



Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie

Formation spécialisée 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 2022**

Cette traduction n'a pas été créée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'OMS n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. L'édition originale anglaise de *Supported decision-making and advance planning: WHO QualityRights specialized training: course guide*. Geneva: World Health Organization 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO sera l'édition 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.....	xx
Conseils pour les formateurs	xxiii
Note préliminaire sur le langage	xxvii
Objectifs d'apprentissage, thèmes et ressources.....	xxix
Introduction	1
Thème 1 : Contester la négation de la capacité juridique en santé mentale.....	2
Thème 2 : La prise de décision par substitution contre le soutien à la prise de décision..	19
Thème 3 : Le soutien à la prise de décision en pratique	38
Thème 4 : Désignation d'une personne chargée de communiquer la meilleure interprétation de la volonté et des préférences.....	44
Thème 5 : Etapes nécessaires pour adopter le soutien à la prise de décision.....	46
Thème 6 : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ?	49
Thème 7 : Elaboration de documents de directives anticipées en psychiatrie	62
Références.....	68
Annexes.....	71
Annexe 1 : Scénarios.....	71
Annexe 2 : Confession d'une patiente non conforme.....	77
Annexe 3 : Articles 12 de la CDPH avec la version simplifiée associée	82
Annexe 4 : Observation générale n° 1	84
Annexe 5 : Comment les décisions sont-elles prises ?.....	98
Annexe 6 : La prise de décision comme moyen d'autonomisation	99
Annexe 7 : Liste de contrôle pour le soutien à la prise de décision	100
Annexe 8 : Extrait d'un modèle de plan de rétablissement.....	101
Annexe 9 : Exemples réels de déclarations de directives anticipées en psychiatrie	107

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.

Objectifs d'apprentissage, thèmes et ressources

Objectifs d'apprentissage

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

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

Sujets

Thème 1 : Contester la négation de la capacité juridique en santé mentale (4 heures et 50 minutes)

Thème 2 : Prise de décision par substitution contre le soutien à la prise de décision (4 heures et 45 – option courte, 5 heures et 50 minutes – option longue)

Thème 3 : Le soutien à la prise de décision en pratique (1 heure et 10 minutes)

Thème 4 : Désigner une personne pour communiquer la meilleure interprétation de la volonté et des préférences (20 minutes)

Thème 5 : Mesures positives pour adopter une approche de soutien à la prise de décision (45 minutes)

Thème 6 : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ? (1 heure et 20 minutes)

Thème 7 : Élaboration de documents de directives anticipées en psychiatrie (2 heures et 10 minutes)

Ressources nécessaires

- Diapositives accompagnant le cours, *Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie : formation spécialisée QualityRights de l'OMS (diapositives de cours)*, sont disponibles ici : <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>
- Exigences en matière de locaux : afin d'optimiser l'expérience d'apprentissage des participants, la salle dans laquelle la formation a lieu devrait être :
 - Assez grande pour accueillir tout le monde, mais aussi assez petite pour créer un environnement propice à des discussions libres et ouvertes ;
 - La disposition des sièges qui permet aux gens de s'asseoir en groupe (par exemple, le "style banquet" où plusieurs tables rondes sont disposées autour de la salle, ce qui permet à plusieurs participants de s'asseoir ensemble autour de chacune des tables. Cela présente l'avantage supplémentaire d'encourager l'interaction entre les participants et de créer des groupes prêts à l'emploi pour les exercices de travail en groupe).
- Des aménagements raisonnables, selon les besoins, garantissant un accès à la formation pour toutes les personnes.

- Un accès internet dans la salle, afin de pouvoir montrer des vidéos
- Des haut-parleurs pour la vidéo audio
- Un écran et du matériel de projection
- 1 ou plusieurs microphones pour le(s) animateur(s) et au moins 3 microphones sans fil supplémentaires pour les participants (idéalement un microphone par table de groupe).
- Au moins 2 tableaux de conférence ou similaires, plus du papier et des stylos.

Les ressources supplémentaires à imprimer pour ce module de formation comprennent

- Des copies de l'annexe 1 - Scénarios
- Des copies de l'annexe 2 - Confession d'une patiente non conforme pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 3 - article 12 de la CDPH avec la version simplifiée associée pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 4 - Observation générale n° 1 (2014) pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 5 - Comment les décisions sont-elles prises ? pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 6 - La prise de décision comme moyen d'autonomisation de tous les participants
- Des copies de l'annexe 7 - Checklist du soutien à la prise de décision pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 8 - Extrait d'un modèle de plan de rétablissement pour tous les participants
- Des copies de l'annexe 9 - Exemple concret de déclaration de directives anticipées en psychiatrie pour tous les participants.

Durée

Environ 15 heures et 30 minutes si l'option courte est choisie.

Environ 16 heures et 35 minutes si l'option longue est choisie.

Nombre de participants

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

Introduction

De nombreuses personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs continuent d'être privées du droit de prendre des décisions et de faire des choix pour elles-mêmes - sur leur vie quotidienne, leur traitement, leurs relations personnelles, leurs conditions de vie, les questions financières, etc. - en raison de préjugés sociétaux ainsi que des régimes de tutelle, de curatelle ou d'autres régimes de prise de décision par substitution qui existent dans tous les pays. Cela constitue non seulement une violation de leurs droits, mais aussi une atteinte à leur autonomie et une marginalisation accrue par rapport à leur communauté.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, ou CDPH, indique clairement que les personnes en situation de handicap ont le droit d'être reconnues partout sur un pied d'égalité avec les autres personnes devant la loi et qu'elles ont le droit de "jouir de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie". Elle ajoute que tous les États signataires doivent prendre des mesures "pour permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à l'aide dont elles peuvent avoir besoin dans l'exercice de leur capacité juridique". La CDPH vise à faire évoluer les sociétés en considérant non plus les personnes en situation de handicap comme des objets de charité, de traitement médical et de protection sociale, mais comme des citoyens dotés de droits, capables de revendiquer ces droits et de faire des choix de vie.

Ce module de formation vise à remettre en question les idées fausses existantes qui sous-tendent le déni du droit à l'exercice de la capacité juridique des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs. Grâce à cette formation, les participants acquerront une compréhension approfondie de ce à quoi correspond en pratique une prise de décision assistée et de la manière dont les directives anticipées en psychiatrie peuvent contribuer à garantir que les personnes puissent exercer leur volonté et leurs préférences sur un pied d'égalité avec les autres, dans tous les aspects de leur vie. Enfin, le module montre comment chacun peut être un acteur du changement afin de permettre aux personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs de jouir pleinement de leurs droits.

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

Temps dédié à ce sujet

Environ 4 heures et 50 minutes.



Présentation : Brève introduction à ce module (5 min.)

L'objectif de cette brève introduction est d'anticiper les obstacles auxquels les participants sont confrontés en ce qui concerne la promotion de la capacité juridique et le soutien à la prise de décision dans des scénarios difficiles.

Dans cette formation, nous étudierons comment promouvoir le droit d'une personne à la capacité juridique (c'est-à-dire le droit de prendre ses propres décisions et de faire ses propres choix). Il est important de reconnaître que le respect du droit à la capacité juridique peut sembler difficile dans certaines situations.

Par exemple, qu'en est-il des personnes qui veulent mettre fin à leur vie ou des personnes atteintes de démence grave ? Qu'en est-il des personnes qui traversent une crise aiguë ou des états extrêmes ou qui agissent d'une façon qui semble dangereuse ? Que faire si le refus d'un traitement signifie que la situation de la personne va s'aggraver ? Que se passe-t-il si une personne est inconsciente ou incapable de communiquer et d'être comprise ? Est-il vraiment possible de promouvoir les droits des personnes à prendre des décisions pour elles-mêmes, même dans ce type de scénarios ?

Le fait est que même dans ces scénarios difficiles, nous devons toujours nous efforcer de trouver des moyens de garantir que les personnes restent au centre de toutes les décisions les concernant.

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



Exercice 1.1 : Confessions d'une patiente non conforme (45 min)

Distribuez aux participants des copies de l'annexe 2 (Confessions d'une patiente non conforme par Judi Chamberlin). Expliquez aux participants que Judi Chamberlin (1944-2010) était une survivante de la psychiatrie et une activiste politique. Elle est l'auteur de "On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system".

Donnez au groupe environ 15 minutes pour lire le texte.

Une fois que les participants ont terminé leur lecture, donnez-leur la possibilité de partager leurs réflexions sur le document. Pour susciter la discussion, demandez :

- Qu'a ressenti l'auteur quand ses pensées et opinions ont été ignorées ?
- Comment s'est-elle sentie quand elle a perdu le contrôle sur sa vie ?

- En vous basant sur ce que vous avez lu, pensez-vous qu'il est important de prendre des décisions pour se rétablir ?

Demandez ensuite au groupe :

Pensez-vous que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs devraient prendre des décisions pour elles-mêmes (par exemple, des décisions concernant le traitement, le logement, les questions financières, les activités quotidiennes) ?

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

En répondant à ces questions, les participants sont susceptibles de soulever un certain nombre d'idées fausses et de stéréotypes négatifs courants. Le formateur doit en être conscient et doit les aborder tout au long de la formation. Ces idées fausses et ces stéréotypes négatifs peuvent être entretenus non seulement par les praticiens de santé mentale (et autre), mais aussi parfois par les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs elles-mêmes, car elles peuvent avoir intériorisé les discriminations qu'elles ont subi et se considèrent donc comme incapables d'exercer pleinement le droit à la capacité juridique. L'objectif de cette partie de l'exercice est de remettre en question ces idées fausses et ces stéréotypes.

Faites une liste des idées fausses et des stéréotypes négatifs soulevés par les participants sur le tableau de conférence.

Parmi les idées fausses et les stéréotypes négatifs évoqués par les participants, on peut citer :

- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas la capacité de décider par elles-mêmes.
- Elles ne peuvent pas prendre de bonnes décisions parce que leur pathologie les empêche de penser logiquement.
- Elles sont imprévisibles.
- Elles sont dangereuses pour elles-mêmes et pour les autres.
- Elles refuseraient toujours de se faire soigner si elles avaient le choix, et ce serait à leur détriment.
- Elles ne devraient pas avoir le droit de prendre des décisions sur des questions financières.
- Elles n'ont pas la capacité de fonder une famille et de s'occuper de leurs enfants.
- Elles ne sont pas conscientes de leur état ou manquent de perspicacité à cet égard, et ne peuvent donc pas prendre de décisions par elles-mêmes.
- Si quelqu'un se berce d'illusions et veut faire quelque chose d'irrationnel comme, par exemple, donner tout son argent aux pauvres, il est évident qu'il ne peut pas prendre de décisions concernant ses finances.
- Elles doivent être protégées contre les personnes de la communauté qui pourraient leur faire du mal ou profiter d'elles.
- Les praticiens de santé mentale (ou autre) savent mieux que quiconque ce qui est bon pour les usagers.
- Certaines personnes ont des idées confuses sur la réalité, ce qui les conduira à prendre de mauvaises décisions.
- Elles souffrent de "maladies mentales" qui altèrent leur jugement
- Certaines personnes entendent des voix qui peuvent influencer leurs actions avec des conséquences néfastes.

Il est important de donner du temps aux participants qui ne sont pas d'accord avec ces idées fausses et ces stéréotypes négatifs afin de permettre au formateur et aux autres de remettre en question ces croyances.



Présentation : Comprendre le droit à la capacité juridique (10 min.)

Cette présentation expliquera brièvement la différence entre capacité juridique et capacité mentale et comment les idées fausses sur la capacité mentale (c'est-à-dire la capacité de prendre des décisions) ont conduit à priver des personnes de leur droit à la capacité juridique.

La capacité juridique et la capacité mentale sont deux concepts distincts mais sont souvent considérés à tort comme identiques. La CDPH a contribué à clarifier et à préciser les différences (2).

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

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

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

Tant les idées fausses que le manque de compréhension du terme "capacité mentale" ont conduit à la négation fréquente du droit à la capacité juridique des personnes en situation de handicap. En raison de cette confusion, les termes "compétences décisionnelles" ou "capacité à prendre des décisions" seront souvent utilisés dans ce module au lieu de la "capacité mentale".

Approche par le statut

L'approche par le statut est adoptée lorsque les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont automatiquement considérées comme manquant de capacité mentale (c'est-à-dire de capacité à prendre des décisions) en raison d'un handicap ou d'un diagnostic.

Avec cette approche, la "capacité mentale" est souvent considérée comme un statut stable et permanent que les gens ont ou n'ont pas. Ce sont des préjugés et des stéréotypes négatifs qu'il est important de combattre.

Approche par les résultats

Souvent, lorsqu'une personne en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif prend une décision avec laquelle les autres sont en désaccord, on suppose qu'elle n'est pas capable de prendre cette décision "en raison de son état" et on lui refuse donc le droit de prendre des décisions futures. C'est ce qu'on appelle "l'approche par les résultats". Ce type d'approche est souvent utilisé par les praticiens des services sociaux et de santé mentale et par les membres de la famille, parfois consciemment et parfois inconsciemment.

Cependant, chacun prend parfois des décisions et fait des choix dans la vie que les autres n'approuvent pas et cela ne devrait pas être une raison pour refuser aux personnes le droit de prendre des décisions.

Tests fonctionnels

Dans le domaine de la santé mentale, les tests fonctionnels de la "capacité mentale" sont souvent utilisés pour tenter de déterminer si une personne est capable de :

- Comprendre les informations relatives à une décision spécifique
- Comprendre les conséquences potentielles de la décision
- Communiquer la décision à autrui.

Les "tests fonctionnels" ou "tests de compétence" sont généralement effectués par des professionnels de la santé mentale et d'autres praticiens ou évaluateurs.

Cependant, les concepts de "capacité mentale" et de "tests de capacité fonctionnelle" sont imparfaits car la façon dont nous prenons des décisions ne peut être mesurée scientifiquement. Parfois, nous prenons des décisions sur la base de raisons très rationnelles et parfois elles sont basées sur nos émotions et nos sentiments. Il n'existe pas de processus décisionnel universel ni de bonne ou mauvaise façon de prendre des décisions. Chaque personne a son propre processus de réflexion et il n'est pas possible de connaître, de comprendre ou d'évaluer pleinement ce qui se passe dans l'esprit d'une autre personne.

En tout état de cause, chacun a le droit de prendre des décisions à tout moment, y compris dans des situations de crise ou dans des états extrêmes, quelle que soit sa capacité à prendre ou à communiquer des décisions.



Présentation : Remettre en question les préjugés et les stéréotypes négatifs en santé mentale (40 min.)

L'objectif de cette présentation est de remettre en question les idées fausses, les préjugés et les stéréotypes négatifs en s'appuyant sur des exemples concrets.

Demandez aux participants de se souvenir des idées fausses et des stéréotypes négatifs évoqués lors de l'exercice 1.1.

Comparez-les brièvement avec les idées fausses et les stéréotypes négatifs qui seront remis en question au cours de cette présentation :

Il est important de remettre en question de nombreuses idées fausses et stéréotypes négatifs afin de mieux comprendre comment la capacité juridique peut être appliquée en pratique pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.

Les idées fausses et les stéréotypes négatifs incluent souvent les exemples suivants :

- Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs prennent de mauvaises décisions.
- Elles ont parfois de fausses idées sur la réalité, ce qui les conduit à prendre de mauvaises décisions.
- Elles ne doivent pas décider de leur traitement.
- Elles ne savent pas ce qui est le mieux pour eux.

- Les familles et les personnels soignants savent mieux que quiconque ce qui est bon pour elles.
- Les praticiens de santé mentale (ou autre) savent mieux que quiconque ce qui est bon pour les usagers.
- Elles n'ont pas la capacité de prendre des décisions.
- Elles aiment qu'on leur dise ce qu'elles doivent faire et elles ont peur de prendre des décisions pour elles-mêmes.

Combattre les idées fausses et les stéréotypes négatifs

Après chaque exemple concret ci-dessous, invitez les participants à partager leurs opinions.

Il est important que les participants aient le temps et la liberté nécessaire pour discuter et exprimer toute pensée ou préoccupation sur ce sujet.

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

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

Scénario - Elena

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

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

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

- Ce n'est pas parce qu'une personne a des convictions uniques, inhabituelles ou différentes sur la vie et la réalité, ou par exemple qu'elle entend des voix, qu'il faut l'empêcher de prendre des décisions. Même dans ces situations, de nombreuses personnes savent toujours ce qui se passe dans leur vie quotidienne.

- Différentes personnes dans la population générale ont ce qui peut être considéré par d'autres comme des croyances très inhabituelles, mais cela ne signifie pas qu'elles n'ont pas la capacité de prendre des décisions.
- Même si une personne prend ce qui est considéré par les autres comme une mauvaise décision, c'est sa vie et son choix. Comme dans le cas des personnes sans handicap, il est normal que la famille et les amis ressentent et expriment leur inquiétude sur la façon dont la vie d'un être cher se déroule. Mais ils doivent respecter l'indépendance de leur proche et leur responsabilité pour leurs propres décisions et actions.

Scénario - Feng

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

Dans ce cas, nous pouvons voir que la capacité de Feng à prendre des décisions n'est pas affectée par le fait qu'il entende des voix. Chaque fois qu'une situation stressante se produit et qu'il a besoin d'aide pour prendre des décisions, il discute ouvertement de sa situation et de ses pensées avec des personnes de confiance qui le soutiennent.

A ce stade, montrez la vidéo suivante d'Eleanor Longden :

The voices in my head, Eleanor Longden, TED Talks

<https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw> (14:17) (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Eleanor, qui entend des voix, parle de son expérience et des choses qu'elle a réalisées dans sa vie.

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

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

Scénario - Amara

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

Dans cet exemple, le médecin respecte le droit d'Amara à prendre des décisions concernant son traitement. La décision peut s'avérer bonne ou non, mais ce qui est important, c'est que la volonté et les préférences d'Amara soient respectées, ce qui lui permet de contrôler sa vie. Il est important de noter que le médecin continue de soutenir Amara, même s'il n'est pas d'accord avec sa décision.

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

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

Scénario - Lucas

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

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

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

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

Scénario - Anna

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

Voici un exemple de parents qui essaient de protéger leur fille d'un danger potentiel parce qu'ils pensent qu'Anna ne sera pas acceptée par les autres.

Le cours d'ingénierie pourrait être très bénéfique pour Anna, car il lui permettrait d'acquérir de nouvelles compétences et de rencontrer des personnes différentes, tout en augmentant ses chances de trouver un emploi dans un domaine qu'elle apprécie.

Souvent, lorsqu'une famille surprotège son enfant, elle l'empêche d'acquérir des compétences qui pourraient lui être bénéfiques et lui permettraient de s'affirmer et d'être moins vulnérable aux abus.

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

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

Scénario - Eunice

Eunice est une femme chez qui on a diagnostiqué une dépression majeure. Pendant sa grossesse, elle a souffert un temps d'une incapacité à se lever et à aller travailler. Elle pleurait également pendant la majeure partie de la journée. Elle a donc décidé de se rendre dans un service de santé mentale avec son partenaire. Au cours de la consultation, le médecin l'a ignorée et a parlé directement à son partenaire, lui disant qu'il lui recommandait un avortement, car l'état d'Eunice risquait d'empirer avec la pression supplémentaire liée à la garde d'un enfant.

Cependant, même si elle ne se sentait pas bien, Eunice n'a pas autorisé les médecins à pratiquer l'avortement.

Aujourd'hui, Eunice et son compagnon ont une fille de 5 ans pleine de vie et sont heureux. Le fait que Eunice ait pu décider elle-même de son propre corps, même en situation de crise, a été fondamental pour son rétablissement.

Dans cet exemple, Eunice est capable de prendre une décision importante même en temps de crise. Sans aucun doute, la vie d'Eunice aurait été affectée négativement si d'autres personnes avaient pris cette décision pour elle.

Malgré ces conséquences néfastes, de nombreuses femmes en situation de handicap sont soumises à des avortements forcés sans que leurs décisions et leurs choix soient respectés.

Le formateur doit souligner que les professionnels ont des connaissances techniques indéniables. Cependant, ces connaissances doivent être utilisées de manière à soutenir les droits, la volonté et les préférences des personnes qui ont recours aux soins. Parfois, les connaissances et les pratiques professionnelles sont fondées sur des stéréotypes et peuvent renforcer la discrimination. Il est donc nécessaire que les soignants en santé mentale (ou autre) prennent en compte les connaissances expérientielles des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.

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

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

Scénario - Tareq

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

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

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

Scénario - Gavin et Michael

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

Le droit à la capacité juridique dans la CDPH

Si nécessaire, récapitulez les éléments suivants :

- La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est un traité international adopté par les états pour garantir que **les personnes en situation de handicap du monde entier jouissent de leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie**. La CDPH a été rédigée en 2006 avec la participation substantielle de personnes en situation de handicap, y compris de personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.

La Convention vise à protéger les droits humains des personnes en situation de handicap, à lutter contre la discrimination, la stigmatisation et les stéréotypes et à promouvoir l'inclusion et la

participation. Elle stipule que les personnes en situation de handicap doivent être en mesure de réaliser leur potentiel sur la base de l'égalité avec les autres.

Fournir au groupe des copies de l'article 12 de la CDPH et du Commentaire Général sur cet article (annexe 3 et annexe 4).

Lisez avec les participants le contenu de l'article 12 et rappelez-leur qu'il y a un texte simplifié sous chaque paragraphe de l'article dans le document.

Selon l'article 12 de la CDPH, le droit à la capacité juridique ne peut jamais être retiré aux personnes. Toute personne a droit à la capacité juridique, indépendamment de ses capacités de décision. Un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif ne peut jamais justifier de refuser aux personnes le droit à la capacité juridique.

- Le droit à la capacité juridique est garanti à toutes les personnes, quels que soient leurs besoins en matière de soutien. Par conséquent, les personnes qui ont des besoins de soutien importants (par exemple, celles qui ne communiquent pas de manière traditionnelle ou qui peuvent être perçues par d'autres comme ne pouvant pas communiquer du tout, celles qui sont extrêmement isolées, celles qui n'ont pas de réseau de soutien existant ou celles qui sont exposées à de la maltraitance et à l'exploitation) sont protégées par les dispositions de l'article 12 (3).

Faites savoir aux participants qu'ils auront l'occasion d'explorer ces situations plus tard dans le module



Présentation : Prise de décision formelle et informelle (10 min)

Le droit à la capacité juridique concerne **tous les domaines de la vie et tous les types de décisions**. Lorsqu'une personne se voit refuser le droit de prendre des décisions, elle est en fait privée du droit essentiel et fondamental de vivre sa vie comme elle le souhaite, ce qui inclut le droit de faire des erreurs et de célébrer ses succès comme tout le monde.

L'article 12 stipule clairement que toutes les personnes, y compris les personnes en situation de handicap, doivent avoir le droit de prendre des décisions pour elles-mêmes et de faire respecter ces décisions par autrui, et que leurs décisions doivent être reconnues comme des décisions valables au regard de la loi. L'article 12 protège à la fois la prise de décision formelle et la prise de décision informelle au quotidien.

Dans le cas de décisions formelles - par exemple le mariage, l'achat ou la location de biens, la signature de contrats et les choix de traitements médicaux - les décisions concernant les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont souvent prises par des tuteurs nommés par le tribunal, par des soignants en santé (mentale ou non) et par les familles. Ce processus porte des noms différents selon les pays (par exemple, tutelle, curatelle, etc.).

Dans le cas de la prise de décision informelle, un grand nombre des décisions quotidiennes auxquelles les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent être confrontées régulièrement sont également souvent prises par d'autres personnes - en particulier par les familles ou les personnels soignants. Parmi ces décisions, on peut citer la manière de dépenser l'argent, les conditions de vie, les relations personnelles, le choix des vêtements, le choix de la nourriture et la routine quotidienne. C'est notamment le cas lorsque les personnes sont hébergées dans des services de santé mentale ou des services sociaux.

Les femmes en situation de handicap peuvent être confrontées à de multiples discriminations et risquent davantage de se voir refuser le droit à la capacité juridique. Par exemple, dans certains pays, on peut les empêcher de prendre des décisions concernant leurs droits sexuels et reproductifs, ce qui entraîne de nouvelles violations des droits humains (4),(5).



Exercice 1.2 : Exemples de déni du droit à la capacité juridique (20 min.)

Lisez avec les participants les deux scénarios ci-dessous :

Scénario - João

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

Scénario - Rania

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

Pour chaque exemple, demandez aux participants :

Quelles sont les raisons pour lesquelles la personne se voit refuser le droit de prendre des décisions dans cet exemple ?

Pensez-vous que ces raisons sont valables ? Pourquoi ?

Donnez aux participants l'occasion de discuter des exemples ci-dessus.



Présentation : Les lieux où le droit à la capacité juridique est bafoué (10 min.)

Le déni du droit à la capacité juridique se produit :

- Dans les collectivités (par exemple à l'école, sur le lieu de travail, à la banque, etc.)
- A la maison
- Dans les services de santé mentale et les services sociaux (tant en hospitalisation qu'en consultation externe)
- Dans d'autres lieux où des personnes sont retenues (par exemple, les institutions, les services de médecine légale, les cellules de police ou la prison).

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

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

- Cela est particulièrement vrai lorsque des personnes sont retenues et traitées sans leur consentement parce que le personnel a le pouvoir (légal) de prendre des décisions à leur place.
- L'admission sans consentement dans les services de santé mentale prive les personnes du droit d'exercer un consentement libre et éclairé aux soins de santé et donc de leur droit à la capacité juridique.
- La capacité juridique est également refusée aux personnes qui ne sont pas hospitalisées et traitées contre leur gré, car même dans ces cas, le personnel part du principe que les usagers du service ne peuvent pas prendre de décisions pour eux-mêmes et que les praticiens de santé (mentale ou non) sont mieux placés pour décider.
- La simple menace d'un placement ou d'un traitement sans consentement peut forcer l'acceptation d'un traitement non désiré par certaines personnes.
- Le personnel soignant prend également souvent des décisions pour les personnes qui ont recours aux soins afin d'aller plus vite.

Il en résulte que le pouvoir de décision (par exemple sur leur traitement, sur les médicaments qu'ils souhaitent prendre ou ne pas prendre, sur le fait de savoir s'ils estiment devoir rester dans le service et pour combien de temps, etc.) est retiré aux usagers sans leur parler ou les écouter.

Plus le service est de nature institutionnelle, plus il prive les gens de leur droit à prendre des décisions. Ainsi, les services de santé mentale peuvent favoriser la dépendance et accroître l'isolement et le risque d'exploitation.

En outre, les usagers peuvent se voir refuser leur droit à la capacité juridique au quotidien (par exemple, le personnel bancaire peut leur refuser l'accès à leur argent sans la présence d'un tuteur/membre de la famille, les services sociaux peuvent refuser de leur fournir les documents nécessaires pour accéder à une aide).



Exercice 1.3 : exemples quotidiens de prise de décision (25 min.)

Fournir aux participants des copies du tableau ci-dessous (annexe 5). Veuillez noter que les exemples en italique ci-dessous ne sont que quelques idées ; les participants doivent essayer de trouver leurs propres exemples.

Vous pouvez également dessiner le tableau sur le tableau de conférence.

Invitez les participants à fournir des exemples concrets de décisions prises pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs dans les services sociaux et de santé mentale ou à domicile.

Ensuite, demandez-leur qui décide actuellement et pourquoi.

	Comment les décisions sont-elles prises ?		
	Questions	Qui décide ?	Pourquoi ?
Dans le service	<i>Par exemple, l'heure du coucher</i>	<i>par exemple, le personnel</i>	<i>Par exemple, pour faciliter la gestion du service en raison de la présence réduite du personnel la nuit</i>

A la maison	<i>Par exemple, la consommation de sodas</i>	<i>Par exemple, la mère de la personne</i>	<i>Par exemple, parce qu'elle pense que la personne doit perdre du poids et ne veut pas qu'elle développe des problèmes de santé</i>
	<i>Par exemple, sortir</i>	<i>Par exemple, la famille</i>	<i>Par exemple, parce qu'ils pensent que la personne doit être protégée contre d'éventuels maltraitements.</i>

Après avoir complété le tableau, posez aux participants les questions suivantes :

Pensez-vous que les gens sont encouragés ou non à prendre leurs propres décisions et à faire leurs propres choix ?

De quelle manière ces dispositions aident-elles ou entravent-elles le rétablissement ?

En regardant les exemples du tableau, quels changements pourraient être apportés pour que les usagers soient en mesure de prendre leurs propres décisions et de faire leurs propres choix ?



Présentation : Les conséquences de la négation du droit à la capacité juridique (15 min.)

A ce stade, posez aux participants les questions suivantes :

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

Les réponses potentielles des participants peuvent inclure :

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

Après la discussion, soulignez ce qui suit :

Le droit à la capacité juridique est fondamental pour la personne humaine et pour la liberté, la dignité et l'autonomie (c'est-à-dire la capacité de prendre en charge et de contrôler sa propre vie).

Tout système qui refuse à un groupe de personnes le droit à la capacité juridique sape la place de ces personnes dans leur communauté et la société.

Le fait de ne pas permettre aux personnes de faire des choix de vie majeurs a des effets négatifs très importants, mais il peut être tout aussi néfaste de refuser systématiquement aux gens la possibilité de prendre les petites décisions quotidiennes qui façonnent leur identité et leur réalité. Dans de nombreux cas, les petites décisions que les gens prennent de façon routinière - comme le choix de la boisson à acheter, de la chemise à porter ou de la nourriture à manger - structurent la personnalité d'un individu et contribuent à son rôle et à son identité dans la société.

Retirer systématiquement aux personnes le droit de prendre des décisions - grandes et petites - peut être profondément déstabilisant et peut favoriser l'impuissance, la dépendance et la non-participation.

Sans le droit de prendre des décisions, les gens n'ont que peu ou pas de contrôle sur leur vie et risquent davantage de subir de la maltraitance et d'être exploités.

En outre, la prise de décision aide les gens à prendre la responsabilité de leur vie et à surmonter les obstacles à leur bien-être. La prise de décision leur permet de devenir moins dépendants des autres, ce qui signifie qu'ils sont plus à même de développer des relations positives et égalitaires avec les autres.

En résumé, il est très important de prendre ses propres décisions car :

- Cela montre que nous sommes égaux aux autres membres de notre communauté.
- Cela nous aide à développer des relations d'égal à égal avec les autres.
- Cela nous permet d'être des membres à part entière de notre communauté.
- Cela nous permet de nous défendre contre la violence, l'exploitation et la maltraitance.



Exercice 1.4 : La prise de décision comme moyen d'autonomisation (50 min.)

Demandez au groupe de lire le récit personnel de Rory Doody sur son expérience de la prise de décision (6). Fournissez au groupe des copies de l'annexe 6 et donnez-leur suffisamment de temps pour lire le texte.

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

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

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

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

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

Donner aux participants la possibilité de commenter ce texte. Demandez aux participants de dresser une liste de mots ou de phrases clés relatifs à la vie de Rory Doody avant et après qu'on lui ait demandé ce qu'il allait faire.

Parmi les mots ou phrases clés relatifs à sa vie avant sa rencontre avec un pair, on trouve

- Je vais prendre mes comprimés.
- Je vais continuer mon suivi.
- J'avais pleinement et totalement remis ma vie et ma volonté aux mains des médecins.
- J'avais tellement peur du point où j'étais dans ma vie.

Les mots ou phrases clés relatifs à sa vie après sa rencontre avec un pair comprennent :

- La communauté.
- L'empowerment.
- Prendre la responsabilité de ma propre vie.
- Nous sommes devenus de grands amis.
- Le début d'un voyage.
- Il y avait des choses que je pouvais faire dans ma vie.
- Il y avait des choix que je pouvais faire et qui auraient un impact sur ma vie.
- Je m'étais marié.
- J'ai quatre enfants maintenant.

Demandez aux participants :

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

Parmi les réponses possibles, on peut citer :

- Il prend en charge sa vie et son traitement, et il se sent plus fort et plus confiant.
- Il développe et entretient des relations (il se fait un grand ami).
- Des changements positifs se produisent dans sa vie de famille (il se marie et a des enfants).
- Il est capable de donner un sens à sa vie.

Vous pouvez également montrer aux participants le discours complet de Rory Doody :

Amnesty International Irlande, Rory Doody (35:36) <https://youtu.be/63vK2F1ok7k> (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres en français)

Rory Doody parle de son expérience de la législation irlandaise en matière de capacité juridique et des services de santé mentale



Présentation : Les avantages de la prise de décision - résumé (5 min.)

La présentation décrit brièvement les avantages du soutien à la prise de décision.

En résumé, les avantages à prendre ses propres décisions sont les suivants :

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



Exercice de réflexion (5 min.)

Cet exercice de réflexion donnera aux participants l'occasion de réfléchir davantage à ce qui a été appris sur ce sujet.

Demandez aux participants de réfléchir aux questions suivantes :

Votre opinion sur les capacités des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs à prendre des décisions a-t-elle changé ?

Même si votre opinion n'a pas changé, pensez-vous que les individus ont néanmoins le droit de prendre leurs propres décisions ?

Connaissez-vous des moyens pratiques de respecter le droit des personnes à la capacité juridique (c'est-à-dire leur droit à prendre des décisions) ?

Il n'est pas facile de changer l'opinion des gens sur ce sujet. Il faudra du travail et du temps. Il faut un changement de paradigme par rapport aux modèles qui, pendant de nombreuses décennies, ont influencé les attitudes des individus et l'approche des services sociaux et de santé mentale. Toutefois, il est important de souligner que, même lorsque l'opinion personnelle d'une personne n'a pas changé, elle a toujours le devoir de respecter les droits humains.

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

Temps dédié à ce sujet

Environ 4 heures et 45 minutes – option courte

Environ 5 heures et 50 minutes – option longue



Exercice 2.1 : Un soutien faisant sens (20 min.)

Le but de cet exercice est d'engager les participants dans une discussion généraliste sur la signification de l'aide et du soutien à une personne.

1. Vous pouvez commencer l'exercice en discutant d'un exemple simple, de tous les jours, qui n'a pas d'impact majeur sur la vie des gens, comme l'achat d'un café pour quelqu'un.

Dans la plupart des cas, la personne appréciera l'effort et acceptera le café avec reconnaissance. Mais que faire si la personne n'aime pas le café et préfère le thé ou le chocolat chaud ? En conséquence, la personne peut se sentir gênée par ce qui était censé être une action positive.

En général, il est préférable de s'assurer au préalable que la personne aime le café. Vous pouvez avoir noté ce qu'elle boit habituellement ou vous pouvez lui demander directement ce qu'elle préfère.

Posez les questions suivantes aux participants :

Quels sont les gestes simples que vous pouvez faire au quotidien pour essayer d'être aidant et gentil avec quelqu'un ?

Proposons, par exemple, que votre collègue vous achète un café tous les matins.

- Combien de personnes apprécieraient qu'on vous apporte un café tous les matins ?
- Combien de personnes n'aiment pas le café et préfèrent le thé ?

Il est important de préciser aux participants que :

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

Prenons maintenant un exemple plus complexe.

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

Encouragez les participants à exprimer ce qu'ils ressentent lorsqu'ils reçoivent un soutien non désiré.



Présentation : Pourquoi la prise de décision par substitution n'est pas un bon modèle (40 min.)

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont souvent privées du droit à la capacité juridique et n'ont pas la possibilité de prendre des décisions.

La prise de décision par substitution est le modèle qui prévaut dans de nombreux pays. Cela signifie que les gens sont privés du droit de prendre des décisions et qu'à la place, les décisions sont prises pour eux par d'autres. Les décideurs suppléants peuvent être des membres de la famille, des praticiens de santé (mentale ou non), ou des personnes nommées par un tribunal.

Parfois, la prise de décision au nom d'autrui est un processus formel (par exemple, une personne est désignée comme "tuteur" par la loi).

À d'autres moments, la prise de décision par substitution se fait de manière informelle, les membres de la famille ou les praticiens prenant automatiquement et systématiquement toutes les décisions pour la personne concernée.

Dans d'autres circonstances encore, les lois permettent à d'autres personnes (par exemple, un tribunal, ou le directeur ou gestionnaire d'un service social ou de santé mentale) de prendre des décisions pour des usagers, même si un tuteur n'a pas été désigné.

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

- Les gens peuvent penser que cela apporte de la clarté dans la prise de décision et pour la personne qui prend les décisions.
- Les gens peuvent penser que c'est la seule façon de prendre des décisions importantes pour des personnes qui sont supposées être incapables de prendre ces décisions.
- Il peut sembler plus pratique pour les personnels soignants et les familles de prendre des décisions parce qu'ils ont le sentiment de savoir ce qui est le mieux pour la personne, surtout si celle-ci est en situation de crise.
- Les gens peuvent penser que cela prend moins de temps.
- Les gens peuvent penser que les décisions prises sont nécessaires et favorables aux personnes - en d'autres termes, "dans leur meilleur intérêt".
- Les praticiens peuvent estimer qu'ils doivent assumer la responsabilité du rétablissement de l'usager.

Problèmes liés à la prise de décision par substitution

La prise de décision par substitution est souvent basée sur des idées fausses et des stéréotypes négatifs sur les capacités de décision des personnes.

Le problème du modèle de prise de décision par substitution est qu'il constitue une violation du droit à la capacité juridique des personnes.

En outre, il ne respecte pas la personne concernée en tant que décideur. Les décisions des gens font partie de leur identité et définissent ce qu'ils deviennent. Enlever la prise de décision à une personne signifie que sa vie devient quelque chose qui lui arrive, plutôt que d'avoir la dignité et la responsabilité de diriger sa propre vie.

À ce stade de la présentation, posez aux participants les questions suivantes :

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

Il est important de garder à l'esprit qu'un tuteur ou un curateur peut prendre des décisions qui non seulement vont à l'encontre de la volonté de la personne, mais qui peuvent même lui être préjudiciable. Il peut parfois profiter de la personne ou limiter encore davantage ses possibilités de prendre des décisions. Par exemple, un curateur peut décider de vendre la maison d'une personne pendant qu'elle est à l'hôpital.

La prise de décision par substitution entraîne un cercle vicieux : si les gens sont privés de la possibilité de prendre des décisions, ils peuvent perdre confiance en leurs capacités et ils cessent d'essayer. C'est pourquoi certaines personnes qui n'ont jamais eu le droit de prendre des décisions peuvent parfois préférer confier cette responsabilité à d'autres. Inversement, plus les gens exercent leurs compétences en matière de prise de décision, plus ils ont confiance en leurs compétences. C'est vrai pour nous tous : la prise de décision est comme un muscle qu'il faut exercer pour le renforcer !

Les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent et veulent prendre des décisions concernant leur vie, et la recherche a montré que le fait de disposer de l'autonomie nécessaire pour prendre des décisions pour soi-même a un impact substantiel sur le bien-être (7),(8),(9).

Pourtant, malgré les conséquences négatives et l'énorme potentiel de maltraitance, la prise de décision par substitution continue d'être la pratique dominante dans la plupart des pays.

Pour illustrer ce sujet, vous pouvez montrer aux participants la vidéo suivante : Global News : Le « **Incompetent Persons Act** » est déclaré invalide, les parents de Landon Webb sont privés de leur rôle de tuteurs (01:58)

<http://globalnews.ca/news/2791115/incompetent-persons-act-overhauled-landon-webbs-parents-removed-as-guardians/> (consulté le 13 juillet 2021, en anglais seulement)



Présentation : Le soutien à la prise de décision, une nouvelle approche de la prise de décision (50 min.)

Par moments, nous pouvons tous avoir besoin d'aide pour prendre des décisions dans différents domaines de la vie. Il peut y avoir des circonstances où nous pouvons tous trouver qu'il est difficile et ardu de prendre des décisions par nous-mêmes.

Dans de tels moments, il peut être utile de se tourner vers des personnes de confiance qui peuvent apporter leur soutien dans le processus de prise de décision. **En fait, tout le monde a parfois recours au soutien d'autres personnes pour prendre des décisions et faire des choix.**

En reconnaissance de ce fait, l'article 12 de la CDPH introduit le concept du **soutien à la prise de décision**. L'article stipule que les personnes doivent avoir accès à une variété d'options de soutien, y compris le soutien de personnes en qui elles ont confiance (par exemple, la famille, les amis, les pairs, un défenseur, les avocats, un médiateur, etc.). La CDPH reconnaît que le fait de s'appuyer sur les capacités uniques des personnes et de leur fournir le soutien dont elles ont besoin leur permet de prendre leurs propres décisions.

Une personne peut avoir besoin d'aide pour comprendre les informations, évaluer les différentes options, comprendre les conséquences possibles des différentes options et communiquer ses décisions aux autres (par exemple, les banques, les entreprises de services publics, les restaurants, les travailleurs de la santé).

- Par exemple, dans le contexte d'un service social ou de santé mentale, un pair aidant peut aider une personne à évaluer les avantages et/ou les effets négatifs d'un traitement particulier, discuter des avantages et des inconvénients du traitement, et aider la personne à affirmer et communiquer ses choix si elle a des difficultés à le faire.

Certaines personnes sont isolées et n'ont pas de personnes de confiance dans leurs contacts. Il s'agit par exemple de personnes qui ont été institutionnalisées pendant de longues périodes et qui n'ont pas eu la possibilité de développer des relations de soutien, de personnes en rupture avec leurs familles et de personnes qui ont subi des violences et de la maltraitance répétées. En outre, certaines personnes qui ne sont pas complètement isolées manquent malgré tout de personnes autour d'elles auxquelles elles font suffisamment confiance. Par conséquent, la prise de décision assistée peut également consister à donner aux personnes la possibilité de nouer des relations de confiance lorsque celles-ci sont absentes de leur vie. Par exemple, si la personne est ouverte à la création d'une nouvelle relation de soutien, un "système d'aidants" peut être mis en place, dans lequel une personne désignée assure le rôle de soutien jusqu'à ce que la personne concernée soit en mesure de construire son propre réseau social.

Lorsque des personnes ont des difficultés à exprimer leur volonté et leurs préférences, elles peuvent souhaiter que leurs aidants aident les autres à réaliser qu'elles sont des personnes ayant un passé, des passions et des buts dans la vie - des personnes qui ont le droit d'exercer leur capacité juridique (10).

Il est important de noter que le soutien doit être adapté à l'individu. En outre, les compétences en matière de prise de décision, et donc le niveau de soutien requis, peuvent varier selon les étapes de la vie d'une personne.

Parfois, les personnes n'ont pas du tout besoin d'aide, parfois une aide de faible niveau suffit, et parfois une aide plus intensive peut être nécessaire. Par exemple, une personne au stade précoce d'Alzheimer peut n'avoir besoin que d'un soutien minimal ou d'aucun soutien, alors que dans les années suivantes, elle peut avoir besoin d'un soutien plus intense. En outre, certaines personnes peuvent n'avoir besoin d'une aide que pour des décisions complexes, tandis que d'autres peuvent avoir besoin d'une aide même pour des décisions simples et quotidiennes.

Il est important de rappeler que, contrairement au besoin de soutien, le droit d'exercer sa capacité juridique ne fluctue ou ne varie jamais. Les personnes doivent être considérées comme ayant le droit de prendre leurs propres décisions.

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

La dynamique de pouvoir inégal entre les prestataires de soins et les usagers des services constitue un obstacle important à la prise de décision assistée dans ce cadre. Dans une large mesure, les lois autorisant l'hospitalisation et les soins sans consentement dans les services de santé mentale et les services sociaux contribuent à ce déséquilibre de pouvoir.

Les usagers des services croient souvent que les praticiens sont capables de faire ce qu'ils veulent en raison de leur position et de leur niveau d'autorité, alors que les usagers eux-mêmes n'ont que peu d'influence sur leurs propres soins (11). Il est important de questionner et de modifier les dynamiques de pouvoir afin de respecter le droit des personnes à la capacité juridique dans ce contexte. Pour plus d'informations sur les dynamiques de pouvoir, voir le guide "*Transformer les services et promouvoir les droits humains*".

Les praticiens de santé (mentale ou non) ne sont pas des "soutiens" en raison du risque de conflit d'intérêts et d'influence induite. Toutefois, ils doivent adopter une approche étayante et utiliser leurs compétences professionnelles pour déterminer s'ils sont capables et désireux de fournir ce que l'usager demande.

Parfois, les praticiens estiment agir déjà selon cette approche. Cependant, très souvent, ils ne le font pas : ils identifient un besoin, font une suggestion, demandent l'accord des usagers du service, puis valident et agissent en conséquence. Amener l'information de cette manière **n'est pas considéré** comme une approche soutenante.

En outre, les praticiens de santé mentale (et autre) ne tiennent souvent pas compte des différences de pouvoir qui existent entre eux et les usagers. En identifiant les besoins et en suggérant des options limitées, les praticiens contrôlent (parfois même inconsciemment) la discussion et offrent peu de place au désaccord.

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

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

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

établis tels que les ONG spécialistes du soutien à la prise de décision ou les médiateurs santé pairs qui peuvent agir en tant qu'accompagnateurs si c'est ce que l'utilisateur désire.

Distribuez aux participants des copies de l'annexe 7 (reproduite ci-dessous).

L'encadré suivant (12) est un outil utile de vérification pour les aidants qui initient une démarche de prise de décision assistée. Toutefois, des étapes supplémentaires devront être rajoutées, au cas par cas.

Checklist pour le soutien à la prise de décision

Faites-vous ce qui suit ?

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

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

Dans le soutien à la prise de décision, une personne de soutien ne prend jamais de décisions pour/au nom de/à la place d'une autre personne. Avec la prise de décision assistée, toutes les formes de soutien, y compris les plus renforcées, sont basées sur la **volonté et les préférences** de la personne concernée.

Il est important de noter que la volonté et les préférences d'une personne sont différentes de ce que d'autres peuvent percevoir comme étant son "meilleur intérêt".

- Dans de nombreux pays, l'usage pour prendre une décision concernant une personne perçue comme manquant de compétences décisionnelles est généralement basé sur le

"meilleur intérêt" (c'est-à-dire que d'autres personnes déterminent quelle est la meilleure décision ou ligne de conduite pour une personne).

Comme expliqué dans un exercice précédent, même si les décideurs par substitution ont de bonnes intentions et pensent qu'ils font au mieux pour une personne, cela ne signifie pas qu'ils le font ou que la personne percevra la situation de cette manière.

Un soutien non désiré ou inadéquat peut être ressenti par les personnes comme une intrusion inacceptable dans leur vie et peut même être nuisible. Cela dépendra de la manière dont la personne perçoit subjectivement l'aide, ainsi que du contexte et de la culture dans lesquels elle est apportée.

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

La meilleure interprétation de la volonté et des préférences.

Lorsque la personne est toujours incapable de communiquer sa volonté et ses préférences même après des tentatives significatives de communication, les décisions doivent être prises sur la base de la **meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences**. Celles-ci peuvent être déterminées, par exemple, en :

- Se référant à ce que l'on sait déjà sur la personne (par exemple, ses opinions sur différents sujets, ses croyances, ses valeurs dans la vie, etc.) ;
- Se référant à des documents de directives anticipées en psychiatrie qui contiennent des informations sur la volonté et les préférences de la personne (ce point sera examiné plus en détail ultérieurement).

Le soutien à la prise de décision est donc différent des systèmes existants tels que la tutelle, la curatelle et autres régimes de prise de décision par substitution. La prise de décision assistée n'est pas seulement un nouveau terme pour décrire ces modèles préexistants. Il s'agit de mettre en œuvre une approche totalement différente dans laquelle la personne a toujours le dernier mot car les décisions sont prises en fonction de sa volonté et de ses préférences ou de la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences.

Enfin, contrairement à la plupart des formes de prise de décision par substitution, le soutien à la prise de décision assistée est **volontaire**. Elle ne doit pas être imposée aux personnes. Si une personne choisit de ne pas bénéficier d'un soutien, ses souhaits doivent être respectés.

L'aide à la décision signifie également que les gens peuvent faire de véritables choix entre des options acceptables et ne sont pas contraints à prendre une décision spécifique. Par exemple, demander à une personne si elle préfère prendre ses traitements ou être retenue dans un service social ou de santé mentale n'est pas respectueux de son droit à prendre des décisions. Il ne doit y avoir aucune menace de coercition ou de punition pour avoir exercé le droit de prendre des décisions.

De nombreuses personnes, en particulier les membres de la famille, ainsi que les praticiens de santé mentale (et autre), ont exprimé la crainte que, dans certaines situations, si la personne refuse l'aide, elle puisse se mettre en danger ou mettre autrui en danger.

Toutefois, il est important de noter que le fait d'imposer ou de forcer une personne à suivre un traitement peut en soi causer un préjudice immédiat ou ultérieur. Le préjudice causé à la personne peut prendre de nombreuses formes, notamment un traumatisme, une humiliation, des blessures physiques, etc.

En outre, le respect des choix des personnes ne doit pas servir d'excuse pour négliger ou ignorer une personne en détresse. La CDPH exige que les soignants s'engagent de manière significative auprès de la personne et lui proposent des options acceptables (13).

Au cours de la présentation, les participants peuvent exprimer leur préoccupation quant au fait que le cadre juridique de leur pays exige une approche décisionnelle de substitution (par exemple, par le biais des lois nationales existantes en matière de tutelle et de curatelle) et que, par conséquent, ils ne peuvent pas faire grand-chose pour mettre en œuvre une prise de décision assistée dans ce contexte.

Il est important de reconnaître que :

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

Ce type de réforme peut prendre du temps mais, dès aujourd'hui, il y a beaucoup de choses que les individus peuvent faire pour aider les personnes à prendre leurs propres décisions, même dans les cadres juridiques ou politiques existants. En outre, il est également possible d'aider les personnes à mettre fin à leur mesure de tutelle/curatelle/etc.



Présentation : Passer de la prise de décision par substitution au soutien à la prise de décision (10 min.)

Le tableau suivant (14) résume le passage de la prise de décision par substitution au soutien à la prise de décision. Pour effectuer ce changement, il est nécessaire de passer de la colonne de gauche du tableau à la colonne de droite.

De....	À...
Le préjugé supposant que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas la capacité/aptitude mentale de prendre leurs propres décisions	Un présupposé selon lequel les personnes en situation de handicap psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent prendre des décisions par elles-mêmes et pour elles-mêmes, avec des aménagements et/ou l'aide de leurs soutiens si elles le souhaitent.
Certaines personnes ont le droit de prendre toutes les décisions pour elles-mêmes et d'autres non	Toute personne a le droit de prendre des décisions à tout moment, y compris le choix d'être aidée ou non pour prendre ces décisions.
Évaluer les déficits de capacités intellectuelles (capacité de prendre des décisions)	Explorer le type et le niveau de soutien qui peuvent être nécessaires pour prendre des décisions.
Détention dans les services sociaux et de santé mentale	Explorer des alternatives de soutien dans la communauté, si la personne concernée le souhaite.
Le meilleur intérêt (lorsque d'autres personnes déterminent la meilleure décision ou ligne de conduite à adopter pour une personne)	Volonté et préférences (lorsque toutes les décisions sont prises par la personne en fonction de sa propre volonté et de ses préférences et que la meilleure interprétation de sa volonté et de ses préférences est

	appliquée lorsque, malgré des efforts importants, il n'est pas possible de déterminer sa volonté et ses préférences).
La prise de décision par substitution et la désignation de décideurs de substitution (lorsque d'autres personnes prennent des décisions pour une personne en fonction de leurs propres normes et non de la volonté et des préférences de cette personne)	Prise de décision assistée (où les gens prennent des décisions pour eux-mêmes et par eux-mêmes avec le soutien des autres quand ils le souhaitent).



Exercice 2.2 : Comprendre le soutien à la prise de décision (20 min.)

L'objectif de cet exercice est de démontrer que le soutien à la prise de décision n'est pas un concept nouveau et que chacun a besoin du soutien des autres pour prendre des décisions dans différents domaines de la vie. Les gens n'ont pas toujours les connaissances, l'expérience ou le temps suffisants pour prendre tout type de décision par eux-mêmes.

Posez au groupe les questions suivantes et faites une liste de leurs idées sur le tableau de conférence :

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

Par exemple, une décision concernant l'entrée dans une nouvelle relation, l'achat à faire, la manière de s'organiser pour que les enfants aillent à l'école, le lieu de résidence, la formation à suivre, un choix de carrière, etc.

Avez-vous trouvé ce soutien utile ?

Si oui, pourquoi ?

Les réponses possibles des participants peuvent inclure :

- La personne sollicitée m'a aidé à trouver les informations pertinentes.
- J'ai fait confiance à la personne dont j'ai demandé l'avis.
- La personne de soutien m'a mis en contact avec des personnes qui avaient déjà vécu la même situation.
- La personne de conseil avait elle-même vécu la même situation.
- La personne de conseil a apporté un point de vue extérieur auquel je n'avais pas pensé.
- La personne de conseil m'a aidé à peser le pour et le contre et à organiser mes idées.
- La personne de conseil m'a aidé à identifier le vrai problème.
- La personne de conseil m'a rappelé mes expériences antérieures qui étaient pertinentes pour la décision à prendre.
- La personne de conseil m'a aidée à prendre une décision en accord avec mes objectifs et mes valeurs personnelles.
- La personne de conseil m'a donné le sentiment que tout irait bien, quelle que soit la décision que je prendrais en fin de compte.

Si ce n'est pas le cas, pourquoi ?

Les réponses possibles des participants peuvent inclure :

- La personne de conseil n'était pas au courant du problème.
- La personne de conseil n'a pas fourni les informations appropriées.
- Même si l'information était exacte, je n'ai pas pu la comprendre.
- La personne de conseil avait déjà une position forte sur la question.
- La personne de conseil m'a dit ce qu'elle ferait dans cette situation (plutôt que de se concentrer sur ce que je voudrais faire).
- La personne de conseil m'a encouragé à prendre une décision pour lui faire plaisir, et non pour me faire plaisir.
- La personne de conseil a finalement pris la décision en mon nom ou contre ma volonté.



Présentation : Les différentes formes de soutien (70 min.)

La présentation suivante donnera des exemples de différents modèles de soutien qui peuvent être proposés pour permettre aux usagers de prendre leurs propres décisions.

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

Fournir des informations complètes et exhaustives

La première forme de soutien consiste à fournir des informations complètes et exhaustives de façon compréhensible.

De nombreuses personnes - y compris (mais pas seulement) les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs - ne disposent pas de suffisamment d'informations (par exemple sur les traitements, les possibilités de soins et de soutien, les droits, les questions juridiques, etc.) pour pouvoir prendre des décisions. Pour prendre ces décisions, les personnes doivent d'abord recevoir toutes les informations pertinentes concernant le sujet ou la question sur lesquels elles veulent prendre une décision.

Compétences de communication étayantes

Des compétences en communication sont nécessaires pour s'adapter et comprendre les personnes communiquant de façon non conventionnelle et/ou rencontrant des difficultés de communication.

Les aidants ou les personnes adoptant une approche de soutien, y compris les professionnels de santé (mentale ou non), doivent apprendre à écouter les gens activement et attentivement. Ils doivent construire leur compréhension des besoins d'une personne en l'écoutant et en vérifiant avec elle s'ils comprennent bien ce qu'elle dit. Ces compétences d'écoute doivent également consister à aider la personne à se détendre et à lui accorder des pauses (c'est-à-dire ne pas l'interroger). Elles doivent également respecter la quantité d'informations personnelles que la personne souhaite partager ou non.

Les compétences de communication avec des personnes atypiques ou en difficultés peuvent inclure :

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

Faire des aménagements raisonnables

Dans le cadre de l'obligation de fournir des informations complètes et exhaustives au cours du processus d'accompagnement, des aménagements raisonnables peuvent être nécessaires.

Le terme "aménagement raisonnable" fait référence aux mesures qui doivent être prises (par les gouvernements, les prestataires de services ou autres) afin d'éliminer les obstacles auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées, et de garantir qu'elles puissent exercer leurs droits fondamentaux sur la base de l'égalité avec les autres et qu'elles ne soient pas victimes de discrimination dans l'exercice de leurs droits.

- L'article 5 de la CDPH exige que les personnes en situation de handicap bénéficient d'aménagements raisonnables dans l'exercice et la jouissance des droits énoncés dans la CDPH. Cela inclut le droit à la capacité juridique et signifie que d'autres personnes - telles que les praticiens de santé (mentale ou non), le personnel des institutions financières et les employeurs - doivent tenir compte des besoins de la personne dans la prise de décision et reconnaître le besoin potentiel de soutien de la personne dans le processus de décision.

Un aménagement raisonnable peut consister, par exemple, à fournir aux personnes des informations d'une manière qui leur permette de les comprendre. Il peut s'agir de fournir à une personne des formats faciles à lire ou en langage simplifié, des assistants de lecture, des outils de communication assistés/adaptés, des aides visuelles ou des interprètes (y compris des interprètes en langue des signes).

Les aménagements raisonnables peuvent également impliquer que les praticiens de santé mentale (ou autre) acceptent une assistance formelle ou informelle de la part de la famille et des amis de l'utilisateur ou prennent plus de temps pour parler avec la personne afin de lui communiquer des informations pertinentes pour la décision.

Des aménagements raisonnables peuvent être pertinents chaque fois qu'une personne interagit avec d'autres personnes (par exemple, des médecins expliquant le risque d'une procédure médicale, des employés de banque ouvrant un compte, etc.) et doivent être individualisés et adaptés aux besoins de la personne concernée.

Prendre des décisions avec le soutien des autres

Le soutien peut prendre plusieurs formes et peut impliquer une personne de confiance ou un réseau de personnes. Il peut également être informel ou formel.

- Le soutien informel, principalement apporté par la famille et les amis, est utilisé par tous dans la vie quotidienne. Dans la mesure du possible, le soutien informel devrait être encouragé afin de limiter l'intervention formelle dans le quotidien des personnes et de permettre aux personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs de prendre des décisions d'une manière similaire à celle des personnes sans handicap.
- Cependant, un soutien formel peut parfois être nécessaire pour prendre des décisions complexes ou importantes lorsque le soutien informel n'est pas suffisant et/ou lorsque la personne a des besoins importants en matière de soutien.

Lorsque les gens décident de désigner officiellement leur(s) personne(s) de confiance, ils peuvent désigner un parent en qui ils ont confiance. Toutefois, il arrive qu'une personne désigne une personne tierce (par exemple un avocat). Cela peut être le cas, par exemple, parce que la personne est isolée ou a subi de la maltraitance dans sa famille.

Soutien formel

- **Le médiateur personnel suédois (MP) (15)**

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

Paving the way to recovery – the Personal Ombudsman System

<https://www.youtube.com/watch?v=xqma4wK8sCO> (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

- Le système du médiateur personnel (MP) en Suède est un modèle de soutien à la prise de décision. Ce service est généralement proposé par des ONG.
- Les MP sont des personnes qualifiées qui travaillent à la demande de la personne ayant besoin de leurs services. Elles aident les clients dans toute une série de domaines : questions familiales, soins de santé, logement et accès aux services ou à l'emploi. Les MP ne font que ce que leur client veut qu'ils fassent.
- Ce modèle est basé sur une relation de confiance à long terme. Il est principalement destiné aux personnes difficiles à atteindre, isolées ou laissées sans soutien.
- Pour éviter les procédures et les formalités administratives lourdes, il n'existe pas d'accord écrit entre le MP et le client.
- Les MP ont des horaires flexibles, adaptés aux besoins et aux souhaits de leurs clients. Ils n'ont pas de bureau, car le fait de se rendre dans un bureau pourrait dissuader les clients d'accepter le service en donnant l'impression que les MP sont en position de pouvoir. Les MP travaillent depuis leur domicile à l'aide d'un téléphone et d'internet ; ils rencontrent les clients chez eux ou dans des lieux neutres tels qu'un café. Ils sont tenus de posséder les compétences nécessaires pour défendre efficacement les droits du client devant les différentes autorités ou les tribunaux.
- La Suède dispose d'un système de tutelle partielle, généralement utilisé pour les questions financières, mais les MP ne sont pas considérées comme une alternative à la tutelle par le gouvernement. Les deux systèmes ne sont pas liés et se sont développés séparément. Par conséquent, une personne peut avoir un MP et un tuteur en même temps. En pratique, la personne souhaite souvent qu'un MP l'aide à mettre fin à la mesure de tutelle. Souvent, elle le fait avec succès.

Le système suédois a montré des résultats et des avantages très positifs (16)

- En 2014, 6000 personnes étaient soutenues par un MP en Suède.
- 84 % des municipalités suédoises ont inclus les MP dans leur système de services sociaux.
- Les personnes en situation de handicap qui sont prises en charge par un MP nécessitent moins de soins et leur situation générale s'améliore.
- À long terme, le système des MP réduit les coûts pour le système social.

Independent Advocacy (Écosse, Royaume-Uni) (17)

Montrez aux participants la vidéo suivante :

Independent Advocacy, James' Story <https://youtu.be/SSvorQMSn8Q> (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

- L'Independent Advocacy est un moyen d'aider les gens, y compris les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, à mieux se faire entendre et à avoir autant de contrôle que possible sur leur propre vie.
- Les organismes du réseau Independent Advocacy sont distincts des organismes qui fournissent d'autres types de services.
- Un accompagnateur indépendant ne prendra pas de décisions au nom de la personne/du groupe qu'il soutient. L'accompagnateur indépendant aide la personne/le groupe à obtenir les informations dont il a besoin pour faire des choix concrets le concernant et l'aide à faire connaître ses choix aux autres.
- L'Independent Advocacy consiste à :
 - Se tenir aux côtés de personnes qui risquent d'être repoussées aux marges de la société ;
 - Se mobiliser pour une personne et prendre son parti ;
 - Écouter quelqu'un et essayer de comprendre son point de vue ;
 - Rechercher ce qui les fait se sentir bien et valorisées ;
 - Comprendre leur situation et ce qui peut les empêcher d'obtenir ce qu'elles veulent ;
 - Offrir à la personne un soutien pour dire aux autres ce qu'elle veut ou la présenter à d'autres personnes qui pourraient l'aider ;
 - Aider une personne à connaître les choix qui s'offrent à elle et les conséquences de ces choix ;
 - Permettre à une personne de contrôler sa vie, à ses côtés ou même en son nom si elle le souhaite.

- **Open Dialogue (dialogue ouvert) (Finlande) (18),(19),(20)**

Les participants peuvent regarder les vidéos suivantes sur **Open Dialogue** :

Option courte :

Social Networks, Open Dialogue & Recovery (8:24) https://youtu.be/b5_xaQBgkWA , (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Option longue :

Open Dialogue : an alternative Finnish approach to healing psychosis (film complet) (1:13:59) : <https://youtu.be/H-ontu-Ty68> , (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Open Dialogue est une alternative finlandaise au système traditionnel de santé mentale pour les personnes diagnostiquées avec une psychose telle que la "schizophrénie". Cette approche respecte le pouvoir de décision de la personne concernée et fait appel à son réseau familial et amical.

L'équipe d'Open Dialogue fournit une aide immédiate dans les 24 heures suivant le premier contact. Elle cherche à faire participer les réseaux sociaux, à reconstruire les relations et, si possible, à éviter les médicaments et l'expérience aliénante de l'hospitalisation en réunissant des personnes du réseau social de la personne qui cherche de l'aide. Aucun plan de traitement précis n'est préparé. L'approche est flexible et s'adapte aux besoins changeants de chaque personne. De plus, le lieu de la réunion est décidé conjointement avec l'utilisateur. Afin de lutter contre la stigmatisation, les réunions peuvent avoir lieu au domicile de la personne qui demande de l'aide.

Dans le cadre du dialogue ouvert, la personne en quête de soutien identifie la famille et les personnels soignants qui seront invités à participer, aux côtés de l'équipe d'Open Dialogue, à des réunions quotidiennes ouvertes, non secrètes et non hiérarchiques. Chacun s'exprime et réfléchit ouvertement sur ses pensées et ses sentiments, et la voix de chacun est entendue- en particulier la voix de la personne qui demande de l'aide.

Le langage est un élément important de la création d'un dialogue ouvert. Les membres de l'équipe d'Open Dialogue n'interrogent pas les participants et n'utilisent pas de langage médical. En outre, ils ne cherchent pas à trouver des solutions ou à prendre des décisions sur le traitement au nom de la personne concernée. Au contraire, les membres de l'équipe suivent les thèmes et les questions soulevées par la personne et les membres de sa famille ou ses proches. Open Dialogue explore la façon dont ils comprennent la situation et comment, dans leurs propres mots, la personne et son réseau de soutien ont nommé et décrit la détresse de la personne. En parlant ouvertement à tout moment, chacun comprend ce qui se passe et ce dont on parle. Par conséquent, un langage commun est créé et les participants développent une meilleure compréhension entre eux et une base de collaboration plus solide.

Une étude de suivi sur le premier épisode psychotique a montré qu'après cinq ans, 82 % des personnes soutenues par cette approche n'avaient plus de symptômes psychotiques, 86 % avaient repris leurs études ou un emploi à temps plein et 14 % seulement percevaient une allocation d'invalidité. Seulement 29 % avaient utilisé des médicaments neuroleptiques à un moment ou à un autre du suivi. En comparaison, une étude de suivi sur cinq ans (21) de personnes ayant vécu un premier épisode psychotique et traitées à Stockholm de 1991 à 1992 (avant la mise en place d'un programme psychosocial dans la région), a montré que pendant cette période de cinq ans, la durée moyenne d'hospitalisation était de 110 jours et que des neuroleptiques avaient été utilisés dans 93 % des cas. A la fin de la période de suivi de 5 ans, 62 % des patients vivaient avec une allocation d'invalidité.

Soutien informel

Les formes formelles de soutien ne doivent pas remplacer les réseaux informels de soutien (par exemple, la famille, les amis, etc.) qui sont essentiels dans la vie quotidienne des personnes.

Lorsque les réseaux informels sont inexistantes ou affaiblis, il est très important de soutenir la personne pour reconstruire et/ou consolider ces réseaux. Il peut également être nécessaire de se positionner en faveur d'une forme plus formelle de réseaux de soutien pour les personnes qui en ont besoin et qui le souhaitent.

- **Réseau de soutien**

Par exemple, le cercle de soutien (Royaume-Uni, Australie) (22)

Montrez aux participants la vidéo suivante :

Inclusion Melbourne. **Circles of Support** (6:19) ; <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0>, (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Le Cercle de Soutien (parfois appelé "Cercle des Amis") est un groupe de personnes qui se réunissent régulièrement pour aider une personne (la personne concernée) à atteindre ses objectifs personnels dans la vie. Le cercle agit comme une communauté autour de la personne concernée, en lui fournissant un soutien pour atteindre ce qu'elle veut dans la vie, si elle le souhaite.

La personne qui est soutenue est aux commandes, à la fois pour décider qui inviter à faire partie du cercle, mais également pour choisir le but vers lequel les efforts du cercle doivent se concentrer, bien qu'un facilitateur soit normalement choisi au sein du cercle pour s'occuper du volet organisationnel.

Les membres du cercle de soutien peuvent inclure des membres de la famille, des amis et d'autres membres de la communauté et sont impliqués parce qu'ils se soucient de la personne et sont prêts à donner du temps et de l'énergie pour la soutenir. Personne n'est rémunéré.

- **Assistance personnelle (23)**

L'assistance personnelle désigne une aide humaine au service de l'utilisateur, fournie à une personne en situation de handicap. Il s'agit d'un outil important pour promouvoir un mode de vie autonome. Les assistants personnels peuvent également jouer un rôle clé dans le soutien à la prise de décision. En tant que personnes fiables, ils peuvent discuter des différentes options possibles avec l'utilisateur, l'aider à communiquer sa volonté et ses préférences aux autres, etc.

Bien que les définitions de l'assistance personnelle puissent varier, certains éléments la distinguent des autres types d'assistance :

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

la prestation des services en fonction de leurs besoins, de leurs capacités, de leurs circonstances de vie et de leurs préférences.

- Même si les responsabilités de l'employeur sont sous-traitées, la personne en situation de handicap reste toujours au centre des processus de décision concernant l'assistance.

Montrez aux participants la vidéo suivante :

What is the Role of the Personal Assistant ? (12:10) <https://youtu.be/Wdx9iTMgYgE> , (consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

- **Soutien par les pairs**

Le soutien par les pairs renvoie à l'idée que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs peuvent s'entraider. Le soutien peut provenir d'une personne ou d'un groupe de personnes ayant une "expérience vécue" de problèmes similaires et qui ont acquis les connaissances et l'expertise nécessaires pour aider d'autres personnes à traverser des moments difficiles de leur vie. Le soutien par les pairs peut être fourni de manière formelle ou informelle. Les pairs peuvent fournir à la personne des informations précieuses sur un large éventail de questions et lui permettre ainsi de faire des choix éclairés. Le soutien par les pairs a également un impact positif sur l'autonomie et soutient donc le droit à la capacité juridique (24). Les pairs peuvent offrir un soutien particulièrement pertinent car ils savent quels types d'obstacle la personne peut rencontrer. Qu'ils remplissent ou non leur rôle officiellement au sein des services sociaux et de santé mentale ou en dehors de ces services, les pairs aidants devraient toujours être indépendants.

- **Le soutien de la famille et des amis**

Pour de nombreuses personnes, le soutien et la compréhension de leur famille et de leurs amis lorsqu'elles traversent des moments difficiles dans leur vie sont extrêmement importants. Les familles et les amis connaissent bien la personne concernée et apportent souvent le soutien le plus direct à leurs proches. Ils sont généralement très au fait de la vie quotidienne de la personne, des décisions de cette dernière au quotidien et de ses choix et préférences habituelles. En outre, la famille et les amis sont plus susceptibles d'être présents pour encourager et soutenir la personne à exercer son droit à la capacité juridique (par exemple en proposant d'aider les personnes à s'engager dans des activités qui leur plaisent ou en apportant un soutien sur la manière de gérer un budget).

La famille et les amis peuvent également être une grande source d'information pour permettre aux autres de comprendre le passé de la personne, ses valeurs et ses objectifs dans la vie, ou son (ses) expérience(s) antérieure(s) en matière de santé mentale et de services sociaux.

Cependant, il existe également plusieurs conflits d'intérêts potentiels et des barrières comportementales qui peuvent entraver le soutien apporté par les membres de la famille et les amis. Par exemple:

- Faire des suppositions sur ce qui est dans le meilleur intérêt de l'utilisateur.
- Être émotionnellement trop impliqué, stressé ou manquer de patience.
- Se sentir coupable de la situation de la personne et compenser cette culpabilité par un soutien excessif.
- Mal connaître les valeurs et les préférences de la personne.
- Être irréaliste ou avoir de faibles attentes quant à ce qu'une personne peut accomplir.

- Sous-estimer les capacités de décision de la personne ou continuer à la traiter comme un enfant même lorsqu'elle a atteint l'âge adulte.
 - Craindre de subir les conséquences d'une situation problématique impliquant l'usager.
 - Surprotéger la personne.
 - Se sentir en droit de partager une partie de l'histoire du membre de sa famille avec d'autres personnes alors que la personne ne souhaite peut-être pas que ces informations soient partagées.
- **Communautés de soutien**

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



Exercice 2.3 : Scénario - Comprendre le soutien à la prise de décision (30 min.)

Expliquez aux participants qu'il s'agit d'un scénario simple, sans difficulté, qui vise à expliquer clairement les concepts. Encouragez le groupe à se concentrer sur les questions abordées et à ne pas se laisser distraire par les problématiques que les participants ont pu observer dans leur expérience personnelle ou professionnelle. Des scénarios plus complexes seront abordés lors d'un exercice ultérieur.

Lisez aux participants le scénario ci-dessous.

Scénario - Sunita (1)

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

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

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

Demandez ensuite au groupe :

Compte tenu de ce dont nous avons discuté précédemment, qu'est-ce qui a mal tourné dans cette affaire ? Comment les choses auraient-elles pu être faites différemment ?

Parmi les anomalies retrouvées, on peut citer :

- Sunita a été privée de son droit de prendre des décisions sur le traitement qu'elle devrait recevoir parce que son consentement libre et éclairé n'a pas été recueilli avant de lui prescrire des médicaments.
- Elle n'a pas été écoutée et son opinion a été ignorée.
- Le personnel du service a pris la décision en son nom.
- La réponse immédiate a été de la mettre sous traitement. Personne n'a pris le temps de lui parler.

Il aurait été possible de procéder différemment ainsi :

- Le personnel aurait pu essayer de comprendre pourquoi elle se sentait déprimée.
- Ils auraient pu faire des efforts pour apprendre à la connaître en tant que personne et comprendre pourquoi elle ne voulait pas d'antidépresseurs.
- Ils auraient pu lui demander quel type de traitement, de soins et de soutien elle souhaitait.
- Ils auraient pu lui proposer différentes options de soins et de traitement, notamment une psychothérapie individuelle, une thérapie de groupe, des conseils ou un soutien par les pairs.
- Ils auraient pu lui expliquer les avantages et les effets secondaires potentiels de chaque option de dans un langage clair et adapté.
- Ils auraient pu lui offrir la possibilité de contacter une personne de confiance (par exemple un membre de sa famille ou un ami) qui pourrait l'aider à prendre des décisions concernant son traitement, l'aider à comprendre les différentes options qui s'offrent à elle, l'aider à communiquer ses préférences et veiller à ce qu'elles soient respectées.
- Ils auraient pu accepter sa décision et respecter son choix de soins non médicamenteux.

Lisez maintenant une autre version de l'histoire de Sunita, dans laquelle le médecin a adopté une approche de soutien et dans laquelle elle a pu impliquer son amie en tant qu'aidante :

Donnez aux participants la possibilité de commenter ce scénario alternatif.

Scénario - Sunita (2)

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

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

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

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

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

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

Thème 3 : Soutien à la prise de décision en pratique

Temps dédié à ce sujet

Environ 1 heure et 10 minutes.



Exercice 3.1 : Scénarios – Choisir les aidants et les options de soutien (30 min.)

Expliquez aux participants qu'il s'agit d'un scénario simple, sans difficulté, qui vise à expliquer clairement les concepts. Encouragez le groupe à se concentrer sur les questions abordées et à ne pas se laisser distraire par les problématiques que les participants ont pu observer dans leur expérience personnelle ou professionnelle. Des scénarios plus complexes seront abordés lors d'un exercice ultérieur.

Lisez le paragraphe ci-dessous aux participants.

Scénario - Ximena (1)

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

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

Demandez ensuite au groupe :

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

Les réponses possibles peuvent inclure : Son mari ou ses enfants parce qu'ils font partie de sa famille, ou ses amis parce qu'elle est proche d'eux. Toutefois, il se peut qu'elle ne se sente pas à l'aise avec l'une ou l'autre de ces solutions pour de nombreuses raisons émotionnelles et personnelles. Il devrait être clair, après cette discussion, que Ximena est la personne qui sait ce qui est le mieux pour elle et qu'il faudrait lui poser la question directement.

Une fois que les participants ont eu l'occasion de discuter de la première question, vous pouvez demander :

2. De quel type de soutien immédiat et à plus long terme Ximena pourrait bénéficier ? Comment cette aide pourrait lui être procurée et par qui ? Décrivez comment vous pourriez explorer ces options.

Indiquez clairement aux participants qu'ils doivent réfléchir à des solutions qui respectent le droit de Ximena à la capacité juridique. Les solutions ne doivent donc pas impliquer une prise de décision par substitution (comme le placement de Ximena sous tutelle).

Parmi les options possibles, on peut citer :

Les besoins immédiats pourraient être identifiés grâce à une discussion avec Ximena afin de déterminer les problématiques centrales et leurs impacts sur sa vie, et d'explorer de multiples possibilités afin de sélectionner les solutions qui répondent le mieux à ses espoirs, ses attentes et son mode de vie. Par exemple :

- Pour ne pas oublier de prendre ses médicaments, il peut être utile d'utiliser une technologie d'assistance simple (par exemple, un pilulier hebdomadaire pour se souvenir de ses traitements, et des rappels réguliers via son smartphone).
- Pour les problèmes de factures, on pourrait envisager des paiements automatiques, ou bien elle pourrait engager un comptable pour s'occuper de la gestion des paiements.
- Un ou une aidant(e) pourrait passer une ou deux fois par semaine selon des besoins qui pourraient varier dans le temps.

Un soutien à plus long terme : L'idée d'élaborer des directives anticipées en psychiatrie devrait être proposée et discutée comme moyen de planifier les options afin que les préférences de Ximena soient respectées dans tous les domaines de la vie.

Une fois que la deuxième question a été débattue, lisez le résultat de l'étude de cas :

Scénario - Ximena (2)

Ximena reconnaît qu'elle a besoin d'un peu d'aide, mais préfère à ce stade se limiter à une petite panoplie de soutiens informels. Elle a automatisé tous les paiements réguliers qui doivent être faits, et les messages de rappel pour les corvées et les rendez-vous qu'elle ne doit pas manquer. Elle a discuté de sa situation avec ses amis et ils sont plus qu'heureux de lui apporter un soutien supplémentaire pour l'accompagner à ses rendez-vous et l'aider à les garder en tête. Après plusieurs discussions avec une assistante sociale, elle a rédigé des directives anticipées qui précisent ses souhaits à long terme. Elle en a discuté avec sa famille et ses amis, ce qui lui a apporté beaucoup de soulagement et a réduit son angoisse concernant certains aspects de l'avenir. Ximena entretient de bonnes relations avec l'assistante sociale qui l'a aidée à mettre en place ces directives et qui lui rend visite une fois par mois pour voir si tout va bien. Ximena sait qu'elle (ainsi que sa famille et ses amis) peut appeler l'assistante sociale à tout moment.

Lisez l'histoire ci-dessous aux participants :

Scénario - Jack (1)

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

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

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

Posez au groupe la question suivante :

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

De nombreuses réponses sont acceptables. Par exemple, Marlo et Jane pourraient aider Jack à contacter les services d'aide à la parentalité. Ils pourraient également s'occuper des enfants de temps en temps lorsque Jack a du mal à faire face à la situation. Ils pourraient enfin proposer de se rendre disponibles lorsque Jack a besoin de conseils.

Les participants peuvent trouver d'autres idées pour aider Jack.

Lisez maintenant la fin de l'histoire de Jack, en précisant aux participants que différentes issues sont possibles et que la fin de l'histoire ci-dessous n'est qu'un exemple parmi d'autres.

Scénario - Jack (2)

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

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

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



Exercice 3.2 : Scénarios de situations difficiles- (30 min.)

Cet exercice devrait permettre aux participants d'envisager différentes options qu'ils pourraient utiliser pour respecter le droit des personnes à la capacité juridique, même dans les situations les plus complexes.

Demandez aux participants de se répartir en trois groupes. Assignez à chaque groupe l'un des exemples ci-dessous et distribuez les textes correspondants (annexe 1).

Scénario - Claudia

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

Scénario - Nasima

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

Scénario - Christopher

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

Demandez ensuite à chaque groupe :

Compte tenu de ce qui a été dit précédemment sur le droit à la capacité juridique (le droit de prendre des décisions pour soi-même) et le soutien à la prise de décision, que feriez-vous dans ce cas ?

Pourriez-vous suggérer des actions positives qui pourraient être tentées dans ces situations et qui respectent le droit à la capacité juridique ?

Demandez aux trois groupes de nommer un porte-parole à la fin de la discussion de groupe pour présenter leurs conclusions au reste des participants.

Après la présentation de chaque groupe, prévoyez une discussion en plénière sur chaque scénario.

Soulignez pour tous les scénarios comment le droit des personnes à exercer leur capacité juridique devrait toujours être respecté, protégé et accompli, même dans des circonstances difficiles (comme celles décrites dans les vignettes présentées). Des alternatives devraient toujours être recherchées afin de respecter, protéger et réaliser le droit des personnes à prendre des décisions.

Les réponses possibles respectant le droit des personnes à prendre des décisions pour chaque scénario incluent :

Scénario : Claudia

- Organiser une réunion avec sa famille pour discuter de la manière dont ils peuvent respecter le droit de Claudia à se marier et fonder une famille.
- Discuter et apporter le soutien dont Claudia et son partenaire pourraient avoir besoin pour fonder une famille et l'aider dans d'autres domaines de sa vie.
- Veiller à ce que Claudia ait accès aux soins de santé (c'est-à-dire prénataux et reproductifs) d'une manière qui lui soit adaptée.
- Rechercher des aides sociales adaptées à Claudia et lui en faire part (par exemple, des cours sur la parentalité, un cercle de soutien) pour l'aider à élever un enfant.

Scénario : Nasima

- La mettre en contact avec des services de conseil qui pourront l'aider à faire face aux brimades qu'elle a subies.
- Encourager et aider Nasima à identifier ses points forts et ses intérêts afin d'explorer des possibilités d'emploi intéressantes.
- Discuter des emplois qui intéressent le plus Nasima.
- Mettre Nasima en relation avec des services sociaux afin de lui permettre d'acquérir de nouvelles compétences pour l'aider à trouver l'emploi qu'elle souhaite et pour développer sa confiance en elle.
- Soutenir Nasima pour discuter des adaptations de poste nécessaire avec les futurs employeurs.

Scénario : Christopher

- Essayer de comprendre ce que Christopher apprécie dans le projet et ce qu'il cherche à accomplir.
- Parler avec Christopher pour l'encourager à réfléchir plus longuement avant de dépenser ses économies pour ce projet, et à examiner attentivement d'autres projets ou opportunités professionnelles.
- Essayer de faire un essai à petite échelle pour voir s'il répond aux attentes de Christopher. Demander à Christopher s'il y a une personne de confiance qui peut le conseiller sur son projet.
- Encourager et aider Christopher à peser le pour et le contre de la dépense de tout son argent et de la vente de sa maison, qui ne lui laisserait plus rien pour vivre et qui rendrait en fait difficile la prise en charge des chats et des chiens errants.

- Le mettre en relation avec des pairs ou des réseaux de soutien par les pairs dans la communauté.
- L'encourager à identifier ses besoins financiers pour la vie quotidienne et à mettre cet argent de côté afin que, si le projet échoue, il ait encore assez d'argent pour vivre.



Présentation : Echecs systémiques dans des situations d'aide à la décision (10 min.)

Ces cas dépeignent des situations difficiles. Parfois, dans certaines situations, il semble impossible de trouver des alternatives à la prise de décision par substitution. La situation est encore plus compliquée lorsqu'il est nécessaire de protéger les droits et le bien-être d'autrui (par exemple, le partenaire, les enfants, les parents). Dans de telles situations, les gens ont souvent recours à la prise de décision par substitution, plutôt que d'essayer de trouver des solutions alternatives qui respectent la volonté de la personne.

Il est très important de veiller à ce que les situations difficiles ne soient pas utilisées pour justifier une prise de décision par substitution. Les services sociaux et de santé mentale doivent mettre en place des processus clairs pour connaître la volonté et les préférences des usagers. Si cela n'est pas possible, malgré des tentatives sérieuses, les décisions doivent être prises sur la base de la meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne.

Prendre des décisions au nom d'autres personnes n'est pas acceptable. C'est une violation des droits humains, et également une défaillance du système. La plupart du temps, cela ne se serait pas produit si l'aide avait été fournie en amont, avant que la situation ne s'aggrave ou ne se détériore.

Un soutien doit également être apporté aux proches qui peuvent aussi subir des conséquences négatives dans des situations difficiles. Ces mécanismes de soutien devraient être discutés et approuvés par toutes les personnes concernées.

Tout manquement au droit des personnes à la capacité juridique devrait amener toutes les parties concernées – soignants (de santé mentale ou non), familles et autres - à revoir et à remettre en question leurs processus, pratiques et stratégies actuelles, afin de comprendre ce qui a échoué. Une réunion peut être organisée avec toutes les parties prenantes, y compris la personne concernée, afin de discuter des moyens d'éviter que cette situation se reproduise.

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

Temps dédié à ce sujet

Environ 20 minutes.



Présentation : Le rôle des personnes désignées (20 min.)

Une personne désignée est un aidant spécifique à qui l'on fait confiance pour communiquer la meilleure interprétation possible de la volonté et des préférences de la personne dans des situations futures où il pourrait être impossible, malgré des efforts importants, de connaître la volonté et les préférences de la personne. Les usagers peuvent trouver utile ou non d'avoir une personne désignée.

Une personne spécifique peut être désignée, mais aussi un groupe de personnes, qui peut collectivement déterminer et communiquer sa meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne. Il est également possible de nommer différentes personnes pour différentes questions qui peuvent nécessiter une prise de décision (par exemple, la santé, les finances). La personne peut indiquer, si elle le souhaite, que parmi un groupe de personnes à consulter, l'opinion d'une personne de son choix doit prévaloir.

L'approche d'interprétation pourrait devoir être utilisée, par exemple, lorsqu'une personne perd connaissance, n'interagit plus, ou souffre d'une déficience de communication très grave et profonde.

La meilleure interprétation de la volonté et des préférences d'une personne doit être faite en fonction de ce que la personne a dit à la personne désignée dans le passé ou de ce que la personne désignée suppose que la personne voudrait sur la base de nombreuses discussions ou d'une connaissance approfondie de la personne. Les personnes désignées, dans ce sens, **ne sont pas** des "décideurs de substitution". Elles ne doivent pas prendre de décisions "à la place" de la personne. Elles ne doivent pas non plus prendre des décisions en fonction de ce qu'elles *pensent* être dans le "meilleur intérêt" de la personne concernée.

Avant d'utiliser l'approche d'interprétation, les aidants doivent déterminer si une technologie d'assistance ou d'autres solutions pourraient aider à déterminer la volonté et les préférences réelles de la personne. Si aucun aménagement ne peut permettre à l'usager de communiquer directement, la personne désignée doit alors donner sa meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne concernée.

Les personnes désignées peuvent également jouer un rôle de soutien classique dans des situations qui ne nécessitent pas d'avoir recours à l'interprétation. Elles peuvent aider à clarifier la volonté et les préférences de la personne lorsque les autres ne comprennent pas le mode de communication de l'usager. Elles peuvent également soutenir la personne dans l'affirmation de ses choix vis-à-vis des autres et peuvent s'assurer que ces choix sont respectés.

La désignation des représentants peut être incluse dans les directives anticipées en psychiatrie (qui seront abordés lors de la prochaine session) ou peut être indiquée dans un document séparé (par exemple dans le plan de soins et de traitement de la personne et dans les dossiers médicaux). Lorsque l'on désigne une personne pour communiquer ses souhaits et ses préférences, il peut

être utile d'inclure une autre personne désignée dans les directives anticipées en psychiatrie au cas où la personne de confiance ne serait pas disponible pour une raison quelconque.

La personne désignée devrait :

- **Être une personne de confiance** : il doit s'agir d'une personne qui connaît bien la personne et qui est capable de respecter ses droits, sa volonté et ses préférences, y compris ses valeurs et ses croyances, lorsqu'une décision est nécessaire.
- **Être disponible** : Il est important de choisir une personne qui puisse se rendre disponible lorsque cela est nécessaire. Par exemple, quelqu'un dont le travail exige qu'il soit loin de chez lui ou quelqu'un qui a trop d'obligations familiales ou autres n'est peut-être pas la meilleure personne à choisir.
- **NE PAS être un membre du personnel des services sociaux ou de santé mentale** : Ceci afin d'éviter tout conflit d'intérêt, car le personnel peut parfois favoriser des pratiques qui ne sont pas nécessairement celles que la personne aurait voulues (par exemple, garder la personne hospitalisée contre sa volonté).
- **Être révocable** : La nomination doit être révocable à tout moment et la personne doit avoir la possibilité de changer d'avis et de choisir une autre personne à la place.
- **Être soumise à des mécanismes de responsabilité** : Des garanties doivent être mises en place pour vérifier la manière dont les personnes désignées appliquent l'approche de la "meilleure interprétation" et pour s'assurer qu'elles n'abusent pas de leur rôle.

En outre, il peut également être utile de désigner une personne capable de naviguer dans le système médical et/ou social et qui est donc bien placée pour s'assurer que la volonté et les préférences de la personne concernée sont respectées.

Parfois, le personnel du service sait peu de choses sur la volonté et les préférences de l'utilisateur (par exemple, une personne se présente seule et clairement en détresse dans un service, mais ne communique pas et il n'est pas possible d'identifier immédiatement une personne ressource). Si la personne s'est présentée dans le service, cela semble indiquer qu'elle cherche de l'aide. Il est important de donner aux personnes le temps d'exprimer le type de soutien qu'elles souhaitent. Le fait qu'elle se soit présentée spontanément n'est pas une raison pour décider à sa place du traitement ou de l'aide à lui apporter ou des mesures à prendre.

Si aucun soutien ne peut être identifié, une personne indépendante (par exemple un avocat) doit être désignée. La personne désignée doit faire tout son possible pour identifier les croyances et les valeurs de la personne et pour prendre des décisions qui sont la meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne concernée.

Cependant, comme on sait peu de choses sur la personne jusqu'alors, la meilleure interprétation de l'avocat peut ne pas être tout à fait correcte. De telles situations ne doivent être que temporaires. La personne désignée a le devoir de prendre des mesures pour mieux connaître la personne et l'aider à se constituer un réseau social, afin qu'elle puisse choisir elle-même ses soutiens.

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

Temps dédié à ce sujet

Environ 45 minutes.



Présentation : Les principes clés du soutien à la prise de décision (5 min.)

Récapituler avec les participants les principes clés du soutien à la prise de décision :

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



Exercice 5.1 : Action personnelle pour promouvoir le soutien à la prise de décision (15 min.)

Cet exercice de brainstorming vise à encourager les participants à discuter de la manière dont ils peuvent personnellement mettre en œuvre et promouvoir le soutien à la prise de décision. Il s'agit d'encourager les participants à s'engager à respecter et renforcer l'autonomie des personnes par leurs actions personnelles.

Commencez par faire un brainstorming avec les participants pour dresser une liste d'actions personnelles possibles. Écrivez les idées sur le tableau de conférence. Demandez aux participants :

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

Voici quelques exemples (non exhaustifs) :

- Apprenez à connaître les gens en tant qu'individus. Apprenez à connaître leurs opinions, leurs vécus, leur contexte social et leurs proches.

- Ne supposez pas que vous savez ce que les individus veulent.
- Reconnaissez le fait que vous n'êtes pas toujours d'accord avec une décision, mais que vous voulez quand même soutenir et respecter la personne et les décisions qu'elle prend.
- Admettez que les gens peuvent changer d'avis.
- Fournissez aux personnes des informations claires.
- Aidez les gens à trouver les informations dont ils ont besoin - si nécessaire, dans un format adapté qu'ils comprennent.
- Donnez aux gens le temps de prendre une décision.
- N'écartez pas le point de vue de quelqu'un, même s'il vous semble irréaliste.
- Permettez aux usagers de contacter leurs amis, parents et soutiens lorsqu'ils ont besoin de conseils.
- Offrez aux gens la possibilité de discuter de leurs choix de manière informelle.
- Aidez les personnes à identifier les tiers de confiance autour d'elles.
- Discutez avec la personne concernée de la possibilité de recevoir une aide dans un cadre différent de celui du service de santé mentale ou du service social (par exemple, à la maison, dans la communauté, chez un ami, etc.)



Présentation : Conseils pour les aidants (5 min.)

- Prenez le temps d'écouter et d'apprendre de la personne pour comprendre ce qu'elle veut : certaines personnes peuvent avoir besoin de plus de temps pour formuler ce qu'elles veulent dire. Utilisez l'écoute active pour encourager la communication sans insister pour obtenir des réponses immédiates.
- Apprenez à connaître la personne que vous accompagnez ainsi que son contexte social (par exemple, ce qu'elle aime ou n'aime pas, quels sont ses buts dans la vie, etc.)
- Prenez le temps de discuter avec la personne des types de soutien dont elle a besoin et qu'elle souhaite, des décisions difficiles qu'elle a à prendre et du type de conseil qu'elle souhaite.
- Donnez aux gens suffisamment de temps pour prendre une décision par eux-mêmes.
- Restez en contact avec la personne au fil du temps, car sa volonté et ses préférences peuvent évoluer.
- Faites attention à ce qui pourrait aider ou gêner une personne dans ses décisions - par exemple, y a-t-il des obstacles au sein des services, de sa famille ou de la communauté ?
- Restez conscient que d'autres personnes peuvent essayer de vous influencer. Gardez toujours à l'esprit que la personne que vous accompagnez est à l'origine de la décision.
- Trouvez des informations sur les personnes, les réseaux ou les services proposant un soutien et des conseils supplémentaires.
- Trouvez un soutien pour vous-même, identifiez les personnes ou les services qui peuvent vous aider dans votre rôle de soutien.
- Apprenez à gérer la frustration. Il peut parfois être frustrant, voire douloureux, de respecter les décisions des personnes qui nous sont chères lorsque nous pensons qu'elles ont tort ou qu'elles pourraient se faire du mal. Il est important d'adopter des stratégies pour surmonter ce genre de frustration.



Exercice 5.2 : Actions visant à promouvoir la capacité juridique et à soutenir la prise de décision au niveau des services sociaux et de santé mentale (20 min.)

Invitez les participants à réfléchir ensemble à une liste de changements à mettre en place dans les services sociaux et de santé mentale afin d'adopter une approche de soutien, y compris les actions spécifiques à entreprendre pour mettre en action ces changements.

Posez la question suivante aux participants :

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

Les participants peuvent penser à un service qu'ils utilisent ou ont utilisé dans le passé, dans lequel ils travaillent ou qu'ils ont visité ou dont ils ont entendu parler. Présentez ensuite des exemples de réponses à cette question et demandez aux participants de commenter et de discuter les différentes propositions :

- Élaborer et adopter des pratiques au niveau des services qui favorisent la capacité juridique et soutiennent la prise de décision.
- Fournir au personnel les informations nécessaires pour comprendre le droit à la capacité juridique et au soutien à la prise de décision.
- Encourager le personnel à développer ses compétences en matière de communication.
- Se renseigner systématiquement sur la volonté et les préférences des usagers du service et les respecter.
- Promouvoir des sessions de formation et des discussions sur le soutien à la prise de décision.
- Nommer des référents pour promouvoir l'utilisation du soutien à la prise de décision.
- Veiller à ce que les personnes usagères du service aient accès aux informations pertinentes pour prendre des décisions en connaissance de cause - dans un format qui leur est adapté si nécessaire.
- Impliquer les personnes usagères du service dans tous les protocoles liés à l'organisation, la supervision et l'évaluation du service pour aider à développer une approche de soutien.
- Offrir régulièrement aux personnes usagères du service la possibilité d'entrer en contact avec des sources de soutien extérieures au service (par exemple, des organisations de défense indépendantes, des médiateurs santé-pairs ou des groupes d'entraide mutuelle, etc.)

Thème 6 : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ?

Temps dédié à ce sujet

Environ 1 heure et 20 minutes.



Présentation : Que sont les directives anticipées en psychiatrie ? (60 min.)

Comme nous l'avons vu lors de la session précédente, le soutien à la prise de décision peut garantir que les individus prennent les décisions les concernant. Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) sont l'un des outils qui peuvent être utilisés pour s'assurer que la volonté et les préférences de la personne sont prises en compte et respectées.

Les DAP font référence au processus consistant à faire connaître les choix et les préférences d'une personne concernant des situations futures lors desquelles la personne éprouve des difficultés à faire connaître sa volonté et ses préférences à d'autres et lorsqu'une réaction peut être nécessaire. D'autres personnes (par exemple, des aidants, des professionnels de santé mentale (ou non)) peuvent se référer aux plans de la personne pour s'assurer qu'ils les respectent. Les DAP peuvent s'avérer particulièrement utiles pour les personnes qui peuvent être sujettes à la détresse, qui sont atteintes de psychose ou de démence, ou qui souhaitent simplement préciser leurs volontés à l'avance au cas où elles ne seraient pas en mesure de les communiquer à l'avenir.

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

Dans certaines communautés et cultures, il peut ne pas y avoir de tradition de rédaction de documents (tels que testaments, contrats, etc.). Cela n'empêche toutefois pas les gens d'exprimer verbalement ou de manière informelle leurs choix en matière de soins, de traitement et de soutien.

Les gens peuvent élaborer des DAP pour les situations de crise dans le cadre d'un plan de rétablissement. Un plan de rétablissement est un document écrit par une personne (seule ou en collaboration avec d'autres) qui aide à guider son parcours de rétablissement. C'est un outil conçu pour aider les gens à vivre la vie qu'ils souhaitent et à atteindre leurs objectifs. Les DAP sont très utiles dans le contexte d'un plan de rétablissement car elles aident les personnes à réfléchir aux choses qu'elles aiment et souhaitent et à celles qu'elles ne veulent pas. Elles fournissent également une guidance aux tiers (par exemple, aux travailleurs en santé, aux familles, aux amis, etc.) Pour plus d'informations sur les plans de rétablissement, voir le module "*Pratiques orientées rétablissement pour la santé mentale et le bien-être*".

Les gens devraient toujours avoir le choix de rédiger ou non des DAP. Il ne devrait pas s'agir d'une obligation imposée par un service social ou de santé mentale ou par un membre du personnel du service.

Dans certains pays, la loi rend les DAP contraignantes. Cela signifie que toute personne (par exemple les prestataires de services, la famille et les amis, etc.) est légalement tenue de respecter les directives énoncées. Dans de nombreux cas, la loi définit également les situations dans lesquelles il est possible de passer outre les directives anticipées contraignantes (par exemple, en cas d'urgence vitale, d'incompatibilité avec les souhaits et préférences connus de la personne).

- Au Royaume-Uni, par exemple, les gens peuvent établir des DAP contraignantes, mais il est possible d'y déroger, notamment lorsque la personne demande quelque chose d'illégal (par exemple, un suicide assisté).

Contenu des directives anticipées en psychiatrie

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

- **Personnes de confiance**

Pour des raisons multiples, certaines personnes peuvent ne pas vouloir rédiger des DAP. Par exemple, elles peuvent avoir la certitude que si elles ne sont pas en mesure de communiquer leurs décisions à l'avenir, leur partenaire, les membres de leur famille et/ou leurs amis prendront une décision fondée sur leur volonté et leurs préférences et qui reflète leurs croyances et leurs valeurs.

Même dans ces cas, des DAP peuvent être utiles pour indiquer qui doit être consulté. Comme expliqué précédemment, l'usager peut désigner une personne ou un groupe de personnes qui discuteront afin d'établir la meilleure interprétation de la volonté et des préférences de la personne concernée.

Scénario - Yasmin

Lorsqu'une décision doit être prise dans la famille de Yasmin, on se réunit généralement pour discuter et trouver une solution sur laquelle tout le monde s'accorde. Yasmin ne pense pas qu'elle puisse anticiper toutes les décisions à prendre si elle devient incapable de communiquer ses choix à l'avenir. Concernant sa santé, elle pense également que la science et la médecine sont en constante évolution et que de nouveaux traitements pourraient devenir disponibles. C'est pourquoi elle rédige des DAP indiquant que si un jour elle devient incapable de communiquer ses décisions en matière de santé, elle souhaite que son mari, ses parents, ses frères et sœurs se réunissent et prennent une décision basée sur ce qu'ils pensent qu'elle aurait voulu dans ces circonstances.

- **Directives relatives aux soins, aux traitements et à l'assistance en matière de santé**

En ce qui concerne les besoins liés à la santé et à la santé mentale, les personnes peuvent préciser :

- Les options de traitement, de soins et de soutien qu'ils souhaitent
- Les options de traitement, de soins et de soutien dont ils ne veulent pas.

Il est important de noter que le refus anticipé d'une option de soutien, de soins ou de traitement est différent du consentement anticipé à un soutien, des soins ou un traitement.

- Le refus anticipé garantit qu'une personne ne recevra pas cette forme spécifique de soutien, de soins ou de traitement.
- Toutefois, le consentement préalable ne garantit pas que la personne recevra cette forme de traitement. Les raisons pour lesquelles la personne pourrait ne pas recevoir

cette option de soutien, de soins ou de traitement peuvent inclure, par exemple, le fait que le service n'offre pas cette option ou que les ressources ne permettent pas ce type de traitement.

Il est important de noter que les personnes peuvent vouloir élaborer et mettre en œuvre leur DAP dehors du contexte des services sociaux ou de santé mentale et peuvent souhaiter inclure des formes de soutien qui ne sont pas liées aux soins de santé (par exemple, assistance personnelle, etc.)

À ce stade de la présentation, montrez aux participants la vidéo suivante sur les directives anticipées en santé :

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia : (5:08) Vidéo produite par « Office for the Ageing », SA Health, Adélaïde, Australie
<https://youtu.be/8sVCoxYbLlk> , consulté le 13 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible
Remerciements : Kate Swaffer, co-fondatrice, présidente et directrice générale de Dementia Alliance International www.infodai.org.

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

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

- La prise en charge de leurs enfants
- Leur domicile
- Les factures et les biens
- Les impôts
- Les animaux de compagnie.

"Clauses d'Ulysse"

Les directives anticipées en psychiatrie ne devraient pas empêcher les personnes de changer d'avis et celles-ci devraient généralement pouvoir révoquer leurs plans à tout moment.

Toutefois, certaines personnes peuvent souhaiter anticiper une situation dans laquelle elles pourraient exprimer ou déclarer un souhait ou une préférence qui ne serait pas conforme à leurs valeurs et à leur volonté à long terme.

Dans ce cas, ils peuvent **explicitement** spécifier que ce qu'ils ont déclaré dans leurs DAP doit primer sur leurs souhaits et préférences déclarés lors d'événements futurs spécifiques. Ce mécanisme est appelé "clause d'Ulysse" dans certaines juridictions.

Cette mesure doit être utilisée avec prudence, en particulier si elle autorise d'autres personnes à recourir à la force pour passer outre leur volonté et leurs préférences dans l'événement futur spécifié. Une garantie supplémentaire pourrait consister à faire confirmer par un groupe de proches que la clause d'Ulysse reflète la volonté et les préférences à long terme de la personne et qu'elle est en cohérence avec les DAP, malgré le fait que la personne exprime des préférences contraires à ce moment.

Après que la situation se soit produite, l'utilisateur doit examiner attentivement la clause d'Ulysse, avec le soutien d'autres personnes s'il le souhaite, pour s'assurer que la ligne de conduite adoptée a été utile et conforme à ses valeurs et à sa volonté à long terme.

Exemples d'utilisation de clauses d'Ulysse :

1. *Kwame a reçu un diagnostic de trouble bipolaire. Il sait qu'un type particulier de médicament a des effets extrêmement négatifs sur lui. Il est très clair pour lui qu'il ne veut pas de ce type de médicaments. Cependant, il craint que lorsqu'il se sentira très déprimé, il ne s'affirmera pas suffisamment pour s'opposer à tout médicament que le personnel pourrait lui proposer. Il décide donc d'écrire dans ses DAP qu'il ne veut en aucun cas se voir administrer ce type de médicaments, même s'il y consent en temps de crise.*
2. *Li-Ming sait qu'à un moment donné dans l'avenir, elle aura de plus en plus de mal à prendre des décisions concernant sa vie en raison de l'évolution de sa maladie d'Alzheimer. Elle fait confiance à son cousin qui la connaît très bien et qui la soutient toujours dans ses décisions. Cependant, elle ne veut pas que son frère soit impliqué dans les décisions relatives à sa vie car il risque de passer outre sa volonté et ses préférences puisqu'il pense souvent savoir ce qui est le mieux pour elle. Elle élabore donc des DAP indiquant qui peut communiquer sa volonté et ses préférences (c'est-à-dire son cousin) si elle n'est pas en mesure de les communiquer, et précisant également certains de ses choix pour son avenir qu'elle peut déjà identifier - par exemple, elle veut vivre chez elle et y recevoir une aide plutôt que d'aller dans une maison de retraite, elle précise comment son argent peut être dépensé, qui peut avoir les clés de sa maison, quels sont les problèmes médicaux pour lesquels elle a besoin de médicaments, quels médicaments elle n'est pas prête à prendre, etc.*

Quand les directives anticipées en psychiatrie doivent-elles entrer en vigueur (25) ?

Actuellement, dans la plupart des pays qui ont introduit des mécanismes de DAP :

- Les DAP entrent en vigueur lorsque les personnes sont évaluées comme n'ayant pas de capacité mentale (c'est-à-dire la capacité de prendre des décisions). Dans cette situation, une fois les directives entrées en vigueur, la personne n'est plus autorisée à prendre directement ses propres décisions ou à changer d'avis.
- La loi exige que les personnes aient la "capacité" de faire des DAP valable. Cela signifie que les personnes sous tutelle ne peuvent pas établir des DAP légalement valable. Cela signifie également que les DAP ne seront pas juridiquement valables s'ils sont établis en situation de crise ou dans d'autres situations dans lesquelles la personne n'est pas considérée comme ayant la capacité de prendre des décisions.
- Les DAP ne seront parfois pas considérés comme effectifs dans les situations où une personne est placée sous contrainte dans un service social ou de santé mentale. Par conséquent, une personne qui est détenue contre sa volonté peut également recevoir un traitement contre sa volonté malgré l'existence de DAP.

Bien que ces types de documents d'anticipation puissent permettre aux personnes d'exercer un certain contrôle et de débattre des modes de soutiens, de soins ou de traitements possibles, les restrictions légales imposées à leur mise en œuvre réduisent leur respect de la CDPH.

La CDPH exige une approche complètement différente :

Selon l'article 12 de la CDPH, les personnes ont droit à la capacité juridique **à tout moment**. Par conséquent, les personnes doivent conserver leur droit à prendre des décisions et à changer

d'avis, même si des DAP ont été élaborées. Le fait que les personnes élaborent des DAP ne signifie pas qu'elles sont "juridiquement incapables".

Les personnes peuvent trouver utile de rendre leurs DAP contraignantes pour les situations où elles pourraient ne pas être en mesure de communiquer directement leur volonté et leurs préférences.

- Cela garantit le respect par autrui des directives énoncées dans le plan.
- Dans ces cas, la personne doit préciser les situations ou les critères lors desquels la personne de confiance peut commencer à mettre en œuvre le plan, ainsi que les situations et les critères concernant le moment où elle doit cesser de mettre en œuvre le plan.
- La mise en œuvre de DAP ne devrait pas empêcher les proches d'essayer régulièrement de communiquer directement avec la personne afin de voir comment elle réagit à toute action entreprise, si elle peut communiquer à nouveau directement sa volonté et ses préférences et si celles-ci ont changé.

Lorsque les personnes peuvent communiquer directement leur volonté et leurs préférences, les DAP peuvent être des **outils de communication** utiles pour structurer les discussions :

- Ils sont utiles pour explorer et discuter avec les proches les scénarios possibles nécessitant une prise de décision, le pour et le contre des décisions, etc.
- Ils peuvent aider les proches à se sentir à l'aise avec les directives et leur mise en pratique.
- Ils peuvent être utilisés comme point de référence pour la volonté et les préférences de la personne. Les proches peuvent rappeler à la personne ce qu'ils ont discuté et établi dans les DAP, mais ils doivent accepter que les opinions de la personne puissent évoluer et que celle-ci puisse changer d'avis.

Directives anticipées en psychiatrie dans différents pays

Exemple : Loi allemande (2009) (26)

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

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

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

Même lorsque les pays ne reconnaissent pas légalement les DAP, cela n'empêche pas les proches, ainsi que les praticiens en santé mentale (ou autre), de les élaborer et de les mettre en œuvre. Les services de santé mentale et les services sociaux peuvent :

- Mettre en place une politique visant à respecter la prise de décision des individus à tout moment.

- Informer les usagers des services de la possibilité de créer des DAP et mettre à leur disposition les ressources nécessaires pour les aider à élaborer leur plan.
- Encourager les usagers à faire des plans à l'avance pour anticiper les besoins et les scénarios futurs et à désigner leurs personnes de confiance.
- Lorsque la situation exige leur utilisation, respectez les directives énoncées dans le plan d'une personne.

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

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

Les DAP peuvent également aider les prestataires de services dans leur pratique. Souvent, les praticiens de santé mentale (ou autre) s'inquiètent du fait que, si les personnes refusent un traitement, des soins ou un soutien, et s'ils n'utilisent pas de mesures coercitives pour hospitaliser et/ou traiter les personnes, ils seront tenus pour responsables de tout conséquence néfaste qui pourrait arriver.

La loi doit veiller à ce que les praticiens ne soient pas tenus responsables s'ils suivent les instructions énoncées dans les DAP de la personne.

Cela permettra de supprimer les obstacles qui peuvent empêcher les praticiens d'adhérer aux DAP et de respecter les choix des usagers.

Exemples de modèles de directives anticipées en psychiatrie

1. Dans cet encadré, vous trouverez un exemple de ce à quoi pourrait ressembler un document de DAP complété.

Exemple de directives anticipées en psychiatrie

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

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

2. Les questions de santé actuelles doivent être incluses avec des indications sur vos préférences quant à la manière dont elles doivent être gérées et pourquoi.

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

Question de santé 1 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 2 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 3 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 4 :

Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

3. Consentement ou refus d'un traitement médical, y compris les clauses de "non-réanimation".

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

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

4. Suites médicales inacceptables après une intervention médicale, notamment un niveau élevé de dépendance et de soins, l'impossibilité de communiquer mes souhaits et mes préférences.

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

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

Ces informations permettent aux aidants de connaître et de comprendre la volonté et les préférences d'une personne et contribuent à faire en sorte qu'elles soient respectées. Elles donnent des informations importantes sur les souhaits de l'utilisateur concernant la prise en charge de ses enfants et animaux domestiques si l'utilisateur est temporairement incapable de le faire, ainsi que des informations sur les activités que la personne aime faire.

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

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

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

À propos de moi

Finances

Relations

Tâches quotidiennes de routine

Questions de santé

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

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



Exercice 6.1 : planifier à l'avance (15 min.)

L'objectif de cet exercice est d'encourager les participants à réfléchir au type d'informations qu'ils devraient prendre en compte pour préparer des DAP.

Posez la question suivante aux participants :

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

Les réponses possibles pourraient inclure (mais ne sont pas exhaustives)

- Qu'est-ce qui est important pour moi dans ma vie ?
- Quelles sont mes préférences en matière de traitement et de soutien en fonction de mes différents états de santé (par exemple, maladie incurable, crise psychosociale, coma, démence, problème de santé chronique) ?
- Est-ce que je veux inclure une clause "Ne pas réanimer" dans mes DAP ?
- Quelles sont les différentes options de traitement, de soins et de soutien qui peuvent m'aider à me rétablir de mes problèmes de santé ?
- Y a-t-il des personnes spécifiques que je voudrai voir m'aider à prendre des décisions dans différents domaines de ma vie ? Qui sont ces personnes ?
- Comment veux-je que les autres me répondent si je suis incapable de communiquer mes décisions et mes choix ?
- Où voudrais-je être soutenu ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement, de soins et de soutien pour mon état de santé, et de n'en recevoir aucun ?
- Qui peut m'aider à faire face aux obligations de la vie quotidienne (par exemple, factures, enfants, animaux domestiques) ?
- Quels sont mes droits en matière de traitement, de soins et d'assistance (par exemple, mon droit de refuser un traitement et mon droit de choisir un praticien ou un prestataire de soins de santé plutôt qu'un autre) ?

Thème 7 : Elaboration de documents de directives anticipées en psychiatrie

Temps dédié à ce sujet

Environ 2 heures et 10 minutes.

Maintenant que l'objectif et les prérequis des DAP sont compris, il est important d'examiner le processus d'élaboration des documents de ces documents. La présentation suivante décrit les différentes étapes qui peuvent être utiles à cet effet. Chaque étape sera différente pour chacun. Certaines personnes devront peut-être consacrer plus de temps à une étape particulière, tandis que d'autres auront déjà une idée très claire de ce qu'elles veulent.



Présentation : Étapes d'élaboration de directives anticipées en psychiatrie (30 min.)

Il est important de se rappeler que personne ne doit être forcé à faire des DAP. En outre, il faut se rappeler que les DAP doivent refléter la volonté et les préférences de la personne, et non celles d'autres personnes.

Les praticiens de santé mentale (et autre), les membres de la famille et les personnels soignants sont fortement encouragés à élaborer leur propre DAP afin de s'y familiariser, afin de soutenir plus efficacement les autres personnes qui entreprennent ce processus.

Étape 1 : Y penser

La première étape consiste à réfléchir à la manière d'aborder les DAP. Voici quelques aspects à prendre en compte :

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

Il est utile d'identifier les personnes qui peuvent être consultées pour obtenir de l'aide lors d'élaboration ou de la mise en œuvre de DAP. Parmi les questions à se poser, citons :

- Y a-t-il des personnes spécifiques que j'aimerais voir à mes côtés pour m'aider à prendre des décisions dans différents domaines de ma vie ? Qui sont ces personnes ?
- À qui puis-je faire confiance pour me soutenir et communiquer ma volonté et mes préférences ?
- Qui serait une bonne personne de contact en cas de crise ?
- Qui me connaît bien ?
- Qui partage les mêmes croyances/valeurs/vision de la vie ?

Les personnes à consulter peuvent être, par exemple, les suivantes :

- Partenaire/mari/épouse
- Amis
- Membres de la famille
- Personnels soignants
- Praticiens de santé mentale (et autres)
- animateurs formés
- Une personne dans un rôle de pair
- Les chefs religieux ou communautaires.

Étape 2 : Discuter

Une fois que les personnes ont identifié les personnes qu'elles souhaitent impliquer dans le processus de DAP, elles peuvent discuter des options possibles avec celles-ci si elles le souhaitent. Elles peuvent aussi commencer par rechercher les différentes options et en discuter ensuite avec des experts ou des soutiens potentiels.

Par exemple, les praticiens ou un pair peuvent donner des conseils sur les traitements, les soins et les options de soutien disponibles pour différents états de santé, ainsi que sur les implications et les effets négatifs possibles de l'acceptation ou du refus de certains types de traitements médicaux, etc. Les personnes qui donnent des conseils doivent connaître les différentes alternatives qui s'offrent à la personne concernée. Les personnes qui donnent des conseils doivent être au courant des différentes possibilités qui s'offrent à la personne concernée. Elles doivent être ouvertes aux différentes options et ne pas être figées dans leur opinion quant à l'option la plus appropriée.

La personne peut également vouloir discuter avec sa famille et ses amis des implications de certaines options pour elle.

La discussion devrait permettre d'identifier qui serait prêt à offrir une aide pratique à la personne concernée (par exemple, pour les obligations et les routines quotidiennes).

Étape 3 : Connaître le cadre juridique

Dans certains pays, certains documents de DAP sont juridiquement contraignants. Dans certains cas, cela signifie qu'une procédure spécifique doit être suivie si la directive doit être considérée comme applicable. Il peut être nécessaire de s'assurer que le document est daté et signé par la personne concernée. La loi peut également exiger que des témoins signent le plan, parfois en présence d'une autorité officielle.

Il est également très important de savoir à l'avance s'il existe des circonstances particulières dans lesquelles d'autres personnes seront exceptionnellement autorisées à passer outre un document de DAP contraignant.

Des avocats, des soutiens indépendants, des pairs ou des organisations de personnes en situation de handicap peuvent être en mesure de fournir les informations nécessaires.

Étape 4 : Formaliser les directives anticipées en psychiatrie

Maintenant que la personne a une idée de ce qu'elle veut en termes de soins, de soutien et de traitement futurs et des personnes qu'elle veut impliquer, elle peut documenter ses choix par écrit. Si un formulaire de DAP existe déjà dans le pays, il doit être rempli. Si un tel formulaire n'existe pas encore, il est possible de consigner les choix sur un plan de rétablissement ou un document séparé.

Certaines personnes peuvent avoir besoin d'aide pour formuler les DAP afin de s'assurer que leur volonté et leurs préférences sont clairement énoncées et sont compréhensibles par tous, sans risque de confusion ou d'ambiguïté. Certains services ou organisations peuvent offrir le soutien d'animateurs indépendants formés pour ce processus.

Étape 5 : Faire savoir aux autres l'existence des directives anticipées en psychiatrie

Il est important de s'assurer que les autres sont au courant de l'existence des DAP afin qu'ils puissent s'y référer si nécessaire.

La personne qui a rempli le formulaire doit en conserver une copie et d'autres copies doivent être remises à toutes les personnes concernées, y compris les membres de la famille, les amis et les soutiens ainsi que les praticiens de santé mentale (ou autre). Des copies des DAP doivent être conservées dans le dossier médical de la personne. Dans certains pays, un registre en ligne (c'est-à-dire un registre où sont conservées des copies de toutes les DAP) ou des systèmes de cartes de crise (c'est-à-dire des cartes sur lesquelles les personnes indiquent leur volonté et leurs préférences et qui peuvent être conservées dans un portefeuille) peuvent également être disponibles. Grâce aux nouvelles technologies, il est plus facile de rendre les DAP accessibles (par exemple, une copie peut être conservée sur son téléphone à tout moment).

Étape 6 : Revoir périodiquement les directives anticipées en psychiatrie

Les choix et les préférences des personnes en matière de soins, de soutien et de traitement peuvent changer et évoluer au fil du temps. De même, il peut être nécessaire de modifier et d'actualiser les DAP afin de tenir compte des nouvelles volontés et préférences, en particulier lorsque les personnes connaissent des changements importants dans leur vie. Dans de telles situations, il est essentiel de veiller à ce que des copies des nouveaux plans remplacent les anciens et à ce que toutes les personnes concernées reçoivent les DAP modifiées/actualisées.

Comme la volonté et les préférences d'une personne évoluent constamment, y compris dans les situations de crise, il est très important que les soutiens restent en contact avec elle en permanence. Cela permet de s'assurer qu'ils tiennent compte non seulement de ce qui est énoncé dans le document, mais aussi des souhaits actuels de la personne, et qu'ils ne se réfèrent pas à des documents obsolètes qui ne reflètent plus la volonté et les préférences actuelles de la personne.



Exercice 7.1 : Ce que les autres doivent savoir... (40 min.)

Cet exercice vise à encourager les participants à réfléchir aux informations qui pourraient être incluses dans un document de DAP qu'ils élaboreraient eux-mêmes.

Fournissez aux participants une copie de l'annexe 8 et demandez-leur de remplir au moins trois sections du modèle de DAP. Une fois l'exercice terminé, Le formateur peut discuter des réponses aux différentes sections en séance plénière.



Présentation : Conseils pour l'élaboration de directives anticipées en psychiatrie : (5 min.)

Lorsque les personnes font des DAP, elles peuvent avoir besoin de réfléchir à des expériences passées difficiles qui peuvent être pénibles. Voici quelques conseils qui peuvent aider :

- Les personnes n'ont pas besoin de faire leurs DAP complet d'une traite. Ils peuvent faire des pauses si nécessaire ou le rédiger sur plusieurs jours ou semaines.
- Les personnes doivent élaborer leurs DAP lorsqu'ils se sentent bien, et non lorsqu'ils se sentent mal.
- Il peut être utile pour la personne de demander à une personne de confiance de la soutenir dans le processus d'élaboration de ses DAP (par exemple, un médiateur santé-pair ou un ami proche et de confiance). Le(s) aidant(s) peut(vent) trouver utile de créer son(leurs) propres DAP en même temps.
- Il peut également être utile d'avoir le soutien d'une personne qui a déjà créé ses propres DAP préalable et qui peut donc faire des suggestions ou partager la manière dont elle a créé son plan.



Exercice 7.2 : Discussion : Exemples réels de de directives anticipées en psychiatrie (20 min.)

Dans cet exercice, il convient d'indiquer très clairement aux participants que les gens sont libres d'inclure ce qu'ils veulent dans leurs documents de DAP. Toutefois, certains praticiens de santé mentale (ou autre) craignent que les usagers n'incluent des demandes irréalistes et déraisonnables ou refusent tout type de traitement et de soutien. Le présent exercice vise à surmonter cette préoccupation.

Voici une liste de déclarations réelles (27),(28) exprimées dans des documents de DAP en Inde et au Royaume-Uni.

Fournissez aux participants l'annexe 9 et donnez-leur le temps de lire les déclarations. Insistez sur le fait qu'il s'agit d'exemples concrets :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Encouragez le groupe à exprimer son point de vue sur ces déclarations. Vous pouvez poser les questions suivantes :

- Pensez-vous que ces déclarations sont censées ?
- Pouvez-vous comprendre pourquoi les gens ont inclus ces déclarations dans leurs documents de DAP ?



Exercice 7.3 : aider les gens à préparer des documents de directives anticipées en psychiatrie (30 min.)

Cet exercice vise à encourager les participants à réfléchir à différentes façons de permettre aux gens de faire des documents de DAP. Posez la question suivante aux participants :

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

Les réponses possibles peuvent inclure :

- Fournir des informations et des formations au personnel sur les DAP.
- Encouragez le personnel à réaliser leurs propres DAP pour mieux comprendre le processus.
- Fournir des informations aux usagers sur les DAP.
- Vérifiez régulièrement avec la personne qui a fait les DAP pour voir si elle doit le modifier.
- Vérifiez auprès des personnes qui n'ont pas fait de DAP officielles si elles souhaitent en faire un. Si c'est le cas, orientez-les vers un avocat indépendant qui les aidera à élaborer leurs DAP.
- Ne faites pas pression sur les gens pour qu'ils remplissent leurs directives. Laissez-leur le temps et l'espace nécessaires pour réfléchir à leur plan, consulter les autres et rédiger leur plan à leur propre rythme.
- Mettre en relation les usagers du service avec des personnes formées qui peuvent faciliter l'élaboration de documents de DAP.
- Organisez un atelier pour permettre aux gens de se familiariser avec le processus et commencer à élaborer leurs DAP.
- Prévoir des aménagements pour ceux qui auront besoin d'aide pour rédiger des documents de DAP - par exemple en permettant aux personnes qui ne peuvent pas écrire de faire enregistrer leurs souhaits et préférences.
- Veillez à ce que les documents de DAP ne soient pas perdus ou oubliés. Par exemple, mentionnez clairement l'existence de DAP dans le dossier médical de la personne, faites rédiger ou imprimer les DAP dans une couleur vive et conservez les directives dans un endroit en ligne accessible aux soutiens et aux prestataires de services.
- Prévoyez des réunions régulières pour discuter avec le personnel de l'existence de documents de DAP et des options de traitement et de soins choisies par les usagers du service.
- Développer une politique de service qui souligne l'obligation qu'a le personnel du service de respecter à tout moment la volonté et la préférence des personnes, et en instituant l'utilisation volontaire de DAP.



Exercice de réflexion : Conclusion de la formation (5 min.)

Note pour le formateur : pour conclure ce module, posez aux participants les questions suivantes :

Quels sont les points clés que vous retiendrez de ce module ?

La façon dont vous pensez à la capacité des usagers à prendre des décisions a-t-elle changé ?

Votre compréhension de la manière dont les gens peuvent être aidés à prendre des décisions a-t-elle changé ?

Si oui, comment a-t-elle changé ? Si non, pourquoi pensez-vous qu'elle n'a pas changé ?

Références

1. Guidelines on language in relation to functional psychiatric diagnosis. Leicester: British Psychological Society; 2015. (<https://www.bps.org.uk/system/files/user-files/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/Guidelines%20on%20Language%20web.pdf>, accessed 18 November 2018).
2. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>, accessed 18 November 2018).
3. 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).
4. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: legal capacity reform and supported decision-making), (document A/HRC/37/56) to the Thirty-seventh Session of the Human Rights Council, 26 February–23 March 2018. Geneva: United Nations; 2018. (<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx>, accessed 18 November 2018).
5. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities), (document A/HRC/72/133) to the Seventy-second Session of the Human Rights Council. Geneva: United Nations; 2017. (<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx>, accessed 18 November 2018).
6. Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [video]. Dublin: Amnesty International Ireland; 2013. (https://www.youtube.com/watch?v=GGlig8w_oZQ, accessed 13 February 2017).
7. Jansen SJ, Otten W, van de Velde CJ, Nortier JW, Stiggelbout AM. The impact of the perception of treatment choices on satisfaction with treatment, experienced chemotherapy burden and current quality of life. *Br J Cancer*. 2004;91(1):56–61. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601903>.
8. Deadman JM, Leinster SJ, Owens RG, Dewey ME, Slade PD. Taking responsibility for cancer treatment. *Soc Sci Med*. 2001;53(5):669–77. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00369-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00369-5).
9. Stanhope V, Barrenger SL, Salzer MS, Marcus SC. Examining the relationship between choice, therapeutic alliance and outcomes in mental health services. *J Pers Med*. 2013;3(3):191–202. doi: <https://doi.org/10.3390/jpm3030191>.
10. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol [online publication]. New York (NY) & Geneva: United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Inter-Parliamentary Union (IPU); 2007. (<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf>, accessed 13 February 2017).

11. Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expect*. 2015;19:448–58. doi: <http://www.doi.org/10.1111/hex.12368>.
12. Department of Constitutional Affairs. *Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice*. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005. (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf, accessed 9 February 2017).
13. Gooding P. *A new era for mental health law and policy, supportive-decision making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press; 2017. (<https://doi.org/10.1017/9781316493106>, accessed 18 November 2018).
14. Lewis O, Bach M. How Northern Ireland can avoid making a big “mental capacity law mistake” [website]. Budapest: Oliver Talks; 2014. (<http://www.mdac.org/en/olivertalks/2014/04/23/how-northern-ireland-can-avoid-making-big-mental-capacity-law-mistake>, accessed 13 February 2017).
15. Choices. *Swedish Personal Ombudsman service (PO) for people with mental health problems*. Brussels: Choices; 2014. (<http://www.right-to-decide.eu/2014/08/swedish-personal-ombudsman-service-po-for-people-with-mental-health-problems/>, accessed 9 February 2017).
16. Balmas S, Fembek M, Hauquier V, Heindorf I, Kainz W, Pitzinger C, et al. *Zero Project Report 2015, Independent living and political participation* [online publication]. Klosterneuburg: ESSL Foundation; 2015. (<http://zeroproject.org/wp-content/uploads/2015/02/Zero-Project-Report.pdf>, accessed 13 February 2017).
17. *What is independent advocacy?* [website]. Scotland: Scottish Independent Advocacy Alliance (SIAA); 2017. (<http://www.siaa.org.uk/us/independent-advocacy/>, accessed 13 February 2017).
18. *Finland Open Dialogue* [website]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2017. (<http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue>, accessed 9 February 2017).
19. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res*. 2006;16(2):214–28. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/10503300500268490>.
20. Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V. Open Dialogue approach: treatment principles and preliminary results of a two-year follow-up on first episode schizophrenia. *Ethical Hum Sci Serv*. 2003;5(3):163–82. doi: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/ehss/2003/00000005/0000003/art00001>.
21. Svedberg B, Mesterton A, Cullberg J. First-episode non-affective psychosis in a total urban population: a 5-year follow-up. As cited in Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first episode non affective psychosis in open dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res*. 2006;16(2):214–28. doi: <https://doi.org/10.1080/10503300500268490>.
22. *Circles of support* [website]. Reading: Circles Network; 2017. (http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115, accessed 8 February 2017).

23. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5, Article 9, on living independently and being included in the community (document CRPD/C/GC/5, online publication). Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2017. (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f5&Lang=en, accessed 18 November 2018).
24. The role of peer support in exercising the right to legal capacity [online publication]. Nairobi: Users and Survivors of Pyschiatry (USP) Kenya. (<http://www.uspkenya.org/wp-content/uploads/2018/01/Role-of-Peer-Support-in-Exercising-Legal-Capacity.pdf>, accessed 18 November 2018).
25. Morrissey FE. The introduction of a legal framework for advance directives in the UN CRPD era: the views of Irish service users and consultant psychiatrists. *Ethics, Med Public Health*. 2015;1(3):325–38. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.007>.
26. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics*. 2010;36(12):779-83. doi: 10.1136/jme.2010.036376.
27. Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014;49(10):1609–17. doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.
28. Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [online publication]. Pune: Soumitra Pathare; 2014. (http://dare.ubvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, accessed 13 February 2017).

Annexes

Annexe 1 : Scénarios

Thème 1 : Présentation - Remettre en question les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Elena

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

Thème 1 : Présentation - Combattre les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Feng

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

Thème 1 : Présentation - Combattre les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Amara

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

Thème 1 : Présentation - Remettre en question les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Lucas

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

Thème 1 : Présentation - Remettre en question les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Anna

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

Thème 1 : Présentation - Combattre les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Eunice

Eunice est une femme chez qui on a diagnostiqué une dépression majeure. Pendant sa grossesse, elle a souffert un temps d'une incapacité à se lever et à aller travailler. Elle pleurait également pendant la majeure partie de la journée. Elle a donc décidé de se rendre dans un service de santé mentale avec son partenaire. Au cours de la consultation, le médecin l'a ignorée et a parlé directement à son partenaire, lui disant qu'il lui recommandait un avortement, car l'état d'Eunice risquait d'empirer avec la pression supplémentaire liée à la garde d'un enfant.

Cependant, même si elle ne se sentait pas bien, Eunice n'a pas autorisé les médecins à pratiquer l'avortement.

Aujourd'hui, Eunice et son compagnon ont une fille de 5 ans pleine de vie et sont heureux. Le fait qu'Eunice ait pu décider elle-même de son propre corps, même en situation de crise, a été fondamental pour son rétablissement.

Thème 1 : Présentation - Remettre en question les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Tareq

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

Thème 1 : Présentation - Remettre en question les idées fausses et les stéréotypes négatifs en matière de santé mentale, Gavin et Michael

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

Thème 1 : Exercice 1.2 Exemples de déni du droit à la capacité juridique, João

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

Thème 1 : Exercice 1.2 - Exemples de déni du droit à la capacité juridique, Rania

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

Thème 2 : Exercice 2.3 - Comprendre le soutien à la prise de décision , Sunita (1)

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

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

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

Thème 2 : Exercice 2.3 - Comprendre le soutien à la prise de décision, Sunita (2)

Un matin, Sunita consulte pour la première fois à l'unité de santé mentale d'un hôpital universitaire. Comme elle semble bouleversée et agitée, le médecin responsable suggère à Sunita

de se rendre dans une pièce calme afin de discuter de ce qui la préoccupe. Le médecin demande à Sunita si elle souhaite partager ses sentiments avec elle et lui en dire un peu plus sur sa situation.

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

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

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

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

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

Thème 3 : Exercice 3.1 Scénarios -Choisir les aidants et les options de soutien, Ximena (1)

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

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

Thème 3 : Exercice 3.1 Scénarios -Choisir les aidants et les options de soutien, Ximena (2)

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

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

Thème 3 : Exercice 3.1 Scénarios - Choisir les aidants et les options de soutien, Jack (1)

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

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

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

Thème 3 : Exercice 3.1 Scénarios - Choisir les aidants et les options de soutien, Jack (2)

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

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

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

Thème 3 : Exercice 3.2 - Scénarios - situations difficiles, Claudia

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

Thème 3 : Exercice 3.2 - Scénarios - situations difficiles, Nasima

Nasima est une femme qui a été harcelée et moquée par les autres depuis son enfance. Même à l'âge adulte, ses parents ont décidé qu'il était préférable de la garder à la maison, où ils pensent

qu'elle sera plus en sécurité et moins susceptible d'être blessée par les brimades. Ils l'empêchent également d'aller au marché et de participer aux festivals communautaires qu'elle adore. Depuis que Nasima a terminé sa scolarité, elle n'a plus droit aux allocations et aux aides communautaires. Elle veut désespérément trouver un moyen d'avoir ses propres revenus. Cependant, elle a beaucoup de mal à trouver un poste qui répond à ses besoins et à ses exigences.

Thème 3 : Exercice 3.2 - Scénarios - situations difficiles, Christopher

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

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

Lorsqu'une décision doit être prise dans la famille de Yasmin, on se réunit généralement pour discuter et trouver une solution sur laquelle tout le monde s'accorde. Yasmin ne pense pas qu'elle puisse anticiper toutes les décisions à prendre si elle devient incapable de communiquer ses choix à l'avenir. Concernant sa santé, elle pense également que la science et la médecine sont en constante évolution et que de nouveaux traitements pourraient devenir disponibles. C'est pourquoi elle rédige une directive anticipée indiquant que si un jour elle devient incapable de communiquer ses décisions en matière de santé, elle souhaite que son mari, ses parents, ses frères et sœurs se réunissent et prennent une décision basée sur ce qu'ils pensent qu'elle aurait voulu dans ces circonstances.

Annexe 2 : Confessions d'une patiente non conforme

Par Judi Chamberlin¹

Un célèbre comédien a dit un jour : "J'ai été riche, et j'ai été pauvre, et croyez-moi, être riche c'est mieux". Eh bien, j'ai été une bonne patiente, et j'ai été une mauvaise patiente, et croyez-moi, être un bon patient aide à vous faire sortir de l'hôpital, mais être un mauvais patient aide à vous faire revenir à la vie réelle.

Être une patiente a été l'expérience la plus dévastatrice de ma vie. À une époque où j'étais déjà fragile, déjà vulnérable, le fait d'être étiquetée et soignée ne faisait que me confirmer que je ne valais rien. Il était clair que mes pensées, mes sentiments et mes opinions ne comptaient pas pour grand-chose. J'étais présumée ne pas pouvoir prendre soin de moi, ne pas pouvoir prendre de décisions dans mon propre intérêt et avoir besoin de professionnels de santé mentale pour gérer ma vie à ma place. En réponse à ce mépris total de mes souhaits et de mes sentiments, on attendait de moi que je sois satisfaite et reconnaissante. En fait, toute autre réponse de ma part était considérée comme un symptôme supplémentaire de ma maladie, comme une indication supplémentaire que j'avais vraiment besoin de la même chose.

J'ai essayé d'être une bonne patiente. J'ai vu ce qui arrivait aux mauvais patients : ceux qui étaient dans les salles d'isolement, ceux qui étaient envoyés dans les pires services, ceux qui étaient à l'hôpital depuis des années, ou qui revenaient encore et encore. J'étais déterminée à ne pas être comme eux. J'ai donc serré les dents et j'ai dit au personnel ce qu'il voulait entendre. Je leur ai dit que j'appréciais leur aide. Je leur ai dit que j'étais heureuse d'être dans l'environnement sûr de l'hôpital. J'ai dit que je savais que j'étais malade et que je voulais aller mieux. En bref, j'ai menti. Je n'ai pas pleuré et crié pour leur dire que je les détestais, eux et leur hôpital, leurs médicaments et leurs diagnostics, même si c'était pourtant ce que je ressentais. J'avais appris où ce genre de choses m'avait menée, c'est comme ça que je me suis retrouvée à l'hôpital d'État au départ. J'avais été une mauvaise patiente, et c'est là que ça m'avait mené. On m'avait diagnostiqué une schizophrénie chronique, et mon pronostic était que je passerais ma vie à entrer et à sortir des hôpitaux.

J'avais été tellement scandalisée lors de mes premières hospitalisations, dans le service psychiatrique d'un grand hôpital général et dans quelques hôpitaux psychiatriques privés soi-disant prestigieux. Je détestais la réglementation, l'obligation de prendre des médicaments qui ralentissaient mon corps et mon esprit, le manque d'air frais et d'exercice, la façon dont nous étions suivis partout. Alors je me suis plainte, j'ai protesté, j'ai même essayé de m'enfuir. Et où cela m'avait-il mené ? Derrière les murs épais, les fenêtres grillagées et les portes verrouillées d'un "hôpital" qui était bien plus une prison que celles d'où j'avais essayé de m'échapper. Le message implicite était clair : c'est ce qui arrivait aux mauvais patients.

J'ai appris à cacher mes sentiments, surtout les négatifs. Le tout premier jour à l'hôpital d'État, j'ai reçu un précieux conseil. Me sentant effrayée, abandonnée et seule, j'ai commencé à pleurer dans la salle de séjour. Un autre patient est venu s'asseoir à côté de moi, s'est penché et m'a murmuré : "Ne fais pas ça. Ils vont penser que tu déprimes". J'ai donc appris à ne pleurer que la nuit, dans mon lit, sous les couvertures, sans faire de bruit.

Mon seul objectif pendant mon séjour de deux mois à l'hôpital d'État (probablement les deux mois les plus longs de ma vie) était de sortir. Si cela signifiait être un bon patient, si cela signifiait jouer le jeu, leur dire ce qu'ils voulaient entendre, alors qu'il en soit ainsi. En même temps, j'étais consumée par la conviction claire qu'il y avait quelque chose de fondamentalement mauvais dans

¹ Chamberlin J. Confessions d'une patiente non conforme. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 1998;36(4):49–52.

ces murs. Qui étaient ces gens qui avaient pris le contrôle total de nos vies ? Pourquoi étaient-ils les experts de ce que nous devons faire, de la façon dont nous devons vivre ? Pourquoi la laideur, et même la brutalité, de ce qui nous arrivait était-elle ignorée et négligée ? Pourquoi le monde nous avait-il tourné le dos ?

Je suis donc devenue une bonne patiente à l'extérieur, alors qu'à l'intérieur j'ai nourri une rébellion secrète qui n'en était pas moins réelle malgré sa dissimulation. J'imaginai un avenir dans lequel une armée d'anciens patients marcherait sur l'hôpital, le viderait de ses patients et de son personnel, puis brûlerait tous les bâtiments. Dans mon imagination, nous nous donnions la main et dansions autour de ce feu de l'oppression. Vous voyez, dans mon cœur, j'étais déjà une très, très mauvaise patiente !

L'une des choses que j'avais déjà découvertes au cours de mon parcours dans différents hôpitaux, qui a culminé par mon internement forcé à l'hôpital d'État, est que les médicaments psychiatriques ne m'ont pas aidée. Chaque médicament qu'on me donnait me faisait me sentir plus mal, pas mieux. Ils m'ont rendu grosse, léthargique, incapable de penser ou de me souvenir. Quand j'ai pu, j'ai refusé les médicaments. Avant d'être internée, je cachais les pilules dans ma joue et les recrachais quand j'étais seule. À l'hôpital d'État, je n'osais pas essayer. J'avalais consciencieusement les pilules, détestant la façon dont elles me faisaient sentir, sachant qu'une fois libre, j'arrêteraï de les prendre. Une fois de plus, j'ai été non conforme en pensée avant de pouvoir l'être en acte.

Je tiens à préciser une chose ici. Je ne préconise pas que personne ne devrait prendre de traitements psychotropes. Ce que je dis, et je veux m'assurer que ce point est bien compris, c'est que chaque individu doit découvrir par lui-même si les traitements font partie ou non de la solution, ou du problème. De nombreuses personnes que je connais et que je respecte me disent qu'elles ne seraient pas là où elles en sont dans leur rétablissement si les médicaments en question n'avaient pas fonctionné. D'un autre côté, beaucoup d'autres, dont je fais partie, ont constaté que ce n'est que lorsque nous nous sommes débarrassés de toutes les drogues psychiatriques que nous commençons à trouver la voie du rétablissement. Nous devons respecter ces choix et comprendre qu'il n'y a pas de voie unique pour tous.

Les traitements psychotropes, comme tous les médicaments, ont des effets secondaires. Si les effets positifs l'emportent sur les effets négatifs, alors les gens choisiront généralement de prendre ces médicaments. En revanche, lorsque les effets négatifs l'emportent sur les effets positifs, le choix de ne pas prendre les médicaments est bon et raisonnable. Les effets secondaires peuvent être plus facilement tolérés lorsque l'on gagne quelque chose de positif en retour. Permettez-moi de vous donner un exemple tiré de ma propre expérience. Chaque jour, je prends des médicaments anti-inflammatoires pour contrôler les symptômes de l'arthrite. Sans ces médicaments, je souffrirais la plupart du temps et j'aurais du mal à bouger facilement. Je suis prête à supporter le danger de développer des ulcères (et je prends un autre médicament pour protéger mon estomac), parce que le rapport coût-bénéfice joue en ma faveur. Si, par contre, le médicament anti-inflammatoire ne soulage pas la douleur arthritique, le rapport coût-bénéfice ira dans l'autre sens, et j'arrêterai de prendre le médicament pour discuter avec mon rhumatologue d'une autre approche à essayer.

Voici la différence fondamentale entre ce qui arrive aux patients psychiatriques et ce qui arrive aux personnes en situation de maladies somatiques. Avec mon rhumatologue, et avec mon pneumologue (j'ai aussi une maladie pulmonaire chronique). Je suis une partenaire à part entière dans mon propre traitement et mon rétablissement. Je suis consultée, écoutée et on me donne les informations dont j'ai besoin pour faire des choix éclairés. Je reconnais que les médecins ont une expertise qui me fait défaut, et ils reconnaissent à leur tour que je dispose d'informations sur le fonctionnement de mon propre corps dont ils ont besoin pour les guider dans leurs

recommandations. Parfois, nous ne sommes pas d'accord. Alors, nous en parlons. Parfois, je suis leurs conseils, parfois non.

Les patients psychiatriques, d'autre part, sont généralement supposés ne pas savoir ce qui est le mieux pour eux, et ont besoin d'une supervision et d'un contrôle. On suppose souvent que nous parlons en langage codé ; seuls les soi-disant "experts" peuvent comprendre ce que nous voulons vraiment dire. Un patient qui refuse des traitements psychotropes peut avoir de très bonnes raisons : -le risque de dyskinésie tardive, par exemple, ou l'expérience de trop d'effets négatifs indésirables. Mais les professionnels supposent souvent que nous exprimons une sorte de rébellion symbolique lorsque nous essayons de donner une explication directe de ce que nous voulons et de ce que nous ne voulons pas. Je suis sûr que vous avez tous entendu les nombreuses blagues de psychiatres qui disent : "Hmm, je me demande ce qu'il veut dire par là ? » Eh bien, docteur, je tiens à vous dire que, d'habitude, nous pensons exactement ce que nous disons. Dans le slogan du mouvement féministe : "Quelle partie de non ne comprenez-vous pas ?"

Je me considère comme une personne très chanceuse. Je ne pense pas avoir un talent ou une capacité particulière qui m'a permis de me rétablir alors que tant d'autres semblent coincés dans un statut d'éternel patient. Je crois que le rétablissement est pour tout le monde. Selon les termes de la déclaration du Centre National pour l'Empowerment, nous transmettons un message de rétablissement, d'autonomisation, d'espoir et de rétablissement aux personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie mentale. Nous transmettons ce message avec autorité parce que nous sommes une organisation gérée par des usagers et que chacun d'entre nous vit un parcours personnel de rétablissement et d'autonomisation. Nous sommes convaincus que le rétablissement et l'autonomisation ne sont pas le privilège de quelques exemples exceptionnels, mais qu'ils sont possibles pour chaque personne à qui on a diagnostiqué une maladie mentale. Que ce soit dans l'arrière-boutique d'un établissement psychiatrique public ou en tant que cadre dans une grande entreprise, nous voulons que les personnes qui sont des usagers de santé mentale reprennent le contrôle de leur vie et des ressources qui affectent leur vie.

L'un des éléments qui rendent le rétablissement possible est le fait de retrouver confiance en soi. Les patients sont constamment endoctrinés avec le message, explicite ou implicite, que nous sommes des êtres humains défectueux qui ne doivent pas viser trop haut. En fait, il existe des étiquettes diagnostiques, dont "grandiosité" et "manque d'insight", pour nous rappeler que nos rêves et nos espoirs sont souvent considérés comme des obstacles au rétablissement au lieu d'être l'un de ses éléments clés.

Les professionnels et les patients ont souvent des idées très différentes sur la signification du mot "rétablissement". Le rétablissement, pour moi, ne signifie pas nier mes problèmes ou prétendre qu'ils n'existent pas. J'ai beaucoup appris des personnes en situation de handicap, qui pensent que le rétablissement ne consiste pas nécessairement à restaurer les fonctions perdues, mais à trouver des moyens de compenser ou de remplacer ce que l'on ne peut pas faire. Certaines des personnes les plus compétentes que je connaisse, au vrai sens du terme, sont des militants du mouvement des handicapés moteurs ; ils ne peuvent peut-être pas voir, ou entendre, ou bouger leurs membres, mais ils ont trouvé des moyens de faire les choses qu'ils veulent faire malgré ces difficultés, et malgré ces professionnels qui leur ont conseillé de ne même pas essayer. Sans nos rêves, sans nos espoirs pour l'avenir, sans nos aspirations à aller de l'avant, nous devenons de véritables "cas désespérés".

J'entends souvent les professionnels dire que, s'ils soutiennent en principe les idées de rétablissement et d'autonomisation, cela ne fonctionnera tout simplement pas pour leurs patients, qui sont trop malades, trop handicapés, trop peu motivés. Chaque fois que j'entends ces objections, je veux en savoir plus sur les types de programmes dans lesquels ces professionnels travaillent, et sur ce qui s'y passe. Je sais que les professionnels qui me connaissaient comme leur patiente pensaient la même chose de moi. C'est le dilemme du "bon patient". Un bon patient est quelqu'un qui se conforme, qui fait ce qu'on lui dit, qui ne fait pas d'histoires, mais qui ne va jamais

vraiment mieux. Un "bon patient" est souvent quelqu'un qui a perdu tout espoir et qui a intériorisé la vision très limitée que le personnel a de son potentiel.

Maintenant, je veux à nouveau être claire. Je ne dis pas que les professionnels de la santé mentale sont des personnes malfaisantes qui veulent tous nous maintenir sous l'emprise d'un statut de patient permanent et qui ne veulent pas que nous nous rétablissions. Ce que je dis, c'est qu'il y a quelque chose dans le fait d'être un "bon patient" qui est, peut-être involontairement, incompatible avec le rétablissement et la responsabilisation. Lorsque bon nombre d'entre nous, qui sommes devenus des leaders du mouvement des usagers/survivants, comparons nos dossiers, nous constatons que l'un des traits que nous avons généralement en commun est que nous avons été étiquetés comme "mauvais patients". Nous étions "non coopératifs", "non conformes", "manipulateurs", "manquant de discernement". Souvent, c'est nous qui nous sommes entendus dire que nous n'irions jamais mieux. Je sais que c'était le cas ! Mais vingt-cinq ans d'activisme dans le mouvement des usagers/survivants a été l'élément clé de mon propre processus de rétablissement.

Examinons ce mot "conformité". Mon dictionnaire me dit qu'il signifie "acquiescer", "se soumettre", "céder". Les personnes en bonne santé émotionnelle sont censées être fortes et s'affirmer. Ce sont les esclaves et les sujets qui doivent être dociles. Pourtant, la conformité est souvent une valeur importante dans l'évaluation des professionnels de notre santé. Être un bon patient devient plus important que de se rétablir. C'est comme le dilemme "femme en bonne santé/personne en bonne santé". Les chercheurs en psychologie ont découvert que si les adultes en bonne santé émotionnelle, dont le sexe n'est pas précisé, sont censés être assertifs et ambitieux, les femmes en bonne santé émotionnelle sont censées faire passer les besoins des autres avant les leurs. Si vous êtes une femme et que vous remplissez le "rôle de la femme" stéréotypé, alors vous n'êtes pas une personne en bonne santé émotionnelle. Si, en revanche, vous êtes forte et affirmée, vous pouvez être étiquetée comme une femme en mauvaise santé émotionnelle.

Allez mieux, nous disait les soignants, signifiait suivre leur vision de notre vie, et non la nôtre. Laissez-moi vous donner un exemple, tiré d'un livre intitulé Reality Police par Anthony Brandt :

[Brandt dit] On pensait que j'étais un cas plein d'espoir, par exemple, alors le médecin qui me suivait a élaboré un plan de vie pour moi... Je devais rester à l'hôpital environ trois mois pour stabiliser ma vie, disait-elle. Quand je semblerai en état de le faire, j'irai travailler dans "l'atelier protégé" de l'hôpital où je fabriquerai des boîtes pour IBM et où je serai payé à la pièce. Lorsque j'aurai fabriqué suffisamment de boîtes, on me transférerait aux appartements thérapeutiques de Kingston, de l'autre côté de l'Hudson, où l'on me trouverait un emploi dans un endroit spécial appelé Gateway Industries, créé pour la réhabilitation des malades mentaux. Là-bas, j'aurais probablement fabriqué d'autres boîtes. J'aurai peut-être fini par quitter les appartements thérapeutiques pour aller vivre dans mon propre appartement.

Ce que le médecin d'Anthony Brandt ne savait pas, c'est que Brandt n'était pas du tout un "malade mental". C'était un écrivain qui avait feint les symptômes de la maladie mentale afin de nous faire découvrir de première main ce qu'était la vie d'un malade mental. Il avait une carrière réussie et une vie réelle à laquelle il pouvait retourner. Il n'avait pas à accepter une vision limitée de ses capacités comme un potentiel. La plupart des vrais malades mentaux n'ont pas cette chance.

Anthony Brandt a écrit son livre au milieu des années 1970, mais ce qui lui est arrivé continue malheureusement de se produire aujourd'hui. Tous ces "usagers démotivés" dont je n'arrête pas d'entendre parler sont ceux qui font une grève silencieuse de protestation face à la vision des autres sur ce que devrait être leur vie. Lorsque je demande aux professionnels ce qui ne motive pas leurs usagers, il s'agit généralement de laver le sol ou la vaisselle, d'une part, ou d'assister à des réunions sans intérêt, d'autre part. Seriez-vous "motivés" à révéler vos secrets les plus profonds à un étranger, par exemple à quelqu'un dont vous n'avez aucune raison de croire que vous pouvez lui faire confiance ? Et, plus important encore, devriez-vous être "motivés" à le faire ?

En général, les gens sont motivés pour faire ce qu'ils veulent faire, ou ce qui leur permettra d'obtenir ce qu'ils veulent. Le simple fait qu'une personne ait reçu un diagnostic de "maladie mentale" ne change rien à ce fait fondamental de la nature humaine. Tout le temps et toute l'énergie que les professionnels de la santé mentale semblent consacrer à "motiver" leurs patients à faire des choses qu'ils ne veulent pas faire serait, je pense, mieux utilisé à aider les usagers à déterminer ce qu'ils veulent pour eux-mêmes, et les stratégies pour y parvenir.

Nous devons commencer à encourager les gens à rêver et à exprimer leurs propres visions de leur avenir. Nous ne réalisons peut-être pas tous nos rêves, mais l'espoir et le souhait sont la nourriture de l'esprit humain. Nous avons tous besoin d'objectifs réels auxquels aspirer, des objectifs que nous déterminons, des objectifs qui sont individuels et personnels. Je me sens écrasée lorsque je visite des programmes qui forment leurs usagers pour leur avenir en tant que résidents d'appartements thérapeutiques et travailleurs à temps partiel dans des emplois subalternes. Et si moi, une visiteuse, je me sens écrasée, comment se sentent les personnes piégées dans ces programmes ?

Les chercheurs ont demandé aux cliniciens de quels types de logement, par exemple, leurs usagers avaient besoin, et on leur a répondu que le meilleur cadre était un logement individuel groupé. Dans le même temps, les chercheurs ont demandé directement aux usagers quel type de logement ils souhaitaient et on leur a répondu que les gens choisiraient (si on leur en donnait le choix) de vivre dans leur propre maison ou appartement, seuls ou avec une autre personne avec laquelle ils avaient choisi de vivre. À la fin de l'année, les chercheurs ont constaté que les usagers qui avaient obtenu le type de logement qu'ils souhaitaient se portaient mieux que ceux qui avaient obtenu le logement jugé cliniquement approprié. Aider les gens à atteindre leurs objectifs est, entre autres, thérapeutique.

L'une des raisons pour lesquelles je pense avoir pu échapper au rôle de patient chronique qui m'avait été prédit est que j'ai pu quitter la surveillance et le contrôle du système de santé mentale lorsque j'ai quitté l'hôpital d'État. Aujourd'hui, cela s'appelle "passer entre les mailles du filet". Si je suis d'accord sur le fait qu'il est important d'aider les gens à éviter la faim et la rue, cette aide ne doit pas avoir un prix trop élevé. Une aide conditionnée par des contraintes : "Nous vous donnerons un logement si vous prenez des médicaments", "Nous signerons votre programme de soins si vous allez à l'hôpital de jour" -Est une aide qui se paye en esprits emprisonnés et en rêves étouffés. Il ne faut pas s'étonner que certaines personnes ne vendent pas leur âme à un prix aussi bas.

Célébrons l'esprit de non-conformité qui est le propre de l'individu qui lutte pour survivre. Célébrons la tête droite, le cœur qui rêve encore, la voix qui refuse de se taire. J'aimerais pouvoir vous montrer le tableau qui est accroché au mur de mon bureau et qui m'inspire tous les jours - un dessin de Tanya Temkin, une merveilleuse artiste et une militante des survivants de la psychiatrie. Dans une pièce lugubre et cadencée, un groupe de femmes sont assises, affalées dans la défaite, vêtues de haillons, tandis que sur le mur opposé, leurs ombres, debout, les bras levés, les cheveux sauvages et les poings serrés, dansent la danse triomphante de l'esprit qui ne veut pas mourir.

Annexe 3 : Article 12 de la CDPH avec la version simplifiée associée

(2,3)

Les différentes versions linguistiques (y compris la langue des signes) sont accessibles sur le lien suivant : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (consulté le 05 mars 2018)

Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions légales

1. Les États parties réaffirment que les personnes handicapées ont le droit d'être reconnues partout comme des personnes devant la loi.

La loi doit reconnaître que les personnes handicapées sont des êtres humains qui ont des droits et des responsabilités comme tout le monde.

2. Les États parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les aspects de la vie.

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

3. Les États parties prennent des mesures appropriées pour permettre aux personnes handicapées d'avoir accès à l'aide dont elles peuvent avoir besoin dans l'exercice de leur capacité juridique.

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

4. Les États parties veillent à ce que toutes les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique prévoient des garanties appropriées et efficaces pour prévenir la maltraitance conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties garantissent que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne, sont exemptes de tout conflit d'intérêts et de toute influence indue, sont proportionnées et adaptées à la situation de la personne, s'appliquent pendant la période la plus courte possible et sont soumises à un examen

² Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH). Résolution de l'Assemblée générale des Nations unies A/RES/61/106 : Article 12 - Égalité de reconnaissance devant la loi. New York (NY) : Nations unies ; janvier 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12-equal-recognition-before-the-law.html>, consulté le 8 février 2017).

³ Nations unies (ONU) Enable. Accord international sur les droits des personnes en situation de handicap (version facile à lire) [publication en ligne]. New York (NY) : Nations unies ; 2012. (<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf>, consulté le 2 février 2017).

régulier par une autorité ou un organe judiciaire compétent, indépendant et impartial. Les garanties sont proportionnelles à la mesure dans laquelle ces mesures affectent les droits et les intérêts de la personne.

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

- Le soutien que la personne reçoit doit respecter les droits de la personne et ce qu'elle veut ;
 - Elle ne doit pas être dans l'intérêt ou au profit d'autrui ;
 - Les personnes qui apportent leur soutien ne doivent pas essayer d'influencer la personne pour qu'elle prenne des décisions qu'elle ne veut pas prendre
 - Le montant de l'aide doit être adapté aux besoins de la personne ;
 - L'aide doit être d'une durée aussi courte que possible ;
 - Elle doit être vérifiée régulièrement par une autorité de confiance.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États parties prennent toutes les mesures appropriées et efficaces pour garantir le droit égal des personnes handicapées de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs propres affaires financières et d'avoir accès, sur la base de l'égalité avec les autres, aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier, et veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Les pays doivent protéger l'égalité des droits des personnes handicapées :

- Avoir ou recevoir des biens ;
- Pour contrôler leur argent;
- Pour emprunter de l'argent ; et
- De ne pas se voir retirer leur maison ou leur argent.

Annexe 4 : Observation générale n° 1 (2014)

(4)

Article 12 : Égalité de reconnaissance devant la loi

I. Introduction

1. L'égalité devant la loi est un principe général de base de la protection des droits de l'homme et est indispensable à l'exercice des autres droits de l'homme. La Déclaration universelle des droits de l'homme et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques garantissent spécifiquement le droit à l'égalité devant la loi. L'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées décrit plus en détail le contenu de ce droit civil et met l'accent sur les domaines dans lesquels les personnes handicapées ont traditionnellement été privées de ce droit. L'article 12 n'énonce pas de droits supplémentaires pour les personnes handicapées ; il décrit simplement les éléments spécifiques que les États parties doivent prendre en compte pour garantir le droit à l'égalité devant la loi des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.
2. Vu l'importance de cet article, le Comité a animé des forums interactifs de discussion sur la capacité juridique. À partir de l'échange très utile sur les dispositions de l'article 12 entre les experts, les États parties, les organisations de personnes handicapées, les organisations non gouvernementales, les organes de surveillance des traités, les institutions nationales des droits de l'homme et les agences des Nations unies, le Comité a estimé qu'il était impératif de fournir des orientations supplémentaires dans une observation générale.
3. Sur la base des rapports initiaux de divers États parties qu'il a examinés jusqu'à présent, le Comité constate qu'il existe une incompréhension générale de la portée exacte des obligations des États parties en vertu de l'article 12 de la Convention. En effet, il y a eu une incompréhension générale du fait que le modèle de handicap fondé sur les droits de l'homme implique un passage du paradigme de la prise de décision par substitution à un modèle fondé sur la prise de décision assistée. La présente observation générale a pour objet d'examiner les obligations générales découlant des différents éléments de l'article 12.
4. La présente observation générale reflète une interprétation de l'article 12 qui repose sur les principes généraux de la Convention, tels qu'ils sont énoncés à l'article 3, à savoir le respect de la dignité inhérente à la personne, de son autonomie - y compris la liberté de faire ses propres choix - et de son indépendance, la non-discrimination, la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités des enfants handicapés et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.
5. La Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées

⁴ Comité des droits des personnes en situation de handicap. Observation générale n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, article 12 (Reconnaissance égale devant la loi) lors de la onzième session du Comité des droits des personnes en situation de handicap, 31 mars-11 avril 2014. Genève : Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap ; 2014. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>, consulté le 18 novembre 2018).

précisent tous que le droit à une reconnaissance égale devant la loi est applicable "partout". En d'autres termes, il n'y a pas de circonstances autorisées par le droit international des droits de l'homme dans lesquelles une personne peut être privée du droit à la reconnaissance de sa personnalité juridique, ou dans lesquelles ce droit peut être limité. Ceci est renforcé par l'article 4, paragraphe 2, du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, qui n'autorise aucune dérogation à ce droit, même en cas de danger public exceptionnel. Bien qu'une interdiction équivalente de dérogation au droit à une reconnaissance égale devant la loi ne soit pas spécifiée dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la disposition du Pacte international couvre cette protection en vertu de l'article 4, paragraphe 4, de la Convention, qui établit que les dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ne dérogent pas au droit international existant.

6. Le droit à l'égalité devant la loi se reflète également dans d'autres traités internationaux et régionaux fondamentaux relatifs aux droits de l'homme. L'article 15 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes garantit l'égalité des femmes devant la loi et exige la reconnaissance de la capacité juridique des femmes sur un pied d'égalité avec les hommes, notamment en ce qui concerne la conclusion de contrats, l'administration des biens et l'exercice de leurs droits dans le système judiciaire. L'article 3 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples prévoit le droit de toute personne à être égale devant la loi et à bénéficier d'une égale protection de la loi. L'article 3 de la Convention américaine relative aux droits de l'homme consacre le droit à la personnalité juridique et le droit de toute personne à la reconnaissance de sa personnalité juridique.
7. Les États parties doivent examiner de manière globale tous les domaines du droit pour s'assurer que le droit des personnes handicapées à la capacité juridique n'est pas restreint sur une base inégale par rapport aux autres. Historiquement, les personnes handicapées ont été privées de leur droit à la capacité juridique dans de nombreux domaines de manière discriminatoire en vertu de régimes décisionnels de substitution tels que les lois sur la tutelle, la curatelle et la santé mentale qui autorisent le traitement forcé. Ces pratiques doivent être abolies afin de garantir que les personnes handicapées retrouvent leur pleine capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres.
8. L'article 12 de la Convention affirme que toutes les personnes handicapées ont la pleine capacité juridique. La capacité juridique a été refusée à de nombreux groupes au cours de l'histoire, notamment aux femmes (en particulier lors du mariage) et aux minorités ethniques. Cependant, les personnes handicapées restent le groupe dont la capacité juridique est le plus souvent refusée dans les systèmes juridiques du monde entier. Le droit à une reconnaissance égale devant la loi implique que la capacité juridique est un attribut universel inhérent à toutes les personnes en vertu de leur humanité et doit être maintenue pour les personnes handicapées sur une base d'égalité avec les autres. La capacité juridique est indispensable à l'exercice des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. Elle acquiert une signification particulière pour les personnes handicapées lorsqu'elles doivent prendre des décisions fondamentales concernant leur santé, leur éducation et leur travail. Le déni de la capacité juridique aux personnes handicapées a, dans de nombreux cas, conduit à les priver de nombreux droits fondamentaux, notamment le droit de vote, le droit de se marier et de fonder une famille, les droits reproductifs, les droits parentaux, le droit de donner son consentement pour des relations intimes et un traitement médical, et le droit à la liberté.
9. Toutes les personnes handicapées, y compris celles qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, peuvent être touchées par la privation de la capacité juridique et la prise de décision par substitution. Toutefois, les

personnes handicapées cognitives ou psychosociales ont été et sont toujours touchées de manière disproportionnée par les régimes de prise de décision par substitution et le déni de capacité juridique. Le Comité réaffirme que la qualité de personne handicapée ou l'existence d'une déficience (y compris une déficience physique ou sensorielle) ne doit jamais être un motif de déni de la capacité juridique ou de l'un des droits prévus à l'article 12. Toutes les pratiques qui, de par leur but ou leurs effets, violent l'article 12 doivent être abolies afin de garantir que les personnes handicapées retrouvent leur pleine capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres.

10. Cette observation générale porte essentiellement sur le contenu normatif de l'article 12 et les obligations des États qui en découlent. Le Comité poursuivra ses travaux dans ce domaine afin de fournir des orientations plus approfondies sur les droits et obligations découlant de l'article 12 dans ses futures observations finales, observations générales et autres documents.

II. Contenu normatif de l'article 12

Article 12, paragraphe 1

11. L'article 12, paragraphe 1, réaffirme le droit des personnes handicapées à être reconnues comme des personnes devant la loi. Cela garantit que tout être humain est respecté en tant que personne dotée de la personnalité juridique, ce qui est une condition préalable à la reconnaissance de la capacité juridique d'une personne.

Article 12, paragraphe 2

12. L'article 12, paragraphe 2, reconnaît que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres dans tous les domaines de la vie. La capacité juridique comprend la capacité d'être à la fois titulaire de droits et acteur au regard de la loi. La capacité juridique d'être titulaire de droits donne à une personne le droit à la pleine protection de ses droits par le système juridique. La capacité juridique d'agir en vertu de la loi reconnaît cette personne comme un agent ayant le pouvoir de s'engager dans des transactions et de créer, modifier ou mettre fin à des relations juridiques. Le droit à la reconnaissance en tant qu'agent juridique est prévu au paragraphe 5 de l'article 12 de la Convention, qui énonce le devoir des États parties de "prendre toutes les mesures appropriées et efficaces pour assurer aux personnes handicapées le droit égal de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs propres affaires financières et d'avoir accès, dans des conditions d'égalité, aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier, et ... de veiller à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens".
13. La capacité juridique et la capacité mentale sont des concepts distincts. La capacité juridique est la capacité à détenir des droits et des devoirs (capacité juridique) et à les exercer (capacité d'ester en justice). C'est la clé pour accéder à une participation significative dans la société. La capacité mentale fait référence aux compétences décisionnelles d'une personne, qui varient naturellement d'une personne à l'autre et peuvent être différentes pour une personne donnée en fonction de nombreux facteurs, y compris des facteurs environnementaux et sociaux. Les instruments juridiques tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme (art. 6), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (art. 16) et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (art. 15) ne précisent pas la distinction entre capacité mentale et capacité juridique. L'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, cependant, précise que la "faiblesse d'esprit" et d'autres

étiquettes discriminatoires ne sont pas des raisons légitimes pour refuser la capacité juridique (à la fois la capacité juridique et la capacité d'agir). En vertu de l'article 12 de la Convention, les déficits perçus ou réels de la capacité mentale ne doivent pas être utilisés comme justification pour refuser la capacité juridique.

14. La capacité juridique est un droit inhérent accordé à toutes les personnes, y compris les personnes handicapées. Comme indiqué ci-dessus, elle comporte deux volets. Le premier est la capacité juridique à détenir des droits et à être reconnu comme personne morale devant la loi. Il peut s'agir, par exemple, d'obtenir un certificat de naissance, de demander une assistance médicale, de s'inscrire sur les listes électorales ou de demander un passeport. La seconde est l'aptitude juridique à agir sur ces droits et à faire reconnaître ces actions par la loi. C'est cette composante qui est souvent refusée ou diminuée pour les personnes handicapées. Par exemple, les lois peuvent permettre aux personnes handicapées de posséder des biens, mais elles ne respectent pas toujours les actions qu'elles entreprennent en termes d'achat et de vente de biens. La capacité juridique signifie que toutes les personnes, y compris les personnes handicapées, ont un statut juridique et une capacité d'agir en justice simplement parce qu'elles sont humaines. Par conséquent, les deux volets de la capacité juridique doivent être reconnus pour que le droit à la capacité juridique soit réalisé ; ils ne peuvent être séparés. Le concept de capacité mentale est très controversé en soi. La capacité mentale n'est pas, comme on le présente généralement, un phénomène objectif, scientifique et naturel. La capacité mentale dépend du contexte social et politique, tout comme les disciplines, les professions et les pratiques qui jouent un rôle dominant dans l'évaluation de la capacité mentale.
15. Dans la plupart des rapports des États parties que le Comité a examinés jusqu'à présent, les concepts de capacité mentale et de capacité juridique ont été confondus, de sorte que lorsqu'une personne est considérée comme ayant des capacités de décision réduites, souvent en raison d'un handicap cognitif ou psychosocial, sa capacité juridique à prendre une décision particulière lui est par conséquent retirée. Cette décision est prise simplement sur la base du diagnostic d'une déficience (approche du statut), ou lorsqu'une personne prend une décision qui est considérée comme ayant des conséquences négatives (approche du résultat), ou lorsque les capacités de prise de décision d'une personne sont considérées comme déficientes (approche fonctionnelle). L'approche fonctionnelle tente d'évaluer la capacité mentale et de nier la capacité juridique en conséquence. Elle est souvent basée sur la capacité d'une personne à comprendre la nature et les conséquences d'une décision et/ou sur sa capacité à utiliser ou à peser les informations pertinentes. Cette approche est imparfaite pour deux raisons principales : (a) elle est appliquée de manière discriminatoire aux personnes handicapées ; et (b) elle suppose que l'on puisse évaluer avec précision le fonctionnement interne de l'esprit humain et, lorsque la personne ne réussit pas l'évaluation, elle lui refuse alors un droit humain fondamental - le droit à une reconnaissance égale devant la loi. Dans toutes ces approches, le handicap et/ou les capacités de prise de décision d'une personne sont considérées comme des motifs légitimes pour lui refuser sa capacité juridique et abaisser son statut de personne devant la loi. L'article 12 ne permet pas un tel déni discriminatoire de la capacité juridique, mais exige plutôt qu'un soutien soit fourni dans l'exercice de la capacité juridique.

Article 12, paragraphe 3

16. Le paragraphe 3 de l'article 12 reconnaît que les États parties ont l'obligation de fournir aux personnes handicapées l'accès à un soutien dans l'exercice de leur capacité juridique. Les États parties doivent s'abstenir de priver les personnes handicapées de leur capacité juridique et doivent plutôt leur donner accès à l'aide nécessaire pour leur permettre de

prendre des décisions ayant un effet juridique.

17. L'aide à l'exercice de la capacité juridique doit respecter les droits, la volonté et les préférences des personnes handicapées et ne doit jamais se substituer à la prise de décision. L'article 12, paragraphe 3, ne précise pas la forme que doit prendre ce soutien. Le terme "soutien" est un terme général qui englobe à la fois les dispositifs de soutien informels et formels, de types et d'intensité variables. Par exemple, les personnes handicapées peuvent choisir une ou plusieurs personnes de confiance pour les aider à exercer leur capacité juridique pour certains types de décisions, ou peuvent faire appel à d'autres formes de soutien, telles que le soutien par les pairs, la défense des intérêts (y compris le soutien à l'autodéfense) ou l'aide à la communication. Le soutien aux personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique peut inclure des mesures relatives à la conception universelle et à l'accessibilité - par exemple, exiger des acteurs privés et publics, tels que les banques et les institutions financières, qu'ils fournissent des informations dans un format compréhensible ou qu'ils fournissent une interprétation professionnelle en langue des signes - afin de permettre aux personnes handicapées d'accomplir les actes juridiques nécessaires pour ouvrir un compte bancaire, conclure des contrats ou effectuer d'autres transactions sociales. Le soutien peut également constituer le développement et la reconnaissance de diverses méthodes de communication non conventionnelles, en particulier pour ceux qui utilisent des formes de communication non verbales pour exprimer leur volonté et leurs préférences. Pour de nombreuses personnes handicapées, la capacité de planifier à l'avance est une forme importante de soutien, qui leur permet d'exprimer leur volonté et leurs préférences, lesquelles doivent être respectées à un moment où elles ne sont pas forcément en mesure de communiquer leurs souhaits à d'autres. Toutes les personnes handicapées ont le droit de s'engager dans une planification anticipée et devraient avoir la possibilité de le faire sur la base de l'égalité avec les autres. Les États parties peuvent prévoir diverses formes de mécanismes de directives anticipées pour tenir compte de diverses préférences, mais toutes les options devraient être non discriminatoires. Une aide devrait être fournie à une personne, si elle le souhaite, pour mener à bien un processus de directives anticipées. Le moment où une directive anticipée entre en vigueur (et cesse de produire ses effets) devrait être décidé par la personne et inclus dans le texte de la directive ; il ne devrait pas être fondé sur une évaluation selon laquelle la personne n'a pas de capacité mentale.
18. Le type et l'intensité de l'aide à fournir varieront considérablement d'une personne à l'autre en raison de la diversité des personnes handicapées. Ceci est conforme à l'article 3 (d), qui énonce comme principe général de la Convention "le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité". En tout temps, y compris dans les situations de crise, l'autonomie individuelle et la capacité des personnes handicapées à prendre des décisions doivent être respectées.
19. Certaines personnes handicapées ne demandent que la reconnaissance de leur droit à la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres, comme le prévoit le paragraphe 2 de l'article 12 de la Convention, et ne souhaitent peut-être pas exercer leur droit à l'aide, comme le prévoit le paragraphe 3 de l'article 12.

Article 12, paragraphe 4

20. L'article 12, paragraphe 4, décrit les garanties qui doivent être présentes dans un système de soutien dans l'exercice de la capacité juridique. L'article 12, paragraphe 4, doit être lu conjointement avec le reste de l'article 12 et l'ensemble de la Convention. Il exige des États parties qu'ils créent des garanties appropriées et efficaces pour l'exercice de la capacité

juridique. L'objectif premier de ces garanties doit être d'assurer le respect des droits, de la volonté et des préférences de la personne. Pour ce faire, les garanties doivent offrir une protection contre la maltraitance, sur la base de l'égalité avec les autres.

21. Lorsque, après des efforts importants, il n'est pas possible de déterminer la volonté et les préférences d'un individu, la "meilleure interprétation de la volonté et des préférences" doit remplacer la détermination des "intérêts supérieurs". Ceci respecte les droits, la volonté et les préférences de l'individu, conformément à l'article 12, paragraphe 4. Le principe de l'"intérêt supérieur" n'est pas une garantie conforme à l'article 12 en ce qui concerne les adultes. Le paradigme de la "volonté et des préférences" doit remplacer celui de l'"intérêt supérieur" pour garantir que les personnes handicapées jouissent du droit à la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres.
22. Tout le monde risque d'être soumis à une "influence indue", mais cette situation peut être exacerbée pour ceux qui comptent sur le soutien des autres pour prendre des décisions. L'influence indue se caractérise par le fait que la qualité de l'interaction entre la personne de soutien et la personne bénéficiant du soutien comprend des signes de peur, d'agression, de menace, de tromperie ou de manipulation. Les garanties relatives à l'exercice de la capacité juridique doivent inclure une protection contre l'influence indue ; toutefois, cette protection doit respecter les droits, la volonté et les préférences de la personne, y compris le droit de prendre des risques et de commettre des erreurs.

Article 12, paragraphe 5

23. Le paragraphe 5 de l'article 12 exige des États parties qu'ils prennent des mesures, notamment législatives, administratives, judiciaires et autres mesures pratiques, pour garantir les droits des personnes handicapées en ce qui concerne les affaires financières et économiques, sur la base de l'égalité avec les autres. L'accès aux finances et aux biens a traditionnellement été refusé aux personnes handicapées sur la base du modèle médical du handicap. Cette approche consistant à refuser aux personnes handicapées la capacité juridique pour les questions financières doit être remplacée par un soutien à l'exercice de la capacité juridique, conformément à l'article 12, paragraphe 3. De même que le sexe ne peut être utilisé comme base de discrimination dans les domaines des finances et des biens¹, le handicap ne peut pas non plus être utilisé.

III. Obligations des États parties

24. Les États parties ont l'obligation de respecter, de protéger et de réaliser le droit de toutes les personnes handicapées à une reconnaissance égale devant la loi. À cet égard, les États parties devraient s'abstenir de toute action qui prive les personnes handicapées du droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Les États parties devraient prendre des mesures pour empêcher les acteurs non étatiques et les personnes privées d'entraver la capacité des personnes handicapées de réaliser et d'exercer leurs droits fondamentaux, y compris le droit à la capacité juridique. L'un des objectifs de l'aide à l'exercice de la capacité juridique est de renforcer la confiance et les compétences des personnes handicapées afin qu'elles puissent exercer leur capacité juridique avec moins de soutien à l'avenir, si elles le souhaitent. Les États parties ont l'obligation de fournir une formation aux personnes recevant un soutien afin qu'elles puissent décider quand elles ont besoin de moins de soutien ou quand elles n'ont plus besoin de soutien dans l'exercice de leur capacité juridique.

25. Afin de reconnaître pleinement la "capacité juridique universelle", selon laquelle toute personne, indépendamment de son handicap ou de ses capacités décisionnelles, possède intrinsèquement la capacité juridique, les États parties doivent abolir les refus de capacité juridique qui sont discriminatoires sur la base du handicap, dans leur but ou dans leurs effets.²
26. Dans ses observations finales sur les rapports initiaux des États parties, en relation avec l'article 12, le Comité des droits des personnes handicapées a déclaré à plusieurs reprises que les États parties doivent "revoir les lois autorisant la tutelle et la curatelle, et prendre des mesures pour élaborer des lois et des politiques visant à remplacer les régimes de prise de décision par substitution par une prise de décision assistée, qui respecte l'autonomie, la volonté et les préférences de la personne".
27. Les régimes décisionnels de substitution peuvent prendre de nombreuses formes différentes, notamment la tutelle plénière, l'interdiction judiciaire et la tutelle partielle. Toutefois, ces régimes présentent certaines caractéristiques communes : ils peuvent être définis comme des systèmes dans lesquels (i) la capacité juridique est retirée à une personne, même si cela concerne une seule décision ; (ii) un décideur remplaçant peut être nommé par une personne autre que la personne concernée, et ce contre sa volonté ; et (iii) toute décision prise par un décideur remplaçant est fondée sur ce qui est considéré comme étant dans l'"intérêt supérieur" objectif de la personne concernée, par opposition à être fondée sur la volonté et les préférences de la personne elle-même.
28. L'obligation des États parties de remplacer les régimes de prise de décision par substitution par un processus décisionnel assisté exige à la fois l'abolition des régimes de prise de décision par substitution et le développement d'autres processus décisionnels assistés. Le développement de systèmes de prise de décision assistée parallèlement au maintien de régimes de prise de décision par substitution n'est pas suffisant pour se conformer à l'article 12 de la Convention.
29. Un régime de prise de décision assistée comprend diverses options d'assistance qui donnent la primauté à la volonté et aux préférences d'une personne et respectent les normes en matière de droits de l'homme. Il doit assurer la protection de tous les droits, y compris ceux liés à l'autonomie (droit à la capacité juridique, droit à une reconnaissance égale devant la loi, droit de choisir son lieu de résidence, etc.). En outre, les systèmes de prise de décision assistée ne devraient pas sur-réglementer la vie des personnes handicapées. Bien que les régimes de prise de décision assistée puissent prendre de nombreuses formes, ils devraient tous intégrer certaines dispositions clés pour assurer la conformité avec l'article 12 de la Convention, notamment les suivantes
 - (a) La prise de décision assistée doit être accessible à tous. Le niveau de soutien dont une personne a besoin, en particulier lorsqu'il est élevé, ne doit pas constituer un obstacle à l'obtention d'un soutien dans la prise de décision ;
 - (b) Toutes les formes de soutien dans l'exercice de la capacité juridique, y compris les formes plus intensives de soutien, doivent être fondées sur la volonté et la préférence de la personne, et non sur ce qui est perçu comme étant dans son meilleur intérêt objectif ;
 - (c) Le mode de communication d'une personne ne doit pas être un obstacle à l'obtention d'un soutien dans la prise de décision, même lorsque cette communication est non conventionnelle, ou comprise par très peu de personnes ;
 - (d) La reconnaissance juridique de la ou des personnes de soutien officiellement choisies par une personne doit être disponible et accessible, et les États ont

l'obligation de faciliter la création de soutien, en particulier pour les personnes isolées qui n'ont pas forcément accès à un soutien naturel dans la communauté. Cela doit inclure un mécanisme permettant aux tiers de vérifier l'identité d'une personne de soutien ainsi qu'un mécanisme permettant aux tiers de contester l'action d'une personne de soutien s'ils estiment que celle-ci n'agit pas conformément à la volonté et aux préférences de la personne concernée ;

- (e) Afin de se conformer à l'obligation, énoncée au paragraphe 3 de l'article 12 de la Convention, de prendre des mesures pour "donner accès" à l'aide requise, les États parties doivent veiller à ce que les personnes handicapées puissent bénéficier d'une aide à un coût nominal ou gratuit et à ce que le manque de ressources financières ne constitue pas un obstacle à l'accès à l'aide dans l'exercice de la capacité juridique ;
- (f) L'aide à la prise de décision ne doit pas servir de justification pour limiter d'autres droits fondamentaux des personnes handicapées, notamment le droit de vote, le droit de se marier ou d'établir un partenariat civil et de fonder une famille, les droits reproductifs, les droits parentaux, le droit de donner son consentement pour des relations intimes et un traitement médical, et le droit à la liberté ;
- (g) La personne doit avoir le droit de refuser une pension alimentaire et de mettre fin ou de modifier la relation de soutien à tout moment ;
- (h) Des garanties doivent être mises en place pour tous les processus relatifs à la capacité juridique et à l'aide à l'exercice de la capacité juridique. L'objectif des garanties est de s'assurer que la volonté et les préférences de la personne sont respectées.
- (i) L'aide à l'exercice de la capacité juridique ne doit pas dépendre de l'évaluation de la capacité mentale ; de nouveaux indicateurs non discriminatoires des besoins d'aide sont nécessaires pour l'aide à l'exercice de la capacité juridique.

30. Le droit à l'égalité devant la loi est reconnu depuis longtemps comme un droit civil et politique, qui trouve ses racines dans le Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Les droits civils et politiques s'attachent au moment de la ratification et les États parties sont tenus de prendre des mesures pour réaliser immédiatement ces droits. En tant que tels, les droits prévus à l'article 12 s'appliquent au moment de la ratification et sont soumis à une réalisation immédiate. L'obligation de l'État, prévue au paragraphe 3 de l'article 12, de fournir l'accès à un soutien dans l'exercice de la capacité juridique est une obligation pour la réalisation du droit civil et politique à une reconnaissance égale devant la loi. La "réalisation progressive" (art. 4, par. 2) ne s'applique pas aux dispositions de l'article 12. En ratifiant la Convention, les États parties doivent immédiatement commencer à prendre des mesures en vue de la réalisation des droits prévus à l'article 12. Ces mesures doivent être délibérées, bien planifiées et prévoir la consultation et la participation effective des personnes handicapées et de leurs organisations.

IV. Relation avec d'autres dispositions de la Convention

31. La reconnaissance de la capacité juridique est inextricablement liée à la jouissance de nombreux autres droits de l'homme prévus par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, y compris, mais sans s'y limiter, le droit d'accéder à la justice (art. 13) ; le droit de ne pas être détenu d'office dans un établissement de santé mentale et de ne pas être forcé de suivre un traitement de santé mentale (art. 14) ; le droit au respect de l'intégrité physique et mentale (art. 17) ; le droit à la liberté de circulation et à la nationalité (art. 18) ; le droit de choisir où et avec qui vivre (art. 19) ; le droit à la liberté d'expression (art. 21) ; le droit de se marier et de fonder une famille (art. 23) ; le droit de consentir à un traitement médical (art. 25) ; et le droit de voter et de se présenter aux élections (art. 29). Sans la reconnaissance de la personne en tant que personne devant la loi, la capacité de faire valoir, d'exercer et de faire respecter ces droits, ainsi que de

nombreux autres droits prévus dans la Convention, est considérablement compromise.

Article 5: Égalité et non-discrimination

32. Pour obtenir une reconnaissance égale devant la loi, la capacité juridique ne doit pas être refusée de manière discriminatoire. L'article 5 de la Convention garantit l'égalité de toutes les personnes devant et sous la loi et le droit à une égale protection de la loi. Il interdit expressément toute discrimination fondée sur le handicap. La discrimination fondée sur le handicap est définie à l'article 2 de la Convention comme "toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour but ou pour effet de compromettre ou de détruire la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales". Le déni de la capacité juridique ayant pour objet ou pour effet d'entraver le droit des personnes handicapées à une reconnaissance égale devant la loi est une violation des articles 5 et 12 de la Convention. Les États ont la possibilité de restreindre la capacité juridique d'une personne sur la base de certaines circonstances, telles que la faillite ou une condamnation pénale. Toutefois, le droit à l'égalité de reconnaissance devant la loi et à la non-discrimination exige que lorsque l'État refuse la capacité juridique, ce soit sur la même base pour toutes les personnes. Le déni de la capacité juridique ne doit pas être fondé sur un trait personnel tel que le sexe, la race ou le handicap, ni avoir pour but ou pour effet de traiter la personne différemment.
33. L'absence de discrimination dans la reconnaissance de la capacité juridique rétablit l'autonomie et respecte la dignité humaine de la personne conformément aux principes énoncés à l'article 3, point a), de la Convention. La liberté de faire ses propres choix requiert le plus souvent la capacité juridique. L'indépendance et l'autonomie comprennent le pouvoir de faire respecter légalement ses décisions. La nécessité d'un soutien et d'un aménagement raisonnable dans la prise de décisions ne doit pas être utilisée pour remettre en cause la capacité juridique d'une personne. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité (art. 3 (d)) est incompatible avec l'octroi de la capacité juridique sur une base assimilationniste.
34. La non-discrimination comprend le droit à un aménagement raisonnable dans l'exercice de la capacité juridique (article 5, paragraphe 3). L'aménagement raisonnable est défini à l'article 2 de la Convention comme "les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas une charge disproportionnée ou indue, lorsque cela est nécessaire dans un cas particulier, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales". Le droit à des aménagements raisonnables dans l'exercice de la capacité juridique est distinct et complémentaire du droit à une aide dans l'exercice de la capacité juridique. Les États parties sont tenus d'apporter toutes les modifications ou tous les ajustements nécessaires pour permettre aux personnes handicapées d'exercer leur capacité juridique, à moins qu'il ne s'agisse d'une charge disproportionnée ou indue. Ces modifications ou ajustements peuvent comprendre, sans s'y limiter, l'accès aux bâtiments essentiels tels que les tribunaux, les banques, les bureaux de prestations sociales et les lieux de vote ; l'accès à l'information concernant les décisions ayant un effet juridique ; et l'assistance personnelle. Le droit à l'assistance dans l'exercice de la capacité juridique n'est pas limité par la revendication d'une charge disproportionnée ou indue. L'État a l'obligation absolue de fournir l'accès à l'aide dans l'exercice de la capacité juridique.

Article 6: Femmes handicapées

35. L'article 15 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes prévoit la capacité juridique des femmes sur un pied d'égalité avec les hommes, reconnaissant ainsi que la reconnaissance de la capacité juridique fait partie intégrante de la reconnaissance égale devant la loi : "Les États parties reconnaissent à la femme, en matière civile, une capacité juridique identique à celle de l'homme et les mêmes possibilités d'exercer cette capacité. En particulier, ils accordent aux femmes des droits égaux en ce qui concerne la conclusion de contrats et l'administration des biens et les traitent sur un pied d'égalité à tous les stades de la procédure devant les tribunaux et les cours de justice" (paragraphe 2). Cette disposition s'applique à toutes les femmes, y compris les femmes handicapées. La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que les femmes handicapées peuvent être soumises à des formes multiples et croisées de discrimination fondées sur le sexe et le handicap. Par exemple, les femmes handicapées sont soumises à des taux élevés de stérilisation forcée et se voient souvent refuser le contrôle de leur santé reproductive et de leur prise de décision, l'hypothèse étant qu'elles ne sont pas capables de consentir à des relations sexuelles. Dans certaines juridictions, les taux d'imposition de décideurs de substitution sont également plus élevés pour les femmes que pour les hommes. Il est donc particulièrement important de réaffirmer que la capacité juridique des femmes handicapées doit être reconnue sur un pied d'égalité avec les autres.

Article 7: Enfants handicapés

36. Alors que l'article 12 de la Convention protège l'égalité devant la loi de toutes les personnes, quel que soit leur âge, l'article 7 de la Convention reconnaît le développement des capacités des enfants et exige que "dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant [...] soit une considération primordiale" (paragraphe 2) et que "leurs opinions soient dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité" (paragraphe 3). Pour se conformer à l'article 12, les États parties doivent examiner leurs lois pour s'assurer que la volonté et les préférences des enfants handicapés sont respectées sur la base de l'égalité avec les autres enfants.

Article 9: Accessibilité

37. Les droits prévus à l'article 12 sont étroitement liés aux obligations des États en matière d'accessibilité (article 9), car le droit à une reconnaissance égale devant la loi est nécessaire pour permettre aux personnes handicapées de vivre de manière indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie. L'article 9 exige l'identification et l'élimination des obstacles aux installations ou services ouverts ou fournis au public. Le manque d'accessibilité à l'information et à la communication et l'inaccessibilité des services peuvent constituer des obstacles à la réalisation de la capacité juridique pour certaines personnes handicapées, dans la pratique. Par conséquent, les États parties doivent rendre pleinement accessibles toutes les procédures d'exercice de la capacité juridique, ainsi que toutes les informations et communications s'y rapportant. Les États parties doivent revoir leurs lois et leurs pratiques pour s'assurer que le droit à la capacité juridique et à l'accessibilité est réalisé.

Article 13: Accès à la justice

38. Les États parties ont l'obligation de veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à la justice sur la base de l'égalité avec les autres. La reconnaissance du droit à la capacité

juridique est essentielle pour l'accès à la justice à de nombreux égards. Afin de chercher à faire respecter leurs droits et obligations sur la base de l'égalité avec les autres, les personnes handicapées doivent être reconnues comme des personnes devant la loi ayant un statut égal dans les cours et tribunaux. Les États parties doivent également veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à une représentation juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Ce problème a été identifié dans de nombreuses juridictions et doit être résolu, notamment en veillant à ce que les personnes qui subissent une ingérence dans leur droit à la capacité juridique aient la possibilité de contester cette ingérence - en leur nom propre ou avec une représentation juridique - et de défendre leurs droits devant les tribunaux. Les personnes handicapées ont souvent été exclues de rôles clés dans le système judiciaire en tant qu'avocats, juges, témoins ou membres d'un jury.

39. Les officiers de police, les travailleurs sociaux et les autres premiers intervenants doivent être formés pour reconnaître les personnes handicapées comme des personnes à part entière devant la loi et pour accorder le même poids aux plaintes et aux déclarations des personnes handicapées qu'à celles des personnes non handicapées. Cela implique une formation et une sensibilisation à ces professions importantes. Les personnes handicapées doivent également se voir accorder la capacité juridique de témoigner sur un pied d'égalité avec les autres. L'article 12 de la Convention garantit un soutien dans l'exercice de la capacité juridique, y compris la capacité de témoigner dans des procédures judiciaires, administratives et autres. Ce soutien pourrait prendre diverses formes, notamment la reconnaissance de diverses méthodes de communication, l'autorisation de témoignage par vidéo dans certaines situations, l'adaptation des procédures, la fourniture d'une interprétation professionnelle en langue des signes et d'autres méthodes d'assistance. Les magistrats doivent également être formés et sensibilisés à leur obligation de respecter la capacité juridique des personnes handicapées, y compris leur capacité d'agir et leur qualité pour agir.

Articles 14 et 25 : Liberté, sécurité et consentement

40. Respecter le droit à la capacité juridique des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres implique de respecter le droit des personnes handicapées à la liberté et à la sécurité de la personne. Le déni de la capacité juridique des personnes handicapées et leur détention dans des institutions contre leur volonté, soit sans leur consentement, soit avec le consentement d'un mandataire spécial, est un problème permanent. Cette pratique constitue une privation arbitraire de liberté et viole les articles 12 et 14 de la Convention. Les États parties doivent s'abstenir de telles pratiques et établir un mécanisme d'examen des cas où des personnes handicapées ont été placées dans un établissement sans leur consentement spécifique.
41. Le droit de jouir du meilleur état de santé possible (art. 25) comprend le droit aux soins de santé sur la base d'un consentement libre et éclairé. Les États parties ont l'obligation d'exiger de tous les professionnels de la santé et de la médecine (y compris les professionnels de la psychiatrie) qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées avant tout traitement. En liaison avec le droit à la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres, les États parties ont l'obligation de ne pas autoriser les décideurs de substitution à donner leur consentement au nom des personnes handicapées. L'ensemble du personnel de santé et du personnel médical devrait assurer une consultation appropriée qui engage directement la personne handicapée. Ils devraient également veiller, au mieux de leurs capacités, à ce que les assistants ou les personnes de soutien ne se substituent pas aux personnes handicapées ou n'exercent pas une influence indue sur les décisions de celles-ci.

Articles 15, 16 et 17 : Respect de l'intégrité de la personne et absence de torture, de violence, d'exploitation et de mauvais traitements

42. Comme l'a déclaré le Comité dans plusieurs observations finales, le traitement forcé par des psychiatres et d'autres professionnels de la santé et de la médecine constitue une violation du droit à une reconnaissance égale devant la loi et une atteinte aux droits à l'intégrité de la personne (article 17), à la protection contre la torture (article 15) et à la protection contre la violence, l'exploitation et la maltraitance (article 16). Cette pratique nie la capacité juridique d'une personne à choisir un traitement médical et constitue donc une violation de l'article 12 de la Convention. Les États parties doivent, au contraire, respecter la capacité juridique des personnes handicapées à prendre des décisions à tout moment, y compris dans les situations de crise ; ils doivent veiller à ce que des informations précises et accessibles soient fournies sur les options de services et à ce que des approches non médicales soient disponibles ; et ils doivent donner accès à un soutien indépendant. Les États parties ont l'obligation de fournir un accès à l'aide pour les décisions concernant les traitements psychiatriques et autres traitements médicaux. Le traitement forcé est un problème particulier pour les personnes handicapées psychosociales, intellectuelles et autres handicaps cognitifs. Les États parties doivent abolir les politiques et les dispositions législatives qui autorisent le traitement forcé ou qui le pratiquent, car il s'agit d'une violation permanente des lois sur la santé mentale dans le monde entier, malgré les preuves empiriques indiquant son manque d'efficacité et les opinions des personnes qui utilisent les systèmes de santé mentale et qui ont subi une douleur et un traumatisme profonds à la suite d'un traitement forcé. Le Comité recommande aux États parties de veiller à ce que les décisions relatives à l'intégrité physique ou mentale d'une personne ne puissent être prises qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée.

Article 18: Nationalité

43. Les personnes handicapées ont droit à un nom et à l'enregistrement de leur naissance dans le cadre du droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique (article 18, paragraphe 2). Les États parties doivent prendre les mesures nécessaires pour que les enfants handicapés soient enregistrés à la naissance. Ce droit est prévu par la Convention relative aux droits de l'enfant (article 7) ; cependant, les enfants handicapés risquent de ne pas être enregistrés dans une proportion disproportionnée par rapport aux autres enfants. Non seulement cela les prive de leur citoyenneté, mais souvent aussi de l'accès aux soins de santé et à l'éducation, et peut même entraîner leur mort. Comme il n'existe aucune trace officielle de leur existence, leur décès peut survenir dans une relative impunité.

Article 19 : Vivre de façon autonome et être inclus dans la communauté

44. Pour réaliser pleinement les droits prévus à l'article 12, il est impératif que les personnes handicapées aient la possibilité de développer et d'exprimer leur volonté et leurs préférences, afin d'exercer leur capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Cela signifie que les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de vivre de manière indépendante dans la communauté, de faire des choix et d'avoir le contrôle de leur vie quotidienne, sur la base de l'égalité avec les autres, comme le prévoit l'article 19.
45. L'interprétation de l'article 12, paragraphe 3, à la lumière du droit de vivre en communauté (art. 19) signifie que l'aide à l'exercice de la capacité juridique doit être fournie dans le cadre d'une approche communautaire. Les États parties doivent reconnaître que les communautés sont des atouts et des partenaires dans le processus d'apprentissage des types de soutien nécessaires à l'exercice de la capacité juridique, y

compris la sensibilisation aux différentes options de soutien. Les États parties doivent reconnaître que les réseaux sociaux et le soutien communautaire naturel (y compris les amis, la famille et les écoles) des personnes handicapées sont essentiels à la prise de décision assistée. Cela est conforme à l'accent mis par la Convention sur la pleine intégration et la participation des personnes handicapées dans la communauté

46. La ségrégation des personnes handicapées dans les institutions reste un problème omniprésent et insidieux qui viole un certain nombre de droits garantis par la Convention. Le problème est exacerbé par le déni généralisé de la capacité juridique des personnes handicapées, qui permet à d'autres personnes de consentir à leur placement en institution. Les directeurs d'institutions sont également couramment investis de la capacité juridique des personnes qui y résident. Cela place tout le pouvoir et le contrôle sur la personne entre les mains de l'institution. Afin de se conformer à la Convention et de respecter les droits fondamentaux des personnes handicapées, la désinstitutionnalisation doit être réalisée et la capacité juridique doit être rétablie pour toutes les personnes handicapées, qui doivent pouvoir choisir où et avec qui vivre (art. 19). Le choix d'une personne de choisir où et avec qui vivre ne doit pas affecter son droit d'accéder à un soutien dans l'exercice de sa capacité juridique.

Article 22: Vie privée

47. Les régimes de prise de décision par substitution, en plus d'être incompatibles avec l'article 12 de la Convention, sont également susceptibles de violer le droit à la vie privée des personnes handicapées, car les décideurs par substitution ont généralement accès à un large éventail d'informations personnelles et autres concernant la personne. En mettant en place des systèmes de prise de décision assistée, les États parties doivent veiller à ce que les personnes qui apportent un soutien dans l'exercice de la capacité juridique respectent pleinement le droit à la vie privée des personnes handicapées.

Article 29 : Participation à la vie politique

48. Le déni ou la restriction de la capacité juridique a été utilisé pour refuser la participation politique, en particulier le droit de vote, à certaines personnes handicapées. Afin de réaliser pleinement l'égalité de reconnaissance de la capacité juridique dans tous les aspects de la vie, il est important de reconnaître la capacité juridique des personnes handicapées dans la vie publique et politique (article 29). Cela signifie que la capacité de décision d'une personne ne peut justifier l'exclusion des personnes handicapées de l'exercice de leurs droits politiques, y compris le droit de vote, le droit d'éligibilité et le droit de faire partie d'un jury.
49. Les États parties ont l'obligation de protéger et de promouvoir le droit des personnes handicapées d'accéder à l'aide de leur choix en votant à bulletin secret et de participer à toutes les élections et à tous les référendums sans discrimination. Le Comité recommande en outre aux États parties de garantir le droit des personnes handicapées de se présenter aux élections, d'exercer effectivement des fonctions officielles et de s'acquitter de toutes les fonctions publiques à tous les niveaux de l'administration, moyennant des aménagements raisonnables et un soutien, le cas échéant, dans l'exercice de leur capacité juridique.

V. Mise en œuvre au niveau national

50. À la lumière du contenu normatif et des obligations décrites ci-dessus, les États parties

devraient prendre les mesures suivantes pour assurer la pleine application de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées :

- (a) Reconnaître les personnes handicapées comme des personnes devant la loi, dotées de la personnalité juridique et de la capacité juridique dans tous les aspects de la vie, sur la base de l'égalité avec les autres. Cela nécessite l'abolition des régimes et mécanismes de prise de décision par substitution qui nient la capacité juridique et qui sont discriminatoires, dans leur but ou leur effet, à l'égard des personnes handicapées. Il est recommandé aux États parties de créer un langage législatif protégeant le droit à la capacité juridique sur une base d'égalité pour tous ;
 - (b) Établir, reconnaître et fournir aux personnes handicapées l'accès à un large éventail de soutien dans l'exercice de leur capacité juridique. Les garanties de ce soutien doivent être fondées sur le respect des droits, de la volonté et des préférences des personnes handicapées. Cet appui doit répondre aux critères énoncés au paragraphe 29 ci-dessus concernant l'obligation des États parties de se conformer au paragraphe 3 de l'article 12 de la Convention ;
 - (c) Consulter étroitement et associer activement les personnes handicapées, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à l'élaboration et à la mise en œuvre de la législation, des politiques et des autres processus décisionnels qui donnent effet à l'article 12.
51. Le Comité encourage les États parties à entreprendre ou à consacrer des ressources à la recherche et au développement de meilleures pratiques concernant le droit à la reconnaissance de la capacité juridique des personnes handicapées dans des conditions d'égalité et à l'aide à l'exercice de la capacité juridique.
52. Les États parties sont encouragés à mettre en place des mécanismes efficaces pour lutter contre la prise de décision par substitution tant formelle qu'informelle. À cette fin, le Comité invite instamment les États parties à veiller à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de faire des choix significatifs dans leur vie et de développer leur personnalité, afin de favoriser l'exercice de leur capacité juridique. Cela comprend, sans s'y limiter, la possibilité de créer des réseaux sociaux, la possibilité de travailler et de gagner sa vie sur la base de l'égalité avec les autres, des choix multiples de lieu de résidence dans la communauté et l'inclusion dans l'éducation à tous les niveaux.

Annexe 5 : Comment les décisions sont-elles prises ?

	Comment les décisions sont-elles prises ?		
	Questions	Qui décide ?	Pourquoi ?
Dans le service			
A la maison			

Annexe 6 : La prise de décision comme moyen d'autonomisation

(5)

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

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

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

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

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

⁵ Amnesty International Irlande. Rory Doody parle de son expérience de la législation irlandaise en matière de capacité et des services de santé mentale [vidéo]. Dublin : Amnesty International Irlande ; 2013.

Annexe 7 : Liste de contrôle pour le soutien à la prise de décision

(6)

Liste de contrôle pour le soutien à la prise de décision

Faites-vous ce qui suit ?

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

⁶ Département des affaires constitutionnelles. Loi sur la capacité mentale, 2005, code de pratique. Londres : The Stationery Office au nom du ministère des affaires constitutionnelles ; 2005.

Annexe 8 : Extrait d'un modèle de plan de rétablissement

Exemples de modèles de directives anticipées en psychiatrie

1. Dans cet encadré, vous trouverez un exemple de ce à quoi pourrait ressembler un document de DAP complété.

Exemple de directive anticipées en psychiatrie

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

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

2. Les questions de santé actuelles doivent être incluses avec des indications sur vos préférences quant à la manière dont elles doivent être gérées et pourquoi.

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

Question de santé 1 : Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 2 : Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 3 : Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

Question de santé 4 : Préférence de gestion

Utile :

Pas utile :

3. Consentement ou refus d'un traitement médical, y compris les clauses de "ne pas réanimer".

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

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

4. Suites médicales inacceptables après une intervention médicale, notamment un niveau élevé de dépendance et de soins, l'impossibilité de communiquer mes souhaits et mes préférences.

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

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

Ces informations permettent aux aidants de connaître et de comprendre la volonté et les préférences d'une personne et contribuent à faire en sorte qu'elles soient respectées. Elles donnent des informations importantes sur les souhaits de l'utilisateur concernant la prise en charge de ses enfants et animaux domestiques si l'utilisateur est temporairement incapable de le faire, ainsi que des informations sur les activités que la personne aime faire.

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

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

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

À propos de moi

Finances

Relations

Tâches quotidiennes de routine

Questions de santé

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

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

Annexe 9 : Exemples réels de déclarations de directives anticipées en psychiatrie

(7,8)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁷ Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse : thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(10):1609-17. doi : <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.

⁸ Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders : the importance of legal capacity, studies from India [publication en ligne]. Pune : Soumitra Pathare ; 2014. (http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, consulté le 13 février 2017).

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

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

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

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

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



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