



Pratiques prometteuses pour prévenir, réduire et mettre fin à la contrainte à la psychiatrie :

« *C'est pas du soin, si c'est contraint* »

Advocacy-France

- ▶ Fondée en 1997, association d'usagers de services en santé mentale, médico-social et social pour promouvoir, impulser et soutenir notre parole, nos droits et notre dignité.
- ▶ Instances dirigeantes constituées en majorité par des (ex-)usagers et membres de leur famille
- ▶ Agréée pour représenter les usagers du système de santé. Parrain de plusieurs GEMs membres - « Espaces Conviviaux Citoyens » – ECC - en Ile-de-France, Normandie, Rhône-Alpes, Bretagne et PACA (Sonia Suez - GEM Advocacy Martigues)
- ▶ « Advocacy » – être porte parole – une pratique de médiation sociale qui introduit un tiers, amplifiant la demande du patient/usager, sans parler à sa place
- ▶ Notre devise : « **Quand des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, alors de grandes choses pourront arriver.** »

Exemples de représentation d'Advocacy-France (France et Europe)

- ▶ Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
« **France Assos Santé** »
- ▶ **Conférence nationale de santé**
- ▶ **UNIOPPS** - Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux
- ▶ **FAS** - Fédération des acteurs de la solidarité
- ▶ **CAU** - Collectif des Associations Unies
- ▶ Membre Comité de suivi « **Un chez soi d'abord** »
- ▶ Membre des **CDU de l'Elan Retrouvé**, Membre suppléant **MDPH de Paris**
- ▶ **CFHE** – Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes
- ▶ **CNCPH** - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- ▶ **COLLECTIF CONTRAST / CAPDROITS** - Programme de recherche :
« Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales – santé mentale, handicap et dépendance »
- ▶ **CCOMS** – Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale
- ▶ **ENUSP (WNUSP)** – Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie
- ▶ **SME-MHE** – Santé Mentale Europe – Mental Health Europe
- ▶ **EDF** – Forum européen des personnes handicapées

3^{ème} Parlement Européen des Personnes Handicapées (déc. 2017)



ci-dessus: intervention au nom de l'ENUSP par Stéphanie Wooley, et ci-contre avec Philippe Guérard, Président d'Advocacy-France



European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry – ENUSP (Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie)



Seule ONG Européenne créée par la “base” (grassroots), indépendante, représentative et exclusivement composée des (ex)usagers et survivants de la psychiatrie en Europe depuis 1990.

Grande expertise des 32 associations membres et 38 membres à titre individuel dans 26 pays Européens.
En France : Advocacy-France, CRPA + de plus en plus de membres individuels

Lobbying de l'ENUSP auprès de l'Union européenne



**Olga Kalina, Présidente de l'ENUSP,
Partnership for Equal Rights - Géorgie**

Lobbying de l'ENUSP auprès de l'Union européenne (Pacte, Cadre, EU-Compass et Action conjointe pour la santé mentale et le bien-être)



**Guadalupe Morales, Vice-Présidente de l'ENUSP (à droite),
Mundo Bipolar - Espagne**

Lobbying de l'ENUSP auprès de l'Union européenne (Comité économique et social européen)



**Stéphanie Wooley, Administrateur-adjoint de l'ENUSP,
Advocacy-France, audition de la société civile sur la mise
en œuvre de la CDPH de l'ONU**

Santé Mentale Europe – (SME-MHE)



- ▶ ONG Européenne - membres de 31 pays européens : 70 organisations et 82 personnes en tant que membres individuels ayant :
« des intérêts, des expériences, des expertises et des responsabilités différents et se sont engagés dans un partenariat égalitaire ».
- ▶ ONG « Hybride » - avec l'objectif de :
« travailler ensemble pour créer une Europe où les personnes ayant des problèmes de santé mentale ont des chances égales et sont acteurs de leur propre destin ».
- ▶ **Reconnue par la Commission européenne, financée grâce aux cotisations de ses membres, subventions de l'UE, OSF –**
aucun financement de la part de l'industrie pharmaceutique - opinion objective et de valeur pour les décideurs européens.
- ▶ **Projets récents** : Cartographie de l'Exclusion, « Shedding Light » - Conflits d'intérêt et transparence, Guides usagers/famille sur le rétablissement, les manuels de diagnostics, clips vidéo sur les droits et la CDPH...

Santé Mentale Europe – Mental Health Europe (SME–MHE)

Fréquentes réunions et présentations au Parlement Européen



« Cartographie et Compréhension de l'Exclusion » juillet 2018



Santé Mentale et l'Emploi – Déc. 2015

Campagne de déstigmatisation
« Chacun d'entre nous » - 2016-2017



Santé Mentale Europe – Mental Health Europe (SME–MHE)



Nov 2018 - Séminaire « Liens d'intérêts en santé - Faisons toute la lumière - Conflit d'intérêt dans la pratique médicale - Etat des lieux du 'Sunshine Act' à la française » Paris – Maison de l'Europe

L'importance de l'information des usagers - que faire avec cette information ?

(Véronique Valentino, Membre du Conseil d'administration Advocacy-France)



CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES DE L'ONU

(« CDPH »)



- ▶ Convention adoptée en 2006, entrée en vigueur en 2008
- ▶ 180 « Etats-Parties » (ratifications), 10 pays signataires, 8 pays sans action
- ▶ Ratification par la France en 2012
- ▶ Objet de la Convention (article 1) :

« ... promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. »

Aspects uniques de la CDPH

- ▶ *A la fois* un instrument pour le développement et pour les droits de l'homme ;
- ▶ Un instrument de base pour la politique - transversal au niveau de la situation de handicap et au niveau des champs d'application ;
- ▶ Premier instrument international juridiquement contraignant qui établit des normes minimales en ce qui concerne les droits des personnes handicapées ;
- ▶ Première convention à laquelle l'Union européenne (UE) est partie ;
- ▶ S'applique aux « *personnes présentant des incapacités mentales dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* »

Le Changement de Paradigme dans l'attitude et l'approche

- ▶ Approche **psychosociale** versus approche médicale
 - **Dignité et autonomie individuelle** versus protection
 - **Soins du sujet** versus objet de charité et de traitements
 - **Empowerment** pour l'exercice des droits et le pouvoir de décider soi-même avec son consentement libre et éclairé, en tant que membre actif de la société et à égalité avec les autres
 - Accessibilité et Egalité **dans la communauté**
 - Participation et inclusion, « **rien pour nous, sans nous** »
- 

« Garde-fous » de la mise en œuvre et le suivi de la CDPH de l'ONU

- **Comité des droits des personnes handicapées**

(18 experts indépendants élus par les Etats-parties dont la grande majorité en situation de handicap eux-mêmes, mandat de 4 ans : 2 sessions à Genève / an : Rapport initial, Liste de questions (« LOI »), Rapports de suivi, Observations générales, lignes directrices, enquêtes suite plaintes ...)

Advocacy-France et alliés à la Pré-session du Comité des droits des personnes handicapées à Genève du 21 au 24 septembre 2019



« Garde-fous » de la mise en œuvre et du suivi de la CDPH de l'ONU

- **Conférence des Etats-parties** (réunion annuelle New York)
- **Rapporteuse Spéciale des droits des personnes handicapées** –
experte indépendante du mécanisme des droits humains de l'ONU
(« procédures spéciales » du Conseil des droits de l'homme.
- **Rapports officiels des Etats Parties et Rapports parallèles** des
ONG des personnes handicapées sur sa mise en œuvre et
« dialogue constructif » avec le Comité et les représentants des
Etats lors du passage en revue des Etats
- **Un mécanisme indépendant du suivi de l'application de la
CDPH** : En France :
le Défenseur des Droits, en coopération avec la Commission
Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), « la
société civile » et le Conseil National Consultatif des Personnes
Handicapées (CNCPPH)

Les chevaux de bataille des (ex)usagers et survivants de la psychiatrie – CDPH ONU

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

L'Articles 14 : Liberté et sécurité de la personne

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

L'Article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société



- ▶ **Article 12** - toute personne doit avoir accès à la reconnaissance de sa capacité juridique, sans discrimination.

L'Observation générale n° 1 du Comité des droits rappelle qu'« ***en vertu de l'article 12 de la Convention, une incapacité mentale réelle ou supposée ne saurait justifier le déni de la capacité juridique*** » - et donc le droit de décider de ses soins ou de son hospitalisation.

► **Observation Générale n° 1 - Article 12 : Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité**

« Les États parties doivent abolir les politiques et abroger les dispositions législatives qui autorisent ou prévoient un traitement de force, car il s'agit d'une violation autorisée par les lois sur la santé mentale dans le monde entier alors que des preuves empiriques indiquent qu'un tel traitement est inefficace et que les usagers des systèmes de santé mentale auxquels il a été administré déclarent que celui-ci leur a causé des souffrances et traumatismes profonds.

Le Comité recommande aux États parties de faire en sorte que les décisions touchant l'intégrité physique ou mentale de la personne ne puissent être prises qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée. »

Rapport de mars 2017 de Dainius PURAS, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible au Conseil des droits de l'homme de l'ONU

« ... Le déni de capacité juridique conduit souvent à la privation de liberté et à des interventions médicales forcées, ce qui soulève des questions non seulement à propos de l'interdiction de la détention arbitraire et des traitements cruels, inhumains ou dégradants, mais aussi concernant le droit à la santé.

Le problème ne réside pas dans le diagnostic lui-même mais dans les pratiques discriminatoires que subit la personne diagnostiquée, lesquelles peuvent causer plus de tort que le diagnostic lui-même. Les personnes concernées souffrent plus fréquemment des aspects discriminatoires et inappropriés des 'soins' qui leur sont prodigués que des effets naturels des troubles de santé mentale qu'elles présentent. »

Suite Rapport de mars 2017 de Dainius PURAS (voir

https://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/35/21

et conférence de presse :

<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21689>

« Étant donné que le droit à la santé se définit à présent dans le cadre de la CDPH, il convient d'agir sans délai afin de réduire drastiquement la pratique de la contrainte médicale et de mettre un terme aux traitements psychiatriques et aux internements imposés de force.

*À cet égard, les États ne doivent pas laisser s'instaurer un régime de décision substitutive permettant à des tiers de donner leur consentement au nom de personnes handicapées pour la prise de décisions ayant une incidence sur leur intégrité physique ou mentale ; **il convient plutôt de leur fournir un appui décisionnel constant, y compris dans les situations d'urgence ou de crise.** »*

Article 14 – « Liberté et Sécurité »

Lignes Directrices du Comité des droits CDPH de l'ONU sur sa mise en œuvre

« La liberté de faire ses propres choix ... comprend le droit de prendre des risques et de se tromper sur une base égale aux autres. ... le Comité a précisé que les décisions concernant les traitements médicaux et psychiatriques doivent se faire avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée et respecter son autonomie, sa volonté et ses préférences. »

La privation de liberté en raison d'une déficience ou un état de santé dans une institution psychiatrique qui prive les personnes handicapées de leur capacité juridique constitue aussi une violation de l'article 12 de la Convention. »



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

Janvier 2017 : Rapport « Santé mentale et droits de l'homme » du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme pointant le « *traitement forcé : médication forcés, surmédication et pratiques préjudiciables au cours de la privation de liberté* » :

« Le placement forcé en institution viole le droit à la liberté et à la sécurité de la personne, par lesquelles on entend, respectivement, le non-enfermement physique et la protection contre les atteintes corporelles et psychologiques, ou l'intégrité corporelle et mentale. Il constitue une violation du droit de ne pas être soumis à la torture ou à d'autres formes de mauvais traitements, ni à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance, et du droit à la protection de l'intégrité de la personne.

Les États parties devraient abroger toute législation et retirer toute politique autorisant ou perpétuant le placement non consenti, notamment par la menace, et prévoir des recours utiles et des mesures de réparation pour les victimes ».

« Par conséquent, le Comité des personnes handicapées affirme la nécessité de mettre fin à tous les traitements non consentis et d'adopter des mesures visant à ce que les services de santé, y compris les services de santé mentale, appliquent le principe du consentement libre et éclairé de la personne concernée. Il affirme également la nécessité de mettre fin à la mise à l'isolement et à l'utilisation de moyens de contention, aussi bien physiques que pharmacologiques. »



Quant à ces pratiques en dehors des murs de l'hôpital, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme explique clairement que :

« En dehors des institutions, le recours à des ordonnances de traitement en milieu communautaire ou au traitement ambulatoire obligatoire, même lorsque celui-ci est dispensé dans la communauté, constitue une violation du droit à la liberté et à la sécurité de la personne, puisque ces mesures imposent un traitement sous la menace de la détention en cas de refus. »

Visites, auditions et liaison avec le Rapporteur spécial pour les droits des personnes handicapées de l'ONU – Catalina Devandas-Aguilar

Visite officielle en France - rapport préliminaire octobre 2017,
rapport définitif mars 2019, visite informelle Marseille juillet 2018



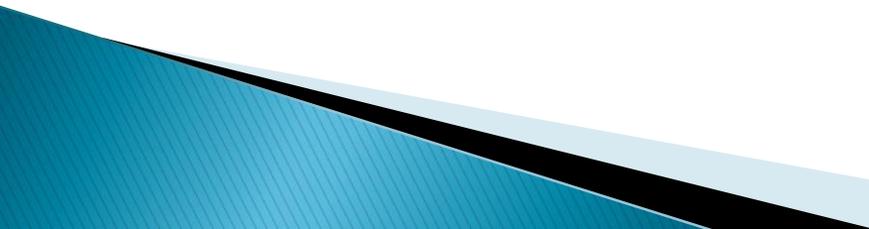
Positionnement

La contrainte en psychiatrie :

- ▶ **n'est pas du soin**, n'apporte pas le bien-être.
- ▶ **compromet le soin**, détruit la relation de soins.
- ▶ **n'apporte pas la sécurité**, mais plus de conflits, crises et risques.
- ▶ est signe d'une **lacune en matière de soins de santé mentale**, qui n'offre pas un soutien approprié en état de crise.

La contrainte en psychiatrie :

- ▶ **Permet la maltraitance**, et nuit au développement de bonnes pratiques de soutien et d'accompagnement.
 - ▶ **N'est pas basée sur les preuves ou le rétablissement**, mais des pratiques révolues.
 - ▶ **N'offre pas de protection**, constituant un abus.
 - ▶ **N'est pas une solution**, mais un problème.
- 

- ▶ **Des vrais soins en santé mentale consensuels sont possibles !**
 - ▶ **Beaucoup d'options entre "en dernier ressort" et "déni de soins" :**
 - Interventions de soutien
 - Prévention
 - ▶ **Le développement de l'offre de soins de santé mentale basés sur la volonté et les préférences des personnes soignées est un besoin pressant.**
- 

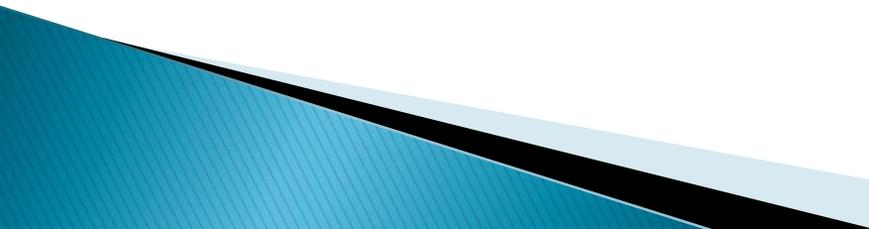
COMMENT AVANCER ?

Ce passage vers une approche basée sur les droits humains –

plus qu'une question de terminologie

- Changement dans la compréhension de la nature du « handicap », y compris « psychosocial ».
 - Problèmes = barrières de la société/l'environnement et non pas une « déficience » physique ou mentale inhérente à la personne.
 - La diversité et la différence font partie de l'humanité, ont de la valeur et ne doivent être rejetées.
- 

Qu'est ce « une approche en santé mentale basée sur les droits humain et le rétablissement » ?

- ▶ De **bons services de santé mentale et de proximité** redonnent de l'**espoir** et s'assurent que les **personnes restent incluses et reçoivent un soutien dans la communauté.**
 - ▶ Une **gamme de services de soutien centrés sur la personne**, axés sur le rétablissement, qui responsabilise l'utilisateur.
 - ▶ Un service de rétablissement de proximité encourage le **soutien par les pairs.**
- 

- On s'éloigne de la notion de la nécessité de "guérir" ou de rendre les personnes "normales" – il s'agit pour ces personnes de trouver une vie qui a du sens avec des objectifs librement choisis.
 - Le rétablissement n'est pas vu de façon médicale, mais par rapport à une approche en santé mentale basée sur le respect des droits humains.
 - Une approche qui peut comprendre des traitements ou la gestion de symptômes – selon la volonté et préférences de la personne.
 - Le rétablissement est différent pour chaque personne, un processus profondément personnel et digne de respect.
- 

Alternatives à la contrainte et à la privation de la capacité juridique en psychiatrie :

Recueillir et partager des bonnes pratiques pour prévenir l'utilisation de la contrainte, voir notamment :

- Grande revue de la littérature commandée à l'Université de Melbourne par le Rapporteur Spécial des droits des personnes handicapées en 2018 :

https://socialequity.unimelb.edu.au/_data/assets/pdf_file/0012/2898525/Alternatives-to-Coercion-Literature-Review-Melbourne-Social-Equity-Institute.pdf

- Rapport de Santé Mentale Europe sur les pratiques prometteuses de 2019 : <https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2019/01/Coercion-Report-1.pdf>

- Lignes directrices de l'OMS de bonnes pratiques en santé mentale communautaire basées sur les droits humains et le rétablissement attendu en septembre 2020

Quelques exemples de bonnes pratiques dont certains initiés par les usagers et survivants de la psychiatrie :

Equipes d'intervention 24h/24 et 7 j/7 à domicile, composées en fonction de la demande, de professionnels de la santé et du social, des pairs et le cas échéant, des policiers formés pour reconnaître la situation et répondre en cas de crise (Grèce :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5709877/> ; Belgique : <https://www.hrw.org/news/2019/10/10/brussels-innovative-mental-health-support>)

Centres de crise faciles d'accès avec le soutien des pairs (Royaume-Uni - Leeds Survivor-Led Crisis Service : <http://www.lslcs.org.uk/> ; Maytree Sanctuary for the Suicidal in London : <http://www.maytree.org.uk/> ; <http://www.power2u.org/evidence-for-peer-run-crisis.html>)

Formation en matière des droits de l'homme des soignants, des forces de police et des pompiers, des étudiants et des personnes en situation de handicap psychique elles-mêmes (Suède : <http://nsphig.se/projekt/att-komma-till-sin-ratt/> ; Royaume Uni : <https://www.law.ox.ac.uk/centres-institutes/centre-criminology/blog/2019/07/inspector-michael-brown-policing-and-mental> ; https://www.mind.org.uk/media/618027/2013-12-03-Mind_police_final_web.pdf)

Communautés thérapeutiques ou maisons de répit ouvertes à tous (Etats-Unis - Soteria network : <http://www.power2u.org/peer-run-crisis-services.html> ; Western Mass Recovery Learning Community : <http://www.westernmassrlc.org/about-us> ; Suède - Hotel Magnus Stenbock ; Allemagne : Weglaufhauses Villa Stöckle : <http://www.weglaufhaus.de/>)

Systèmes de « Médiateur personnel » (Po Skane, Suède : <http://po-skane.org/in-foreign-languages/> ; <http://zeroproject.org/policy/sweden-2/>)

« Dialogue Ouvert », <http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue>

« Intentional Peer Support - IPS » (<http://www.intentionalpeersupport.org/>)
Conférences de groupe familial (« FGC »)
<http://punkertje.waarbenjij.nu/reisverslag/4567654/presentation-text-on-eindhoven-model-cosp>

Directives Anticipées (http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/lehmann/pdf/lehmann_advance-directives-2014.pdf ; France : en étude <https://centre-ressource-rehabilitation.org/etude-sur-les-directives-anticipees-incitatives-en-psychiatrie>)

Programmes de réduction, élimination de la contention, désescalade (Danemark - Psychiatric Centre Ballerup, <https://www.dr.dk/nyheder/regionale/hovedstadsomraadet/psykiatrisk-center-kan-foerste-gang-fejre-100-dage-uden> ; Italie - « No restraint SPDC » : <http://www.slegalosubito.com/spdc/>, <https://www.facebook.com/associazioneclubSPDCnorestraint/>)

Services prenant une approche informée par les traumatismes subis et la culture

I'OMS et son programme « Quality Rights »

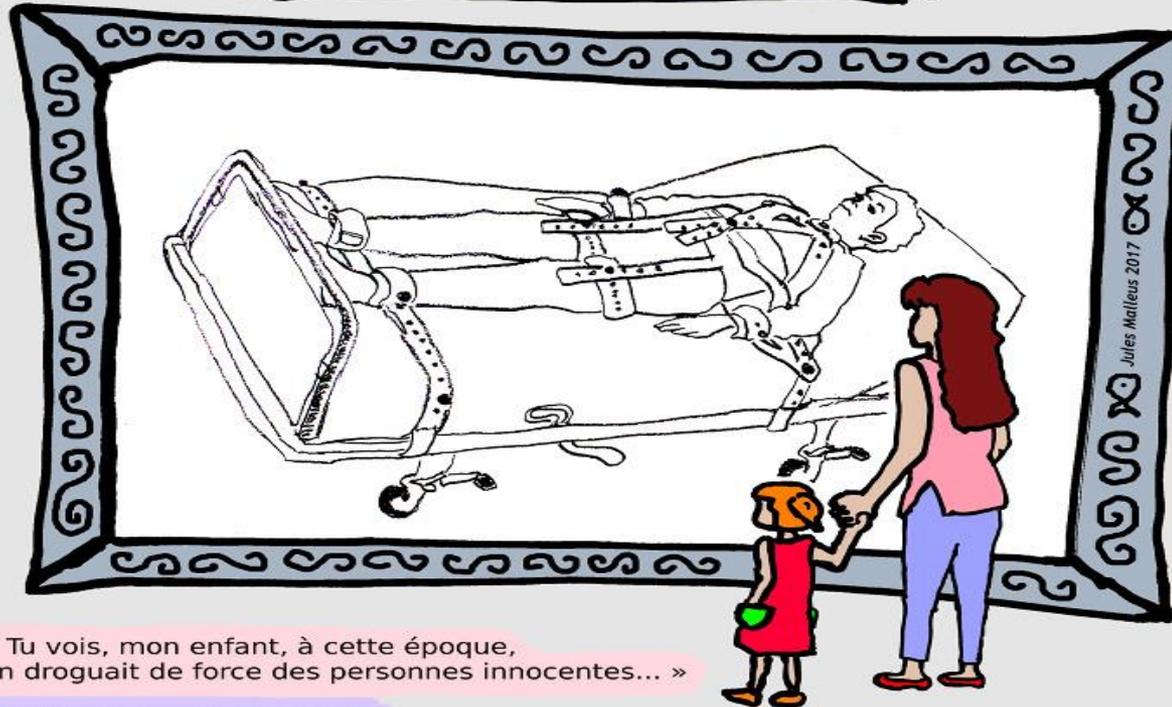


Pour les personnes concernées :

- ▶ Expertise et rôle des « (ex)usagers et survivants de la psychiatrie » - « Experts par expérience » dans la planification, l'exécution et l'évaluation des services pour **mettre fin à un déséquilibre de pouvoir entre soignés et soignants.**
- ▶ Reconnaissance de cette expertise et ces savoirs (« survivor research », « mad studies »)
- ▶ Eviter la professionnalisation, la cooptation, l'instrumentalisation et l'imposition du concept du rétablissement

- **défi évident pour notre système de soins et notre régime de droit pénal.** Un investissement humain et financier dans ces domaines est absolument nécessaire.

**Musée des crimes contre l'humanité
Instruments de contention, année 2017**



« Tu vois, mon enfant, à cette époque,
on droguait de force des personnes innocentes... »

« Mais, pourquoi, maman ? »

« On trouvait cela normal... Les gens pensaient que c'étaient des soins... On croyait
protéger, sécuriser... On se basait sur des idées fausses, des préjugés... On avait peur
aussi... Le sujet était tabou... »

« C'est horrible, maman ! »

« Oui. Mais ne crains pas, car c'est aboli maintenant. Cela n'existe plus. »



**Prohibition absolue des traitements forcés
et de l'hospitalisation forcée en application
de la Convention relative aux Droits des
Personnes Handicapées de l'ONU.**