de 120 pages intitulé *"The Right to Legal Capacity in Kenya"* [Le droit à la capacité juridique au Kenya] fait état de la stigmatisation et des préjugés répandus à l'encontre de ceux que la société considère comme "fous" ou "faibles d'esprit".

Atieno, une femme présentant un handicap intellectuel et originaire d'une communauté rurale, a décrit au MDAC comment elle avait été stérilisée sans son consentement :

"Je vais vous dire quelque chose, vous voyez ici (elle soulève sa blouse et révèle une cicatrice sur son abdomen), ici on m'a fait une opération. Ceci est une contraception. Nous avons tous été faits comme ça, nous ne pouvons pas obtenir d'enfants. Ils auraient dû me demander, parce que moi, j'adore les enfants."


Ndungu, un homme présentant un handicap intellectuel et vivant dans une région rurale du Kenya, a confié au MDAC :

"Je n'ai pas de carte d'identité à cause de ma tête. Mes oncles le disent et même parfois je l'entends de ma grand-mère quand elle parle à des personnes."

En dévoilant le rapport, Oliver Lewis, directeur exécutif du MDAC, dira : "Notre rapport documente des violations des droits humains, notamment la stérilisation forcée de femmes handicapées, le refus de leur donner la possibilité de s'instruire ou de travailler, le traitement psychiatrique forcé sans aucune garantie de processus équitable et l'isolement social perpétuel. Pour la première fois en Afrique, ce rapport donne la parole à des personnes en situation de handicap intellectuel et de déficience psychosociale (mentales)."

Dans son avant-propos au rapport, Florence Simbiri Jaoko, ancienne présidente de la Commission nationale des droits de l'homme du Kenya, a déclaré : "Ce rapport élargit

considérablement le champ d'action de la Commission nationale des droits de l'homme du Kenya en y intégrant les points de vue des personnes directement concernées, y compris les aidants. Dans nos communautés, la responsabilité de la prise en charge des personnes en situation de handicap incombe souvent entièrement aux membres de la famille. En conséquence, ces démarches sont basées sur des normes privées et socialement acceptables qui n'ont aucune référence directe aux normes juridiques ou aux droits de l'homme. Il n'est donc pas surprenant que les membres de la famille, qui sont souvent ceux qui prodiguent les soins et les produits de première nécessité, pensent qu'ils devraient prendre des décisions pour les personnes dont ils s'occupent. En tant que communautés et en tant qu'individus, nous avons collectivement restreint l'espace et les possibilités des personnes en situation de handicap par nos attitudes de jugement et d'intolérance."


 ***Des outils pour les communiqués de presse se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.10 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : communiqué de presse.***

Entrevues (11)

Les journalistes de la radio, de la télévision ou des journaux peuvent souhaiter mener une entrevue avec un ou plusieurs membres d'un groupe de plaidoyer afin d'en savoir plus sur la campagne. Il existe trois types d'entrevues courantes auxquelles les défenseurs de droits sont souvent exposés, à savoir :

- demandes de commentaires sur le terrain, en direct, par téléphone ou à la télévision;
- entrevue en direct à la radio ou à la télévision dans laquelle tout ce qui est dit sera diffusé;
- entrevue radiophonique ou télévisée préenregistrée qui peut être éditée.

Pour les entrevues, il est important d'être préparé, de connaître les messages clés de la campagne et d'avoir une bonne connaissance de la recherche qui appuie l'enjeu prioritaire et les messages clés.

 ***Des outils pour les entrevues se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.11 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : les entrevues.***

Activisme en ligne et médias sociaux

Maintenir l'information à jour et bien organisée sur les sites Web peut être utilisé comme un moyen d'éduquer le public et les décideurs politiques sur les buts, les objectifs, les activités et l'enjeu prioritaire de l'organisation. En outre, les sites Web peuvent être utilisés pour mener des sondages en ligne sur l'attitude du public à l'égard de l'enjeu prioritaire du plaidoyer, ce qui peut fournir des renseignements utiles sur les politiques ou les interventions qui pourraient être les mieux adaptées pour répondre aux préoccupations de l'organisation. Ces données peuvent ensuite servir de base à de futures activités de campagne, telles qu'un communiqué de presse ou une lettre à propos de l'enjeu adressée à un représentant du gouvernement local ou à un ministre (11).

L'activisme en ligne par le biais de différentes plateformes de médias sociaux peut également aider la campagne en touchant une plus grande partie du public cible, en améliorant la communication publique, en établissant et en renforçant les relations et en encourageant la participation. Les plateformes de médias sociaux comprennent, sans s'y limiter, Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, les blogs et autres. Ces plateformes peuvent être utilisées pour contacter, informer et mobiliser un groupe de personnes autour d'un enjeu particulier. Cette stratégie présente un certain nombre d'avantages, notamment le fait d'être peu coûteuse (parfois même gratuite), la possibilité de diffuser des messages instantanés à un public cible et la possibilité de surveiller une campagne et son efficacité, notamment en recevant un retour d'information du groupe cible (par exemple par le biais de sondages ou en sollicitant des commentaires ou des rétroactions à propos de l'enjeu ciblé).

Les différentes plateformes de médias sociaux cibleront des publics différents; ainsi, la recherche sur les données démographiques des utilisateurs de la plateforme peut aider à identifier la meilleure adéquation entre les activités de la campagne et la plateforme de médias sociaux. Il convient de garder à l'esprit certaines stratégies générales lors de l'utilisation des médias sociaux, notamment les suivantes (26).

- Sélectionnez les plateformes spécifiques qui seront non seulement les plus efficaces mais aussi les plus faciles à gérer en termes de temps et d'efforts.
- Ne publiez que du contenu pertinent et en veillant à ce que ce contenu provienne de sources crédibles et fiables.
- Publiez régulièrement; si un compte n'est pas mis à jour régulièrement avec de nouvelles informations, il est probable que le public s'en désintéressera rapidement. Par exemple, le groupe peut prévoir une liste de messages qui peuvent être mis à jour régulièrement.
- Fixez des objectifs clairs quant à la manière dont la plateforme de médias sociaux sera utilisée (p. ex. pour partager de l'information à propos d'événements importants ou échanger librement avec un public cible sur l'enjeu prioritaire, ou les deux).
- Contrôlez et surveillez le contenu (p. ex. les pourriels, les messages haineux, les propos grossiers). Si l'utilisation des plateformes et le public des médias sociaux augmentent significativement, il pourrait être nécessaire d'engager une personne pour modérer et gérer ces plateformes.

Exemples d'utilisation d'activisme en ligne et des médias sociaux

Exemple 1 : la campagne mondiale d'*Inclusion International* sur *The Right to Decide* (le droit à la décision) (27)

Inclusion International est un réseau international de personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et de leurs familles qui défendent les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif dans le monde entier. *Inclusion International* envisage un monde "où les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et leurs familles peuvent participer et être valorisées de façon égale dans tous les aspects de la vie communautaire."

Dans le cadre de cette vision, *Inclusion International* travaille à l'élaboration de stratégies visant à sensibiliser aux questions clés qui touchent la vie des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et de leurs familles. Par le biais de campagnes et de rapports mondiaux, *Inclusion International* a permis aux personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et à leurs familles de faire entendre leur voix sur des questions telles que la pauvreté, l'éducation et l'inclusion communautaire.

Inclusion International a lancé une campagne mondiale sur le *droit à la décision*, laquelle a été un outil important pour faire progresser le changement de politique et la sensibilisation aux niveaux national et mondial sur l'article 12 de la CDPH qui affirme que, avec du soutien, toutes les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif sont capables de prendre des décisions et d'avoir le contrôle de leur vie.

Dans le cadre de cette campagne mondiale sur le droit à la décision, *Inclusion International* a créé une vidéo sur YouTube pour sensibiliser aux objectifs de la campagne et aux enjeux prioritaires pour la promotion des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Pour en savoir plus, voir la vidéo :

Global Campaign – Right to Decide, Inclusion International (2:22, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/FdBwmE8dEhY>.

Exemple 2 : *Breaking the Chains* (rompre les chaînes), activisme en ligne pour mettre fin à la maltraitance des personnes en situation de handicap psychosocial (28)

Breaking the Chains est un projet ethnographique de photo/film documentaire sur les violations des droits humains à l'encontre des personnes en situation de handicap psychosocial. *Breaking the Chains* dépeint l'utilisation de la contrainte physique et de la séquestration de personnes en situation de handicap psychosocial en Indonésie, une pratique connue sous le nom de *pasung* dans ce pays mais répandue également dans d'autres pays à revenu faible ou moyen.

Cette campagne contribue à une meilleure compréhension du *pasung*, des raisons qui sous-tendent sa pratique, des problèmes qui doivent être surmontés et de l'activisme social et politique nécessaire pour éradiquer cette forme de violation des droits humains dans des pays du monde entier. Jusqu'à récemment, le *pasung* est resté largement ignoré par les médias internationaux. *Breaking the Chains* est un documentaire, le premier du genre, qui situe le *pasung* dans le contexte socio-culturel et socio-politique de l'Indonésie et donne la parole aux personnes en situation de handicap psychosocial en Indonésie et ailleurs dans le monde.

La campagne *Breaking the Chains* vise également à accroître la sensibilisation et à stimuler l'action et le plaidoyer pour les droits humains à l'échelle mondiale. En plus des photoreportages et des documentaires cinématographiques, *Breaking the Chains* utilise de nombreuses plateformes de médias sociaux, dont Facebook et Twitter, pour faire avancer les efforts de la campagne.

Pour en savoir plus, voir la vidéo :


Breaking the Chains, Erminia Colluci (10:15, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/T3eFlUwhGi0>.

Exemple 3 : Des mères d'enfants atteints du syndrome de Down créent une vidéo de karaoké de covoiturage

Les membres d'un groupe Facebook pour les enfants atteints du syndrome de Down ont eu l'idée de créer une vidéo pour célébrer la Journée mondiale du syndrome de Down. Les familles ont enregistré des clips dans le style karaoké de covoiturage, puis un père a réalisé le montage. La chanteuse Christina Perri, qui interprète la chanson "*A Thousand Years*" que chantent les mères du groupe, a autorisé l'utilisation de sa chanson et a appuyé la vidéo. La vidéo est devenue virale sur les médias sociaux, avec plus de 4 millions de vues sur YouTube en 2018.

Lien pour voir la vidéo :

50 mums (Wouldn't change a thing) (4:38, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/lbSBD-efKLA>.

 ***Des outils utiles pour l'activisme en ligne et les médias sociaux se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.12 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : activisme en ligne et médias sociaux.***

Utiliser les tribunaux (29)

Les recours juridiques stratégiques (porter des situations devant les tribunaux) sont un moyen de faire valoir les droits humains en matière de santé mentale et dans les domaines connexes. C'est souvent un moyen d'obtenir justice pour une personne dont les droits n'ont pas été respectés ; cependant, son impact potentiel s'étend aux changements dans la loi, la pratique et la sensibilisation du public. Il est recommandé de s'adresser à des avocats qui sont favorables à la cause défendue par le groupe de plaidoyer.

Lorsque l'on s'engage dans un recours juridique stratégique pour la défense des droits, le cas doit être choisi avec précaution et discernement, de façon à ce qu'il soit représentatif de nombreux autres cas similaires et puisse donc être utilisé pour un impact maximal. Ceci est important, car un jugement favorable dans un dossier influencera la décision du tribunal dans les dossiers ultérieurs, tant au niveau national qu'international.

Les résultats positifs des recours juridiques stratégiques peuvent inclure la sensibilisation à un problème, la création d'un système juridique qui défend et respecte les droits des personnes en situation de handicap, la réforme des lois qui ne sont pas conformes aux normes internationales en matière de droits humains, la mise en place d'un système permettant de s'assurer que les lois sont correctement comprises et appliquées, et la garantie que les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif qui ont subi des violations de leurs droits obtiennent justice et ne soient pas victimisées davantage.

Le recours aux tribunaux est une méthode de plaidoyer souvent oubliée; cependant, il convient de tenir compte du coût et de l'expertise disponible avant de se lancer dans une telle campagne.

Exemples d'utilisation d'un recours juridique stratégique

Exemple 1 : *Validity*, anciennement le *Mental Disability Advocacy Centre* (MDAC), utilise les tribunaux pour obtenir des changements sociaux pour les personnes en situation de handicap (29)

Validity, anciennement le *Mental Disability Advocacy Centre* (MDAC), est une organisation internationale qui utilise le recours juridique stratégique pour promouvoir les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial ou intellectuel.

Validity travaille en partenariat avec des organisations (principalement des organisations de personnes en situation de handicap et des organisations de plaidoyer) et des avocats dans différents pays pour développer et plaider des cas. Ces relations permettent à *Validity* d'exploiter l'expertise locale, de travailler avec des avocats qui maintiennent le contact avec les clients et de collaborer avec des organisations qui peuvent utiliser les jugements pour modifier et mettre en œuvre les lois.

Le programme de recherche et de surveillance de *Validity* fait avancer leurs recours stratégiques en identifiant des violations spécifiques des droits qui servent de base à des rapports auxquels les réponses des gouvernements peuvent fournir des preuves directes. Il utilise le plaidoyer de façon tactique pour que les juges soient plus susceptibles de décider en faveur des demandeurs, et pour donner suite aux jugements des tribunaux qui ont été favorables (et ceux qui ont été défavorables). Le programme de renforcement des capacités de l'organisation soutient le recours juridique stratégique en renforçant les compétences des avocats et les connaissances juridiques spécifiques des avocats afin d'améliorer les démarches de recours juridique stratégique.

Par exemple, la Cour européenne des droits de l'homme a jugé que la Russie avait violé de nombreux droits fondamentaux d'un jeune homme présentant un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. L'organisation a été désignée pour porter l'affaire devant les tribunaux. (30).

Pour en savoir plus, voir (en anglais seulement) : <http://www.mdac.org/en/content/europes-highest-human-rights-court-holds-russia-violated-rights-man-mental-health-disabiliti>.

Exemple 2 : *Disability Rights International* (31)

La Commission interaméricaine des droits de l'homme a déclaré dans un communiqué de presse qu'après des années d'abus, de violence et d'exploitation dans les orphelinats et les institutions psychiatriques, le Guatemala devait prendre des mesures urgentes pour retourner les enfants dans leurs familles et les détenus psychiatriques dans la communauté.

La déclaration de la Commission interaméricaine résulte d'une action en justice intentée par *Disability Rights International* (DRI). Conjointement avec la *Procuraduría de Derechos Humanos* (PDH) du Guatemala, DRI représente des centaines d'enfants qui ont survécu à l'incendie du *Hogar Seguro Virgen de la Asunción* qui a causé la mort de 41 filles en mars 2017 (voir le rapport de DRI "After the Fire" et l'éditorial du *Washington Post*). Les jeunes victimes dénonçaient contre les abus sexuels et la prostitution forcée à l'orphelinat. Au lieu de dépenser de l'argent pour réparer les orphelinats, DRI et la PDH exigent que tous les enfants, y compris les enfants en situation de handicap, soient rendus à leur famille et à leur communauté.

En collaboration avec le principal groupe de plaidoyer des personnes en situation de handicap du Guatemala, le *Collectivo de Vida Independiente*, DRI a également déposé un recours collectif pour représenter les centaines de personnes en situation de handicap détenues dans l'établissement psychiatrique de *Federico Mora*. Cet établissement psychiatrique a été qualifié de l'un des plus dangereux au monde, selon un documentaire de la BBC réalisé avec DRI.

Le Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées a également répondu à l'enquête de DRI en déclarant qu'il fallait mettre fin au placement en orphelinat au Guatemala. DRI a demandé au Comité CDPH de reconnaître ce même principe pour tous les enfants lorsqu'il adoptera un commentaire général sur le droit à l'inclusion communautaire plus tard cette année.

Pour en savoir plus, voir (en anglais seulement) : <https://www.driadvocacy.org/victory-guatemala-right-live-community/>.

✂ *Des outils utiles pour les recours juridiques stratégiques se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.13 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : les recours juridiques stratégiques.*

Utiliser les instruments internationaux des droits humains

Un certain nombre de normes, de traités et de conventions internationales ont été mis en place pour garantir que les droits de toutes les personnes, y compris les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, sont respectés. Les groupes de plaidoyer peuvent jouer un rôle essentiel dans la promotion des droits humains en agissant directement au niveau du système international des droits humains et du travail des différents organes de surveillance des traités qui sont chargés de superviser la mise en œuvre de leurs conventions respectives.

Chaque convention des Nations unies dispose d'un organe chargé de surveiller la mise en œuvre des conventions et traités relatifs aux droits humains. Par exemple, la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap est supervisée par le Comité des droits des personnes en situation de handicap. Étant donné l'importance de la convention dans la détermination des droits et obligations liés aux personnes en situation de handicap, il peut être utile pour les groupes de plaidoyer de prendre part aux travaux de ce comité.

Les gouvernements qui ont ratifié des conventions et des traités s'engagent à rendre compte tous les quatre ou cinq ans à l'organe de suivi des traités à propos des mesures qu'ils ont adoptées pour la mise en œuvre des dispositions de la convention. C'est ce qu'on appelle le "mécanisme de signalement des États". De même, les groupes de défense peuvent également soumettre des rapports (parfois appelés rapports parallèles ou contre-rapports) à l'organe de suivi du traité qui examinera ces rapports en même temps que ceux soumis par un gouvernement.

Sur la base des rapports soumis par l'État et le groupe de plaidoyer, l'organe de suivi du traité discutera de la situation des droits humains avec le gouvernement et publiera ensuite ses observations finales, qui comprennent des recommandations sur les mesures que le gouvernement doit prendre pour améliorer sa mise en œuvre de la convention ou du traité.

Les rapports soumis par les groupes de plaidoyer à l'organe de suivi du traité sont importants, car ils peuvent offrir une occasion clé pour les actions suivantes :

- soulever des préoccupations et entreprendre des actions de plaidoyer à l'échelle internationale;
- veiller à ce que l'organe de suivi du traité ait une vision complète et précise de la situation des droits humains dans le pays et ne se fonde pas uniquement sur les rapports émis par le gouvernement de ce pays;
- veiller à ce que les gouvernements soient tenus responsables des questions qui sont importantes pour l'organisation, créant ainsi une pression accrue et un sentiment d'urgence pour traiter ces questions;
- travailler en collaboration avec d'autres organisations ayant des objectifs et des préoccupations similaires.

Les groupes de plaidoyer peuvent également intervenir au sein d'un autre mécanisme clé des droits humains au sein du système des Nations unies, le Conseil des droits de l'homme. Le Conseil dispose de son propre mécanisme de signalement des États, connu sous le nom d'Examen périodique universel, qui permet la participation des ONG, des organisations de personnes en situation de handicap et d'autres organismes. Des possibilités et des mécanismes similaires existent également au sein des systèmes régionaux des droits humains, notamment les mécanismes africain, interaméricain et européen des droits humains.

Exemples d'utilisation des mécanismes des droits humains

Exemple 1 – Utiliser les instruments relatifs aux droits humains pour le plaidoyer : contre-rapport sur l'application de la CDPH (32)

En 2012, les principales ONG œuvrant pour les personnes en situation de handicap en Australie se sont associées pour rédiger un rapport parallèle sur la mise en œuvre de la CDPH. Le premier contre-rapport sur la CDPH était le résultat d'un processus de trois ans et d'une vaste consultation auprès des personnes en situation de handicap et des organisations qui les représentent.

Les participants ont pu contribuer directement au rapport en fournissant de l'information sur les difficultés pratiques rencontrées lors de l'exercice des droits humains énoncés dans la convention. Le rapport a été utilisé par le Comité des droits des personnes handicapées pour formuler des commentaires et des recommandations concernant les obligations de l'Australie liées à la convention.

Pour en savoir plus (en anglais seulement), voir : <http://www.globaldisabilityrightsnow.org/>.

Exemple 2 – Plaidoyer international d'une coalition d'organisations haïtiennes de personnes en situation de handicap auprès du Comité CDPH (33)

Haïti a ratifié la CDPH en 2009 et en 2017, le comité CDPH a entrepris son premier examen sur la façon dont les droits garantis par la convention étaient mis en œuvre dans le pays. À l'époque, une coalition d'organisations haïtiennes de personnes en situation de handicap avait élaboré un rapport parallèle dans le cadre du processus d'examen du pays. C'était l'occasion pour les organisations de personnes en situation de handicap, y compris celles représentant les personnes en situation de handicap psychique, d'exprimer leurs préoccupations au sujet des politiques et des programmes destinés aux personnes en situation de handicap en Haïti. Cet exemple montre comment le plaidoyer peut être fait au niveau international et peut influencer la conception des politiques publiques au niveau national.

Pour voir le rapport alternatif sur la République d'Haïti (en français seulement) : http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fC0%2fHTI%2f27387&Lang=en.

Pour voir tous les rapports des États : http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1204&Lang=en.

✂ Des outils pour la mise en œuvre des activités se retrouvent à l'Annexe 3, Section 3.14 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer : mise en œuvre des activités.

Élaborer les messages clés

Une fois les activités, les objectifs et les indicateurs identifiés, il est temps d'élaborer les messages clés qui seront véhiculés dans le cadre des activités de la campagne. Le Centre international de formation et de recherche des ONG (INTRAC, 2008) (34) définit un message de plaidoyer comme étant "une déclaration concise et persuasive à propos de votre objectif de plaidoyer qui saisit :

- ce que vous voulez réaliser;
- pourquoi vous voulez y parvenir (y compris les conséquences positives ou négatives de l'absence d'action);
- comment vous vous proposez d'y parvenir; et
- quelle action vous voulez que le public cible entreprenne. "

Gardez à l'esprit que les messages clés peuvent être adaptés à différents publics et peuvent être diffusés sous différentes formes selon les besoins de ce public cible spécifique (par exemple, écrit, verbal, visuel, auditif et autres médias).

Exemples de messages clés

Exemple 1 : Le CBM utilise un résumé graphique de la CDPH et des objectifs de développement durable (35)

En février 2016, le CBM a lancé un résumé graphique associant le handicap, les droits humains et les objectifs de développement durable (ODD) des Nations unies. Plus précisément, le message explique la relation importante entre les ODD et la CDPH et souligne que les droits des personnes en situation de handicap doivent sous-tendre toutes les actions visant à mettre en œuvre les ODD.



Pour en savoir plus, voir : <http://www.cbm.org/New-resources-on-Agenda-2030-and-the-CRPD-501728.php>.

Exemple 2 : *QualityRights Gujarat, Inde (36)*

QualityRights Gujarat visait à améliorer la qualité des soins et les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial dans tout l'État du Gujarat, en Inde occidentale, en aidant les services de santé mentale à développer un environnement favorable et respectueux, axé sur le rétablissement, pour les personnes qui utilisent ces services.

En juillet 2015, le projet a contribué à l'organisation d'une marche de sensibilisation pour promouvoir la santé mentale, encourageant les personnes à propager un message de sensibilisation et à faire avancer la conversation sur les droits des personnes en situation de

handicap psychique. Grâce à cette campagne, les citoyens du Gujarat sont appelés à agir, à s'unir et à se mobiliser en faveur de la santé mentale.



Pour en savoir plus (en anglais seulement), voir :
http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en et
<https://qualityrightsgujarat.wordpress.com/about/>

Témoignages personnels

Les témoignages personnels peuvent constituer un élément important de tout message. Ceux-ci peuvent être un moyen efficace de sensibiliser le public aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ou par leurs familles et partenaires de soins. Les témoignages personnels peuvent être intégrés dans différents forums et peuvent être un élément influent de toute activité de campagne. Par exemple, les témoignages personnels peuvent être mis par écrit, publiés dans les médias ou sur des sites Web, ou filmés; ainsi, les témoignages peuvent être partagés par le biais de conférences ou de panels organisés, de lectures ou de projections de films. Trouver des moyens créatifs d'incorporer les témoignages dans les messages clés des campagnes de sensibilisation est un moyen de capter l'attention des publics cibles.

Lorsqu'on intègre des témoignages personnels, il est important de s'assurer de ce qui suit :

- la personne qui est le sujet du témoignage a consenti à ce que son histoire soit racontée;
- les noms des personnes sont gardés anonymes et non identifiables, le cas échéant; et
- le message ou le thème clé du témoignage est clair et compréhensible.

Exemples de témoignages personnels

Exemple 1 – La démence : mon nouvel univers (37)

Voici un témoignage de Kate Swaffer, co-fondatrice et membre du conseil d'administration de *Dementia Alliance International*. Bien que Kate ne se sente pas désespérée à l'heure actuelle et qu'elle ait trouvé des moyens de bien vivre avec la démence grâce à l'autoreprésentation et à la responsabilisation, elle partage ses sentiments personnels après avoir reçu un diagnostic de démence à un âge précoce.

"La démence est un visiteur inattendu dans mon univers, un cadeau de début de cinquantaine importun, un cadeau où l'ancienne moi semble s'éloigner rapidement vers une nouvelle moi. On me traîne dans ce périple sans me laisser le moindre moyen de rentrer chez moi, alors que tout avance comme un train express sans freins. Je lis puis j'oublie; je lis, je prends des notes, puis j'oublie; je lis, je surligne et je prends des notes, et j'oublie encore. Cette mémoire photographique que j'avais autrefois est partie, morte et complètement enterrée. Mon esprit hautement fonctionnel se dérobe, se manifestant parfois comme un fantôme, me titillant avec l'illusion que tout ira bien, mais restant toujours juste un peu hors de ma portée. Les mots n'ont plus de sens et des pans entiers de ma mémoire sont en train de disparaître.

La montagne que j'escalade a une fin, mais même si j'arrive au sommet, ce ne sera pas pour y planter mon drapeau triomphal et je ne me souviendrai pas non plus de l'ascension; et quand je redescendrai, je ne me souviendrai pas d'y avoir été. Certains de mes amis m'informent que je ne suis pas aphasique, que je ne me souviens pas moins bien qu'eux, que leur univers est le même que le mien. Ils me disent que je vieillis et que c'est comme ça, alors aussi bien m'y faire. Je me demande ce qu'ils en savent. Ils ont tort. C'est différent pour moi...

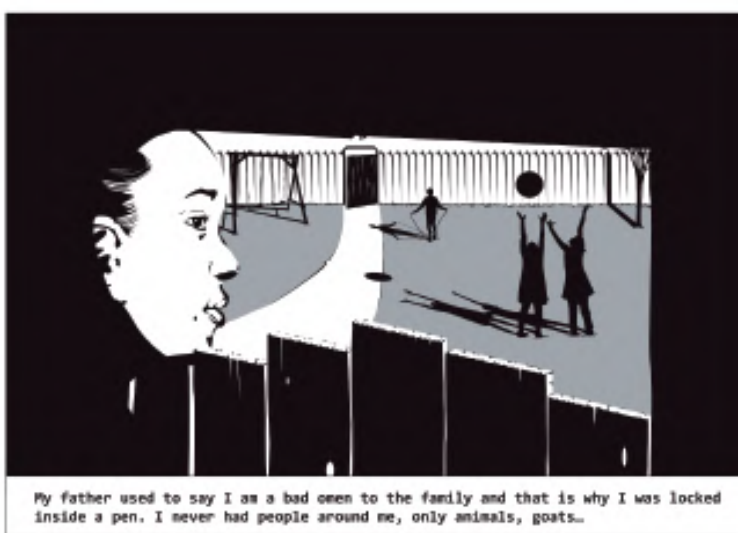
Cela me prive insidieusement d'une existence normale et c'est très humiliant et gênant à vivre; cela me vole mon âme et menace mon existence même. Cela me rend nerveuse à l'idée de sortir. Chaque jour me semble désormais comme un jour tout neuf, sauf que mon corps se sent très vieux et fatigué. Je me rends compte qu'écrire sur ma démence n'est pas optionnel et que peu importe le temps qu'il faut pour rendre le texte lisible et intéressant à lire, c'est important pour la prise en charge de cette maladie. C'est possiblement la seule forme de thérapie qui me permettra de soulager mon stress et mes larmes.

La plupart de mes journées sont maintenant passées à mener un véritable combat pour ne pas rester assise dans un coin et pleurer, pour ne pas simplement abandonner ou me laisser entraîner dans cette voie. Cela exige un grand effort émotionnel pour vivre une existence "normale" et c'est vraiment l'expérience la plus humiliante et la plus effrayante que j'ai vécue, avec un sentiment de misère que je n'avais jamais ressenti auparavant.

Cette nouvelle étape est pleine de folie cachée et imminente, plein de gens qui chuchotent déjà derrière des portes fermées, loin de mes oreilles, essayant de planifier en vue de ma disparition et la façon dont eux et moi allons y faire face. Ils m'offrent des mots de réconfort et de douces tapes dans le dos, pleins de bonnes intentions mais sans jamais réaliser que cela me fait généralement me sentir comme une lépreuse, comme si je devais être prise en pitié. Ce sont eux qui finiront par avoir à surmonter les défis, car je serai un jour perdue dans un monde sans inhibition, enfermée hors de la réalité du monde et de ses occupants. Et donc, je continue à me demander si je ne suis pas finalement une grande chanceuse, dans cet endroit étrange appelé démence. Peut-être bien. "

Exemple 2 – Le droit à la capacité juridique au Kenya : l'histoire d'Atieno (38)

Au début du mois d'avril 2014, *Validity*, anciennement le *Mental Disability Advocacy Centre* (MDAC), a publié "*The Right to Legal Capacity in Kenya*" (le droit à la capacité juridique au Kenya). Le rapport met en lumière pour la première fois les voix des personnes en situation de handicap psychique elles-mêmes, soulignant la nécessité d'une réforme juridique et sociale substantielle. Il fournit également des recommandations détaillées pour mettre le Kenya en conformité avec la législation internationale, et plus particulièrement à l'égard du droit à la capacité juridique garanti par l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ou CDPH. Le rapport expose l'oppression profondément enracinée des personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique, en exhortant le gouvernement du Kenya à prendre des mesures pratiques pour lutter contre la stigmatisation sociale généralisée qui restreint la vie quotidienne des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Un certain nombre de documents clés ont été inclus dans ce rapport, notamment des témoignages personnels, dont celui d'Atieno, une femme en situation de handicap intellectuel vivant au Kenya.



Exemple 3 – Projet de témoignages personnels de *MindFreedom* : l'histoire de Beate (39)

Le projet de témoignages personnels de *MindFreedom* recueille les histoires de survivants de la psychiatrie et d'usagers des services de santé mentale sur leurs expériences de survie, de résistance, de rétablissement et d'auto-détermination dans le système de santé mentale. Beate Braun partage son histoire personnelle ci-dessous.

"J'ai passé environ dix années de ma vie à entrer et à sortir d'hôpitaux psychiatriques. J'en suis sortie depuis deux ans maintenant, et je suis convaincue que l'hôpital m'a fait plus de tort que de bien. Lorsque j'ai été étiquetée pour la première fois comme atteinte de schizophrénie chronique, je me sentais déprimée, déprimée, et encore déprimée. Le pire aspect de mon temps passé à l'hôpital, c'était probablement les traitements administrés de force. Deux ou trois fois par jour, le personnel de l'hôpital venait avec une seringue et m'administrait des injections de traitements très puissants. Les drogues étaient si fortes que je me mordais les lèvres et tombais par terre. Les injections forcées me provoquaient d'horribles convulsions. Lorsque je me plaignais, le médecin me disait que je mentais, que je n'avais pas de convulsions et qu'il ne ferait rien pour m'aider. Je me sentais tellement impuissante. Si on vous donne un diagnostic de schizophrénie, on vous parle comme si vous n'étiez pas là. Ils parlent de vous, mais pas avec vous; mais vous devez quand même écouter. Mais si vous voulez vraiment parler, alors les médecins et les infirmières de l'hôpital n'ont pas le temps pour une vraie conversation.

Ce qui est triste, c'est qu'ils n'auraient pas pu me faire ce qu'ils m'ont fait sans l'approbation de l'État. Ils ont dû obtenir l'approbation d'un juge pour me forcer à prendre ces médicaments. Pour l'instant, ma dose [de médicaments] n'est pas trop élevée. Je prends soin de moi en faisant une ballade de 20 kilomètres par jour avec mon vélo. Je marche avec mon chien, pour garder la médication aussi basse que possible. Je ne bois pas, je ne fume pas et je ne prends plus d'autres drogues non plus, ce qui aide. Une chose qui m'a vraiment aidée, c'est de n'avoir jamais cru que j'étais malade. Je ne suis qu'un être humain comme les autres. En vieillissant, je m'intéresse de plus en plus aux livres et aux choses portant sur la spiritualité, et à avoir plus de plaisir dans la vie. Je fais de la peinture à l'huile sur toile sur des thèmes mystiques et je lis des articles sur d'autres artistes. J'ai l'impression que mon activisme social ne fait que commencer. C'est bon pour mon âme."

Exemple 4 – La stigmatisation de la démence : je suis toujours moi et j'ai beaucoup à offrir, Irlande

La Société Alzheimer de l'Irlande a publié une vidéo montrant des personnes atteintes de démence qui racontent leur histoire.

Forget the stigma, The Alzheimer Society of Ireland (1:00, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://youtu.be/euvfdJLnAQ>

3. Identifier les ressources et le financement

Une fois que chaque activité a été définie et développée, il faut ensuite en établir le coût pour s'assurer que des fonds appropriés sont disponibles pour couvrir leur mise en œuvre.

Tout d'abord, il faut déterminer les ressources nécessaires pour mener à bien les activités souhaitées. Cela pourrait inclure notamment les éléments suivants.

- Coûts des activités (p. ex. réalisation de vidéo, impression, conception, site Web, utilisation des médias, réunions en présentiel, ou logiciels de visioconférence)

- Frais administratifs (p. ex. photocopies, courrier électronique, ordinateur)
- Frais de voyage (p. ex. billets d'avion, hébergement, transport aller-retour pour assister aux réunions)
- Espace physique
- Coûts de diffusion (p. ex. courrier électronique, courrier postal, téléphone)
- Rafrâichissements
- Frais de séjour (pour ceux qui ne pourraient pas participer ou contribuer sans aide financière)

Ensuite, le coût de chaque ressource ou activité doit être calculé pour déterminer le coût global de la campagne.

Enfin, il convient d'examiner la façon dont les ressources requises seront financées, y compris une compréhension des financements existants et des options réalistes permettant de trouver des ressources additionnelles.

Voici quelques exemples de sources de financement potentielles :

- les organismes donateurs et les organisations philanthropiques (p. ex. l'octroi de subventions);
- les ONG locales et les services de santé (p. ex. mise à disposition gratuite de bureaux ou de salles de réunion);
- les entreprises locales (p. ex. en faisant don de services ou d'articles, tels que des rafraîchissements ou des prix).

Si le financement global disponible pour les activités de la campagne n'est pas suffisant, il pourrait être nécessaire de proposer de nouvelles activités plus abordables ou, à tout le moins, de donner la priorité aux activités qui sont les plus importantes à réaliser et qui auront le plus grand impact.

Dans certains pays, l'enregistrement en tant qu'ONG peut être une condition préalable à l'obtention d'un financement.

4. Passez à l'action : mise en œuvre, suivi et évaluation

Il est important de passer en revue toutes les étapes précédentes avant la mise en œuvre de la campagne.

Par ailleurs, des circonstances inattendues (favorables ou défavorables) peuvent survenir lors de la mise en œuvre d'une campagne, ce qui peut nécessiter de revenir en arrière et de réviser le plan en conséquence. Cela nécessitera un examen approfondi de tous les éléments de la campagne mentionnés précédemment. Pour ce processus de révision, il peut s'avérer utile de poser les questions suivantes.

- Le financement est-il suffisant pour mener à bien les activités de la campagne?
- Les objectifs sont-ils réalistes? Sont-ils opportuns?
- Le soutien est-il suffisant pour mener à bien la campagne?
- Des partenariats et des alliances solides ont-ils été mis en place?
- Les activités de la campagne sont-elles directement liées au but et aux objectifs?

Il pourrait être nécessaire de réduire les activités ou de se concentrer sur une seule activité dans un premier temps et sur les autres plus tard. Par exemple, un groupe de plaidoyer pourrait avoir élaboré une vaste campagne d'activisme en ligne, mais constater par la suite qu'il ne dispose pas

d'un nombre suffisant de bénévoles pour surveiller et mettre à jour régulièrement toutes les plateformes de médias sociaux choisies (site Web, Facebook et Twitter). Après avoir réalisé cela, le groupe pourrait décider de réduire ses efforts d'activisme en ligne en utilisant uniquement une page Facebook qu'il peut mettre à jour régulièrement. Par ailleurs, un groupe de plaidoyer pourrait avoir décidé de rendre visite à tous les hauts fonctionnaires du gouvernement, mais constater par la suite qu'il ne dispose pas de fonds suffisants pour couvrir les frais de déplacement. Après réflexion, il pourrait décider de lancer une initiative de collecte afin d'obtenir les fonds nécessaires pour couvrir les frais de déplacements.

N'oubliez pas qu'il n'est pas facile de mener une campagne de plaidoyer efficace. Même avec beaucoup de motivation, une bonne planification et une bonne organisation, le succès n'est pas garanti.

Voici quelques exemples des difficultés de mise en œuvre qui peuvent survenir :

- **Résistance** : Les groupes de défense peuvent se heurter à la résistance des décideurs politiques, des professionnels de santé et d'autres personnes qui ne reconnaissent pas l'expertise et l'expérience que les personnes en situation de handicap psychique, intellectuel ou cognitif apportent aux processus décisionnels. Cependant, la CDPH exige que les personnes en situation de handicap participent à tous les processus sur les questions qui les concernent, et un lobbying soutenu peut donc être nécessaire pour surmonter cette résistance et faire en sorte que le slogan "rien sur nous sans nous" devienne une réalité.
- **Manque de soutien** : Certaines campagnes de plaidoyer ne sont pas efficaces parce qu'elles ne sont pas appuyées par suffisamment d'intervenants. La durabilité des activités de plaidoyer est renforcée par le soutien organisationnel. Les campagnes sont plus efficaces lorsqu'il s'agit d'une cause collective et lorsque les défenseurs individuels sont soutenus par une organisation solide.
- **Résistance au changement** : Pour de nombreuses personnes, accepter le changement est un défi, et cela inclut les nombreux problèmes auxquels les personnes en situation de handicap psychique, intellectuel ou cognitif sont confrontées ou ceux qui sont ciblés par le plaidoyer des familles et des partenaires de soins. Il est important de ne pas perdre de vue les petits changements progressifs qui peuvent se produire graduellement. Au fil du temps, ces changements peuvent s'additionner pour produire des améliorations plus importantes et plus visibles.
- **Discrimination** : Il y a encore beaucoup de discrimination dans la communauté envers les personnes en situation de handicap psychique, intellectuel ou cognitif. L'information et l'éducation contribueront à réduire les préjugés, mais les pressions concurrentes en atténueront l'impact. Il faut du temps et de l'introspection pour que les attitudes de la communauté évoluent positivement vers la non-discrimination. Les activités de plaidoyer doivent porter à la fois sur la tendance des gens à discriminer et sur les opinions dominantes de la communauté en matière de justice sociale.
- **Soutien politique** : Une bonne cause peut être sapée par le manque de volonté politique. Une bonne idée peut être trop ambitieuse pour le moment ou la situation. Dans cette optique, le sujet à traiter doit être soigneusement sélectionné et associé à des événements et des occasions clés pour promouvoir les messages clés.
- **Continuité** : Le plaidoyer exige des efforts et une motivation à long terme. Avec le temps, les gens peuvent se désintéresser d'une cause. C'est pourquoi les défenseurs doivent être prêts à s'engager à long terme.

Scénario : Défis liés à l'autoreprésentation au Cambodge, au Myanmar et en Thaïlande (40)

La mise en place d'un processus de plaidoyer peut être difficile. Les mouvements de plaidoyer dans chaque pays se heurtent à des obstacles uniques. Néanmoins, il est possible d'identifier des défis communs. Par exemple, des groupes d'autoreprésentation du Cambodge, du Myanmar et de la Thaïlande ont participé à un atelier en 2010 et ont partagé entre eux les défis auxquels ils sont confrontés. Ces défis comprenaient notamment un soutien financier et technique limité, des techniques de marketing limitées pour les projets et une appropriation limitée.

Suivi et évaluation

Tel qu'indiqué précédemment, les campagnes de plaidoyer sont censées produire des changements au niveau des connaissances, des attitudes et des comportements ou des changements au niveau des politiques et des lois. Le suivi et l'évaluation deviennent essentiels pour comprendre si la campagne a eu l'impact escompté. Il s'agit notamment de mesurer si les cibles identifiées ont été atteintes en fonction des indicateurs définis dans le plan de la campagne (voir la section *Identifier les cibles et les indicateurs*). Le résultat de l'évaluation peut être partagé avec les partenaires (p. ex. les médias, les donateurs, etc.).

Les questions suivantes devraient être considérées lors de cette évaluation (7) :

- Les messages ont-ils atteint les publics cibles?
- Comment les publics ont-ils réagi aux messages clés?
- Les partenariats/membres/coalitions ont-ils réussi à attirer l'attention sur l'enjeu et à susciter un soutien en faveur de l'objectif de plaidoyer?
- Les cibles ont-elles été atteintes, selon l'évaluation par rapport aux indicateurs prédéfinis?
- Quels ont été l'impact et le résultat de la campagne?
- La campagne a-t-elle eu des impacts différents, variés, sur différentes populations? Si Pourquoi/Pourquoi pas?
- Les objectifs ont-ils été atteints?

Exemple de suivi et d'évaluation

Évaluation de la campagne nationale écossaise "See me" (Voyez-moi) contre la stigmatisation et la discrimination en matière de santé mentale (7)

Pour lutter contre les attitudes et comportements négatifs que subissent les personnes en situation de handicap psychique et leurs proches, la campagne "See me" a été lancée en octobre 2002 en Écosse. Elle entend s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination dont sont victimes les personnes en situation de handicap psychosocial.

La campagne "See me" a cinq objectifs principaux :

- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination en sensibilisant le public à la façon dont elles affectent les personnes en situation de handicap psychique et en améliorant la compréhension du public en matière de santé mentale.
- Dénoncer les incidents individuels de stigmatisation et de discrimination.
- Favoriser la participation des gens aux activités de lutte contre la stigmatisation dans toute l'Écosse, aux niveaux national et local et dans tous les secteurs et communautés d'intérêt.
- Veiller à ce que la voix et les expériences des personnes en situation de handicap psychique et de leurs familles/partenaires de soins soient entendues.

- Promouvoir une culture de l'apprentissage et de l'évaluation, afin que l'efficacité puisse être démontrée.

L'évaluation de la campagne visait cinq objectifs :

- Examiner comment la campagne a été élaborée, financée et développée, y compris comment les actions ont été choisies et quels sont les facteurs qui ont influé sur son déploiement et sur l'orientation des activités au fil du temps.
- Évaluer l'efficacité de la campagne dans sa capacité à atteindre le public cible, à sensibiliser à la stigmatisation et à la discrimination, et à changer les attitudes envers les personnes en situation de handicap psychique.
- Évaluer si la pratique des professionnels des médias a changé en ce qui concerne la couverture des questions de santé mentale depuis le lancement de la campagne «*See me* » et comment elle a changé, le cas échéant.
- Explorer les expériences des bénévoles des médias associés à la campagne «*See me* » par rapport à leur participation à la campagne.
- Identifier et examiner, en consultation avec les principaux intervenants, les moyens de faire avancer le travail de lutte contre la stigmatisation et la discrimination en Écosse, y compris les objectifs et activités clés et les lieux où ce travail pourrait être réalisé.

Pour atteindre ces buts et objectifs, l'évaluation a utilisé une combinaison de méthodes essentiellement qualitatives. Celles-ci comprenaient une analyse documentaire, des entrevues en personne et par téléphone, des ateliers et des sondages. Les participants représentaient un large éventail d'intervenants réels ou potentiels, y compris des personnes en situation de handicap psychosocial et leurs familles ou aidants, des intervenants gouvernementaux, des professionnels des médias, des organisations bénévoles et d'autres organisations et agences ayant un rôle à jouer dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes en situation de handicap psychosocial. Pour de plus amples renseignements, voir (en anglais seulement) : <https://www.seemescotland.org/>.

Références

1. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Geneva: World Health Organization; 2010. (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf, accessed 2 February 2017).
2. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations (UN) General Assembly Resolution A/RES/61/106, 24 January 2007. New York (NY): United Nations; 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>, accessed 20 November 2018).
3. Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities (PANUSP) [website]. 2013. (<https://www.facebook.com/PANPPD/>, accessed 16 February 2017).
4. Self-advocacy for inclusion: a global report [online publication]. London: Inclusion International; 2016. (<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2016/11/Global-report-on-self-advocacy.pdf>, accessed 20 November 2018).
5. Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [online publication]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (<https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%20C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User%200.pdf>, accessed 3 March 2019).
6. Pathfinder International. Straight to the point: mapping an advocacy strategy [online publication]. Watertown (MA): Pathfinder International; 2011. (<http://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacy-strategy/>, accessed 16 February 2017).
7. Sharma RR. An introduction to advocacy training guide [online publication]. Washington (DC): Academy for Educational Development; 1997. (http://wikiciv.org/rs/images/8/89/An_Introduction_to_Advocacy.pdf, accessed 16 February 2017).
8. Stop the global epidemic of chronic disease: a practical guide to successful advocacy [online publication]. Geneva: World Health Organization; 2006. (<http://www.who.int/chp/advocacy/en/>, accessed 16 February 2017).
9. An analysis of the status of implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the Caribbean. United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean (UN ECLAC). ECLAC Subregional Headquarters for the Caribbean Port of Spain; February 2011. (https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5043/1/S2011963_en.pdf, accessed 16 February 2017).
10. Church C, Rogers M. Designing for results: integrating monitoring and evaluation in conflict transformation programs [online publication]. Washington (DC): Search for Common Ground; 2006. (<https://www.sfcg.org/Documents/manualpart1.pdf>, accessed 16 February 2017).
11. Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [online publication]. Perth: Curtin University; 2013. (<http://www.phaiwa.org.au/wp-content/uploads/2015/08/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>, accessed 16 February 2017).

12. The kit: A guide to the advocacy we choose to do - a resource kit for consumers of mental health services and family carers [online publication]. Canberra: Commonwealth Department of Health and Family Service; 1999.
(<http://www.healthissuescentre.org.au/images/uploads/resources/Guide-to-advocacy-we-choose-the-kit.pdf>, accessed 16 February 2017).
13. ActionStation. The people's mental health report: a crowdfunded and crowdsourced story-based inquiry into the public mental health system in Aotearoa New Zealand [website]. Wellington: ActionStation; 2018.
(<https://www.peoplesmentalhealthreport.com>, accessed 20 November 2018).
14. Mental Health America mission kit series. Advocacy 101: Getting started [online publication]. Alexandria (VA): Mental Health America.
(http://www.mhankyswoh.org/Uploads/files/Advocacy_Guide.pdf, accessed 16 February 2017).
15. Guidelines for writing a policy brief [online publication]. Manila: Community-Based Monitoring System (CBMS) Network Coordinating Team and Partnership for Economic Policy. (https://www.pep-net.org/sites/pep-net.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf, accessed 16 February 2017).
16. O'Toole S. A letter to the Editor of the Irish Times from CBM Ireland CEO Sarah O'Toole [website]. Monaghan: CBM Ireland; n.d. (<http://www.cbm.ie/A-letter-to-the-Editor-of-the-Irish-Times--510367.php>, accessed 16 February 2017).
17. Harrington K. Why I'm supporting Mencap [web page]. London: Mencap; 2018.
(<https://www.mencap.org.uk/blog/why-im-supporting-mencap>, accessed 20 November 2018).
18. Mad Pride FAQs [web page]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2018.
(<http://www.mindfreedom.org/campaign/madpride/other-info/frequently-asked-questions/mp-faq>, accessed 20 November 2018).
19. International Day of Persons with Disabilities - 3 December [web page]. New York (NY): United Nations; 2018. (<http://www.un.org/en/events/disabilitiesday/>, accessed 20 November 2018).
20. Holding public forums [website]. Melbourne: Our Community Pty Ltd.
(https://www.ourcommunity.com.au/advocacy/advocacy_article.jsp?articleId=2412, accessed 16 February 2017).
21. Huberman B, Klaus T, Davis L. Strategies guided by best practice for community mobilization [online publication]. Washington (DC): Advocates for Youth; 2014.
(http://www.advocatesforyouth.org/storage/advfy/documents/Factsheets/strategies%20guided%20by%20best%20practice_8-11-14.pdf accessed 16 February 2017).
22. MindFreedom International [website]. Eugene (OR): MindFreedom International.
(<http://www.mindfreedom.org/>, accessed 16 February 2017).
23. I got better [website]. Eugene (OR): MindFreedom International.
(<http://igotbetter.org/about>, accessed 16 February 2017).
24. People with mental disabilities cannot be forgotten, WHO urges development programmes to include people with mental and psychosocial disabilities [website]. Geneva and New York: World Health Organization; 2010.
(http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/mental_disabilities_20100916/en/, accessed 16 February 2017).
25. Kenyan government must recognise autonomy of people with mental disabilities [press release]. Nairobi and Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2014.

- (http://mdac.org/sites/mdac.org/files/mdac_kenya_legal_capacity_press_release_1apr2014_1.pdf, accessed 16 February 2017).
26. Davidson R. Social media 201: leveraging social media to increase your visibility [website]. Washington (DC): American Association of University Women. (<http://www.aauw.org/resource/how-to-use-social-media-for-advocacy/>, accessed 16 February 2017).
 27. Independent but not alone. Global report on the right to decide [online publication]. London: Inclusion International; 2014. (<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along.pdf>, accessed 2 February 2017).
 28. Colucci E. Breaking the chains [website]. Movie-ment.org. (<https://movie-ment.org/breaking-the-chains/> accessed 16 February 2017).
 29. Strategic litigation [website]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2011. (http://mdac.org/en/what-we-do/strategic_litigation, accessed 16 February 2017).
 30. Europe's highest human rights court holds that Russia violated rights of man with mental health disabilities [website]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2008. (<http://www.mdac.org/en/content/europes-highest-human-rights-court-holds-russia-violated-rights-man-mental-health-disabiliti>, accessed 16 February 2017).
 31. Inter-American Commission on Human Rights orders Guatemala to protect children and adults from abuses in psychiatric facility [website]. Washington (DC): Disability Rights International (DRI); 2012. (<http://www.driadvocacy.org/inter-american-commission-on-human-rights-orders-guatemala-to-protect-children-and-adults-from-abuses-in-psychiatric-facility/>, accessed 16 February 2017).
 32. Civil society report to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities [online publication]. Australia: Disability Rights Now (DRN); 2012. (http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=773&Lang=en, accessed 16 February 2017).
 33. Haitian DPOs dialogue with CRPD Committee [web page]. Boston (MA): Disability Rights Fund; 2017. (<http://disabilityrightsfund.org/our-impact/our-stories-of-change/haitian-dpos-dialogue-crpd-committee>, accessed 20 November 2018).
 34. Coulby H. Advocacy and campaigning course toolkit. Oxford: International NGO Training and Research Centre; 2008.
 35. New resources on Agenda 2030 and the CRPD [website]. Bensheim: CBM International; 2016. (<http://www.cbm.org/New-resources-on-Agenda-2030-and-the-CRPD-501728.php>, accessed 16 February 2017).
 36. Quality Rights Gujarat. Geneva: World Health Organization Newsletter; 2015. (<https://qualityrightsgujarat.wordpress.com/about/>, accessed 12 February 2019).
 37. Swaffer K. Dementia: my new world [website]. Ankeny (IA): Dementia Alliance International (DAI); 2014. (<http://www.dementiaallianceinternational.org/dementia-new-world-kate-swaffer/>, accessed 16 February 2017).
 38. Kenya – Right to legal capacity [website]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2014. (<http://mdac.info/en/kenya>, accessed 16 February 2017).
 39. Personal stories, Beate Braun [website]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2002. (<http://www.mindfreedom.org/personal-stories/braunbeate>, accessed 16 February 2017).

40. Osamu N. Promotion of self-advocacy of persons with intellectual disabilities – case of Myanmar. *Ars Vivendi Journal*. 2013;4(March):13-7.

Annexes

Annexe 1 – Comprendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif

Un certain nombre de normes, de traités et de conventions internationales ont été mis en place pour garantir que les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif sont observés et respectés.

Le cadre international des droits humains

Les cadres internationaux (Nations unies) et régionaux des droits humains représentent un moyen important de promouvoir et de protéger les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Les droits humains sont accordés à *toutes* les personnes sur la base de leur humanité et, par conséquent, les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ont également droit à la jouissance des mêmes droits humains sur une base d'égalité avec les autres.

Principaux traités des Nations unies et traités régionaux sur les droits humains	
Traités des Nations unies	Traités régionaux
<ul style="list-style-type: none"> • Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx • Déclaration universelle des droits de l'homme https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html • Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/cescr.aspx • Pacte international relatif aux droits civils et politiques https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/ccpr.aspx • Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CAT.aspx • Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/fconvention.htm • Convention relative aux droits de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Charte africaine des droits de l'homme et des peuples https://www.achpr.org/fr/legalinstruments/detail?id=49 • Convention américaine des droits de l'homme (<i>American Convention on Human Rights</i>) (En anglais ou espagnol seulement) http://www.oas.org/juridico/english/treaties/b-32.html • Protocole additionnel à la Convention américaine des droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (En anglais ou espagnol seulement) http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html • Convention interaméricaine sur toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes handicapées (<i>Inter-American Convention on all Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities</i>) (En anglais ou espagnol seulement) http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-65.html • Convention interaméricaine pour la prévention et la sanction de la torture (<i>Inter-American Convention to Prevent and Punish Torture</i>) (En anglais ou espagnol seulement)

<ul style="list-style-type: none"> • https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx 	<ul style="list-style-type: none"> • http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-51.html • Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/005 • Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants https://www.coe.int/fr/web/cpt/home
---	--

Le droit international relatifs aux droits humains impose aux gouvernements des obligations : 1) respecter les droits humains (c.-à-d. s'abstenir de porter atteinte à ces droits); 2) protéger les droits humains (c.-à-d. que les États ont le devoir de prendre des mesures pour prévenir les violations des droits humains par des tiers); et 3) instaurer les droits humains, ce qui exige des États qu'ils adoptent des mesures législatives, administratives, budgétaires, judiciaires et autres mesures appropriées pour faciliter l'exercice des droits fondamentaux de l'homme.

Les principaux instruments internationaux des droits humains au sein du système des Nations unies, connus collectivement sous le nom de Charte internationale des droits, sont : la Déclaration universelle des droits de l'homme (**DUDH**) adoptée en 1948; le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (**PIDESC**) adopté en 1966; et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (**PIDCP**) également adopté en 1966.

La Déclaration universelle des droits de l'homme : La DUDH stipule que tous les êtres humains «naissent libres et égaux en dignité et en droits. » Parmi les droits inscrits dans la DUDH, plusieurs sont particulièrement pertinents pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Il s'agit notamment du droit à l'égalité devant la loi, du droit de ne pas être soumis à la torture et à des traitements cruels, inhumains ou dégradants, du droit à l'emploi et à une rémunération assurant «une existence conforme à la dignité humaine » et du droit à l'éducation. Nombre de ces droits les plus fondamentaux sont régulièrement refusés aux personnes en situation de handicap. Les deux pactes internationaux (le PIDESC et le PIDCP) abordent un grand nombre des mêmes droits que ceux qui figurent dans la DUDH, mais dans certains cas, ils les développent de façon significative.

Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels : Le PIDESC développe un certain nombre de droits économiques, sociaux et culturels. Par exemple, l'article 12 exige des gouvernements qu'ils reconnaissent et prennent des mesures pour respecter, protéger et réaliser le droit de toute personne au meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre. D'autres droits clés de cette convention sont le droit à l'emploi, le droit à la protection sociale, le droit à un niveau de vie adéquat, le droit à l'éducation et d'autres droits. Reconnaisant que les droits économiques et sociaux sont plus susceptibles de nécessiter l'investissement de ressources et d'exiger une planification et une réforme des gouvernements (p. ex. pour réformer les lois, les politiques et les pratiques), le PIDESC crée une exigence de réalisation progressive : cela crée des obligations *immédiates* pour les gouvernements de prendre des mesures délibérées, concrètes et ciblées pour assurer la pleine application des droits reconnus par le PIDESC. Toutefois, certains aspects du PIDESC créent également des obligations immédiates pour les États parties à la convention (p. ex. le principe de non-discrimination a un effet immédiat).

Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques : Le PIDCP contient également des droits importants qui sont pertinents pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Il s'agit notamment du droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, du droit à la liberté et à la sécurité de la personne, du droit à la reconnaissance de sa personnalité juridique, du droit au respect de la vie privée, du droit de prendre part à la conduite des affaires publiques, de voter et de se présenter aux élections, du droit de se marier et de fonder une famille, ainsi que des droits à la liberté de pensée, de conscience et de religion.

Outre le PIDCP et le PIDESC, le système des droits humains des Nations unies comprend cinq autres traités importants juridiquement contraignants : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (1963), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (1979), la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (1984) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) (voir ci-dessous). Chacun des traités juridiquement contraignants des Nations unies possède son propre organe de contrôle, créé pour surveiller le respect de l'instrument par les États membres.

Convention relative aux droits des personnes handicapées

En 2008, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)¹ est entrée en vigueur. Cette convention énonce un large éventail de droits civils, culturels, économiques, politiques et sociaux dont les personnes handicapées doivent pouvoir jouir sur une base d'égalité avec les autres. L'entrée en vigueur de la convention a marqué une étape importante dans les efforts visant à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits humains par les personnes handicapées.

Voici quelques-uns des principaux droits figurant dans la CDPH :

- **Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (article 12)**

L'article 12 de la CDPH stipule que les personnes handicapées ont le droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique. Il réaffirme également le droit des personnes handicapées à exercer leur capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie. Elles doivent donc être à l'origine de toutes les décisions qui les concernent, y compris en ce qui concerne leur traitement, leur lieu de résidence et leurs questions personnelles et financières. L'article 12 stipule également que, lorsque cela est nécessaire et souhaité, les personnes handicapées doivent bénéficier d'un soutien dans l'exercice de leur capacité juridique. Cela signifie qu'elles doivent avoir accès à une personne de confiance, ou à un groupe de personnes, qui peut leur expliquer les questions liées à leurs droits, à leur traitement et à d'autres questions pertinentes et qui peut les aider à interpréter et à communiquer leurs choix et leurs préférences.

- **Le droit à la liberté et à la sécurité de la personne (article 14)**

L'article 14 de la CDPH stipule que les personnes handicapées ne doivent pas être privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire, que toute privation de liberté doit être conforme à la loi et que l'existence d'un handicap ne doit en aucun cas justifier une

¹ Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Résolution A/RES/61/106 de l'Assemblée générale des Nations unies (ONU), 24 janvier 2007. New York (NY) : Nations unies; 2007. (<https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>, consulté le 20 novembre 2018).

privation de liberté. En vertu de l'article 14, la détention involontaire dans les services de santé mentale et les services sociaux est donc interdite.

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

L'article 15 exige que toutes les mesures appropriées soient mises en place pour empêcher que les personnes en situation de handicap ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Cet article stipule également que personne ne doit être soumis à une expérience médicale ou scientifique sans son libre consentement.

- **Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (article 16)**

L'article 16 exige que des mesures soient prises pour protéger les personnes en situation de handicap contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance et pour faciliter le rétablissement physique, cognitif et psychologique, la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes en situation de handicap qui ont été victimes d'exploitation, de violence ou de maltraitance sous toutes leurs formes, notamment en mettant à leur disposition des services de protection. En outre, Le rétablissement et la réinsertion doivent se dérouler dans un environnement qui favorise la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité et l'autonomie de la personne et qui prend en compte les besoins spécifiquement liés au sexe et à l'âge. Il est également important de noter que l'article 16 exige que tous les établissements et programmes destinés aux personnes en situation de handicap soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes.

- **Droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19)**

L'article 19 stipule que les personnes en situation de handicap ont le droit de vivre dans la société et que les gouvernements doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour faciliter leur pleine intégration et participation à la société. Il stipule en outre que les personnes en situation de handicap ont le droit de choisir où et avec qui elles vont vivre; elles ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. L'article 19 stipule également que les personnes doivent avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. Les concepts d'inclusion et de participation exposés à l'article 19 sont précisés dans d'autres articles de la convention, notamment ceux relatifs aux droits à l'éducation, au travail et à l'emploi, et à la participation à la vie politique, publique et culturelle, ainsi qu'aux loisirs et aux sports.

Pour la gamme complète des droits couverts par la CDPH, voir :

<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>.

Annexe 2 – Modèle de planification d’une campagne de plaidoyer²

Ce modèle aidera les défenseurs de droits à planifier une campagne de plaidoyer. Il couvre toutes les étapes décrites dans ce module.

Question de plaidoyer prioritaire

La question de plaidoyer devrait être spécifique et concrète. Elle devrait clairement refléter le changement de politique que le groupe de plaidoyer veut atteindre (c.-à-d. que la question de plaidoyer devrait être directement liée au but).

Quelle est la question prioritaire?

Partenariats et alliances

Former des partenariats forts avec d’autres groupes/organisations est essentiel au succès d’une stratégie de plaidoyer. Il importe d’identifier des partenaires qui fourniront des compétences et contributions uniques et utiles. Assurez-vous que vous et vos partenaires vous accordez sur la question et ses solutions potentielles. Un forum des parties prenantes pourrait être nécessaire pour dégager un consensus.

Identifiez 5 à 10 partenaires potentiels et leurs contributions possibles à votre initiative de plaidoyer. Incluez aussi dans la liste votre propre organisation et ses ressources.

Partenaire potentiel	Contributions (ressources humaines, financement, contacts politiques et médiatiques, plaidoyer, communications et expertise technique, etc.)

² Droit au but : cartographie d’une stratégie de plaidoyer, pp. 3–9 [publication en ligne]. Watertown (MA) : Pathfinder International; 2011. (<https://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacy-strategy/>, consulté le 16 février 2017).

Analyse situationnelle

Une analyse situationnelle aide les défenseurs à comprendre la situation, le problème, le contexte, le public cible, les obstacles, les éléments habilitants et les solutions potentielles. Tenez compte des éléments suivants lorsque vous effectuez une analyse situationnelle :

Analyse situationnelle	Description	Raison d'être ou pertinence de la campagne
Activités		
Observation		
Enquêtes/sondages		
Groupes de discussion		
Entrevues		
Revue de la documentation		
Parties prenantes		
Obstacles		
Éléments habilitants		
Outils* :		
Programme de l'OMS (<i>Tool Kit</i>) pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits		
Arbre des problèmes et des solutions		
Analyse des lacunes		
Analyse des détenteurs d'obligations		
Analyse FFPM		
Autre		

* Pour de plus amples renseignements à propos de ces outils, voir l'Annexe 3, section 3.3 : *Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer – Effectuer des analyses situationnelles.*

Public cible

Identifier la cible première pour chaque objectif. Ensuite, définissez la position de cette cible à l'égard de l'enjeu en fonction de deux critères : favorable/neutre/opposé, et informé/non informé. Ensuite, notez quels organismes/partenaires ont les contacts nécessaires pour influencer chaque cible première. Si les contacts nécessaires pour influencer la cible première

n'existent pas, choisissez une cible secondaire (qui peut influencer la cible première) et complétez les informations dans le tableau «cible secondaire ».

Objectif 1

Nom de la cible première	Position par rapport à votre enjeu	Partenaires avec contacts capables d'influencer la cible

Objectif 2

Nom de la cible première	Position par rapport à votre enjeu	Partenaires avec contacts capables d'influencer la cible

Objectif 3

Nom de la cible première	Position par rapport à votre enjeu	Partenaires avec contacts capables d'influencer la cible

Cible secondaire

Objectif n°	Nom	Cible secondaire qu'il peut influencer	Position par rapport à votre enjeu	Partenaires avec contacts capables d'influencer la cible

But du plaidoyer

Le but du plaidoyer s'appuie sur l'enjeu prioritaire et devrait être une déclaration claire et concise d'une phrase. N'oubliez pas que la plupart des buts visent à produire des changements au niveau des connaissances, des attitudes ou des comportements. Veillez à fixer un but qui soit réalisable et réaliste.

Quel est le but de la campagne?

Objectifs

Le but peut être décomposé en quelques objectifs à court terme qui contribueront directement à l'atteinte du but. Les objectifs constituent les plus petites étapes à franchir pour pouvoir atteindre votre but final. Les objectifs devraient être clairs et précis, et devraient inclure le changement que vous voulez voir, qui (p. ex. une personne, une institution, un bureau) opérera ce changement et quand il sera réalisé.

Note : Si votre objectif est susceptible d'être plus long à atteindre que votre but, alors ce n'est pas un bon objectif.

Quels sont les objectifs?

Objectif 1

Objectif 2

Objectif 3

Autres objectifs

Cibles et indicateurs

Pour chaque objectif, précisez les principales cibles que la campagne tente d'atteindre et un indicateur qui peut vous aider à évaluer si la campagne a atteint ses cibles.		
Objectif	Cible	Indicateur
Objectif 1		
Objectif 2		
Objectif 3		

Activités et échéanciers

Les activités de plaidoyer devraient être conçues pour favoriser l'atteinte des objectifs individuels, faisant ainsi avancer la campagne vers son but.

Remplissez le tableau ci-dessous pour déterminer les activités qui seront menées pour atteindre les objectifs. Pour chaque activité, déterminez la date approximative. Le moment choisi dépendra de la priorité de chaque activité. N'essayez pas de tout faire en même temps. Déterminez le coût de l'activité et la personne/organisation principalement responsable de sa réalisation, ainsi que les partenaires qui les soutiendront.

Soyez le plus précis possible dans vos plans et tactiques spécifiques, y compris comment ils vous permettront d'atteindre vos buts. Par exemple, n'écrivez pas juste «campagne de sensibilisation du public»; incluez le sujet de la campagne, vos cibles, les formes de médias que vous utiliserez, etc.

Objectif 1 :

Cible :

Indicateur :

Activité	Personne/organisation responsable	Partenaire(s)	Date approximative	Coût

Objectif 2 :

Cible :

Indicateur :

Activité	Personne/organisation responsable	Partenaire(s)	Date approximative	Coût

Objectif 3 :

Cible :

Indicateur :

Activité	Personne/organisation responsable	Partenaire(s)	Date approximative	Coût

Dates des occasions clés

Les activités de plaidoyer devraient être planifiées de façon à se dérouler juste avant la prise de décisions clés ou avant un événement important. Quels sont les événements à venir, les dates importantes ou les décisions gouvernementales qui pourraient constituer des occasions importantes de mobilisation et de communication?

Liste des événements ou occasions clés :

Messages clés

Quels sont les messages clés pour les publics cibles?

Publics cibles	Message clé

Ressources et financement

Quelles sont les ressources nécessaires pour chacune des activités identifiées?

Activités	Ressources requises	Source de financement

Annexe 3 – Outils utiles pour élaborer une campagne de plaidoyer

Cette annexe présente un certain nombre d'outils qui peuvent être utilisés lors de l'élaboration d'une campagne de plaidoyer.

3.1 Définir l'enjeu prioritaire du plaidoyer

Pour en savoir plus sur la façon de définir les enjeux prioritaires en matière de plaidoyer, consultez la trousse d'outils d'autoreprésentation pour les usagers des services de santé mentale (*Self advocacy tool kit for mental health services users*³) à l'adresse suivante (en anglais seulement) :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

3.2 Former des partenariats et des alliances

Pour une trousse d'outils globale sur les conseils à suivre pour créer un partenariat entre différentes organisations afin d'atteindre un objectif commun, y compris le réseautage et la création de coalitions, voir le site de *Community Tool Box*⁴ à l'adresse suivante (en anglais seulement) : <http://ctb.ku.edu/en/creating-and-maintaining-partnerships>.

Pour des conseils sur la façon d'accroître la participation et de mobiliser les intervenants dans les efforts visant le changement, voir⁴ (en anglais seulement) : <http://ctb.ku.edu/en/increasing-participation-and-membership>. Cette page contient des informations permettant de comprendre pourquoi une participation accrue est nécessaire, d'identifier les intervenants susceptibles d'être intéressés par une participation à la campagne et de répondre aux besoins non satisfaits ou sous-représentés de la campagne.

Une **Mappe des alliés et des opposants** est un outil qui permet de déterminer qui, parmi les intervenants d'un groupe, soutient ou compromet ses plans ou ses activités. Il est utile de comprendre les perceptions au sein du groupe sur ce que chaque partenaire apporte à la campagne de plaidoyer, ainsi que les personnes, groupes ou organisations qui peuvent être des menaces pour le succès de la campagne. Pour plus d'informations sur les mappes des alliés et des opposants, voir page 54 du document accessible par le lien suivant (en anglais seulement)³ :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

³ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publication en ligne]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf, consulté le 3 mars 2019).

⁴ Community Tool Box. Tools to change our world [site Web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. (<http://ctb.ku.edu/en>, consulté le 16 février 2017).

3.3 Effectuer une analyse situationnelle

Le **Programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits**⁵ peut être utilisé pour fournir une évaluation situationnelle de la qualité des soins et des conditions des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale.

Le programme fournit des conseils pratiques pour ce qui suit :

- préparer et réaliser une évaluation complète des services.
- rendre compte des résultats et formuler des recommandations appropriées sur la base de l'évaluation.

Le programme peut être utilisé par de nombreux intervenants différents, y compris les groupes de plaidoyer, les comités d'évaluation, les ONG, les institutions nationales des droits humains et d'autres pour surveiller la mise en œuvre des normes en matière de droits humains et promouvoir et défendre les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel et cognitif.

Pour de plus amples renseignements, voir :

https://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/fr/

Un **arbre des problèmes et des solutions** peut être un outil utile pour effectuer une analyse situationnelle. Un arbre des problèmes et des solutions fournit une image complète de toutes les causes et de tous les effets connus d'un problème identifié et peut être un outil utile pour développer une structure visuelle des solutions et de la façon dont celles-ci peuvent avoir un impact sur le changement. Pour plus d'informations, voir page 19 du document suivant (en anglais seulement)⁶ :

https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Advocacy_Toolkit.pdf

Une **analyse des lacunes** est un outil utilisé pour identifier les lacunes (enjeux) actuelles et les mesures à prendre pour améliorer une situation. C'est un bon outil de pré-planification pour l'élaboration d'un plan d'action futur. Pour en savoir plus, voir la page 75 (en anglais seulement) du programme d'autoreprésentation pour les usagers des services de santé mentale (*Self advocacy tool kit for mental health services users*)⁷ :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

⁵ WHO QualityRights toolkit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities [publication en ligne]. Genève : Organisation mondiale de la santé; 2012. (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70927/3/9789241548410_eng.pdf?ua=1, consulté le 2 février 2017).

⁶ Advocacy toolkit: a guide to influencing decisions that improve children's lives [publication en ligne]. New York (NY): United Nations Children's Fund (UNICEF); 2010. (https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf, consulté le 16 février 2017).

⁷ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publication en ligne]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf, consulté le 3 mars 2019).

Une **analyse des détenteurs d'obligations** est un outil qui aide les groupes de plaidoyer à analyser les personnes influentes, leurs institutions, leurs rôles et responsabilités, leurs capacités et ressources disponibles, le type de pouvoir qu'ils détiennent et leur aide potentielle pour l'initiative de plaidoyer de la campagne. Cet exercice est utile pour identifier les ressources auxquelles il faut accéder et pourquoi. Pour en savoir plus, voir la page 48 (en anglais seulement) du programme d'autoreprésentation pour les usagers des services de santé mentale (*Self advocacy tool kit for mental health services users*)⁷ :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

Une **analyse FFPM** est un outil utilisé pour identifier les domaines dans lesquels des améliorations peuvent être apportées. L'analyse porte à la fois sur l'environnement interne et externe. FFPM signifie forces, faiblesses, possibilités et menaces. Cette analyse est présentée dans un carré à quatre quadrants. Pour plus d'informations, voir la page 8 (en anglais seulement) du *Advocacy capacity building : a training toolkit*⁸ produit dans le cadre du projet *People's Peace-making Perspectives Project* sur le site suivant :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf

https://www.c-r.org/downloads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf

3.4 Rédiger une soumission

Pour connaître les étapes de la rédaction d'une soumission au gouvernement, lisez la fiche d'information du *Mental Health Legal Centre Inc.* qui peut être consultée (en anglais seulement) à l'adresse suivante⁹ : <http://www.thechangetoolkit.org.au/writing-submissions/>

<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Chapter-7-Writing-submissions.pdf>

3.5 Lettres aux politiciens

Pour en savoir plus sur la structure d'une lettre adressée à un politicien, voir la page 56 de la troisième édition de *Advocacy in Action : A toolkit for Public Health Professionals*¹⁰, à l'adresse suivante (en anglais seulement) : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

⁸ Advocacy capacity building: a training toolkit. Produced as part of the People's Peace-making Perspectives project [publication en ligne]. London: Saferworld and Conciliation Resources; 2011. (http://www.c-r.org/downloads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf, consulté le 16 février 2017).

⁹ Hey - I've got something to say..! Tips for writing a submission to government [publication en ligne]. Melbourne: Mental Health Legal Centre; 2011. (<http://www.thechangetoolkit.org.au/writing-submissions/>, consulté le 16 février 2017).

¹⁰ Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [publication en ligne]. Perth: Curtin University; 2013. (<https://www.phaiwa.org.au/the-advocacy-toolkit/>, consulté le 16 février 2017).

3.6 Les pétitions

Pour plus de détails sur la façon de rédiger une pétition, voir la page 68 (en anglais seulement) du programme d'autoreprésentation pour les usagers des services de santé mentale (*Self advocacy tool kit for mental health services users*¹¹) à l'adresse suivante :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

3.7 Rédiger un exposé de politique

Pour plus de détails sur la façon de rédiger un exposé de politique efficace, voir (en anglais seulement)¹² :

https://www.pep-net.org/sites/pep-net.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBMS-Network-Coordinating-Team_Guidelines-for-Writing-a-Policy-Briefpdf.pdf

3.8 Lettres à l'éditeur

Pour en savoir plus sur la structure d'une lettre à l'éditeur, voir la page 64 (en anglais seulement) de la troisième édition de *Public health advocacy toolkit*¹³ à l'adresse suivante :

<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

3.9 Travailler avec les médias

Pour plus d'information sur les relations avec les médias, voir la page 71 (en anglais seulement) du programme d'autoreprésentation pour les usagers des services de santé mentale (*Self advocacy tool kit for mental health services users*¹⁴) à l'adresse suivante :

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-for-Mental-Health-Service-User_0.pdf

¹¹ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publication en ligne]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20elf%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf, consulté le 3 mars 2019).

¹² Guidelines for writing a policy brief [publication en ligne]. Manila: Community-Based Monitoring System (CBMS) Network Coordinating Team and Partnership for Economic Policy. (https://www.pep-net.org/sites/pep-net.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf, consulté le 16 février 2017).

¹³ Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [publication en ligne]. Perth: Curtin University; 2013. (<https://www.phaiwa.org.au/the-advocacy-toolkit/>, consulté le 16 février 2017).

¹⁴ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publication en ligne]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20elf%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf, consulté le 3 mars 2019).

3.10 Communiqué de presse

Pour en savoir plus sur la structure d'un communiqué de presse, voir la page 49 (en anglais seulement) de la troisième édition de *Public health advocacy toolkit*¹³ à l'adresse suivante : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

3.11 Les entrevues

Pour en savoir plus sur la structure des entrevues, voir la page 60 (en anglais seulement) de la troisième édition de *Public health advocacy toolkit, Third Edition*¹³ à l'adresse suivante : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

3.12 Activisme en ligne et médias sociaux

Pour plus d'information sur l'utilisation des médias sociaux pour l'activisme en ligne, voir le guide *Using social media for digital advocacy*¹⁵ de *The Community Tool Box* (en anglais seulement) à l'adresse suivante : <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/advocacy/direct-action/electronic-advocacy/main>.

3.13 Les recours juridiques stratégiques

Le site Web de *Global Initiative for Economic, Social and Cultural Rights*¹⁶ fournit de l'information supplémentaire sur les recours juridiques stratégiques et les plaidoyers juridiques. Pour en savoir plus, voir : <http://globalinitiative-escr.org/strategic-priorities/strategic-litigation-and-legal-advocacy/>.

3.14 Mise en œuvre des activités¹⁵

Pour en savoir plus sur la mise en œuvre des activités d'une campagne, voir les pages *Developing an intervention* (<http://ctb.ku.edu/en/developing-intervention>) et *Conducting a direct action campaign* (<http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/advocacy/direct-action>) sur le site de *Community Tool Box* (en anglais seulement).

¹⁵ Community Tool Box. Tools to change our world [site Web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. (<http://ctb.ku.edu/en>, consulté le 16 février 2017).

¹⁶ Strategic litigation and legal advocacy [site Web]. The Global Initiative for Economic, Social and Cultural Rights; 2012. (<http://globalinitiative-escr.org/strategic-priorities/strategic-litigation-and-legal-advocacy/>, consulté le 16 février 2017).

Annexe 4 – Modèle pour l'élaboration du but et des objectifs de plaidoyer

Vous trouverez ci-dessous un modèle en blanc qui vous aidera à élaborer et à organiser l'enjeu prioritaire, le but, les objectifs, les cibles et les indicateurs de votre campagne.

ENJEU PRIORITAIRE :	
BUT :	
OBJECTIF 1 :	
Cible :	
Indicateur :	
OBJECTIF 2 :	
Cible :	
Indicateur :	
OBJECTIF 3 :	
Cible :	
Indicateur :	

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

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

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

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

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



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