

SYNTHESE

LE PROGRAMME QUALITYRIGHTS ET LES DROITS EN SANTE MENTALE

Salle 5, 29 mars, 13h45

Président : Géry Kruhelski, Cadre Supérieur de Santé, EPSM Lille métropole

Modérateur : Claude Ethuin, Bénévole, Advocacy France

PARTICIPATION DES USAGERS EN SANTÉ MENTALE AUX DÉBATS ET À LA RECHERCHE SUR LEURS DROITS : EXPÉRIENCE D'UN PROGRAMME INNOVANT CAPDROITS

Eliane Bourgeois, Directrice des soins et de la qualité, EPSM Lille Métropole

Le programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits des patients intitulé « QualityRights » permet d'aller à la rencontre des patients mais aussi des professionnels afin d'évaluer le respect des droits fondamentaux de l'Homme et plus particulièrement le respect des droits dans le cadre de l'accès au système de santé.

Il permet une approche participative et inclusive afin d'accompagner au changement des équipes de soins volontaires. C'est un programme qui invite les professionnels des services de soins à se poser et à évaluer un certain nombre d'items.

Cinq thématiques sont investiguées :

- Le droit à un niveau de vie et à la protection sociale
- Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible
- La reconnaissance de la personnalité juridique et le droit à la liberté et à la sûreté de la personne
- Le droit de ne pas être soumis à la violence et à la maltraitance
- Le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société

Ces 5 thématiques font l'objet d'une analyse qui vise un certain nombre d'objectifs.

Tout d'abord, la compréhension de la nécessité de respecter les droits de l'Homme, la capacité à promouvoir plus particulièrement les droits de l'Homme en santé mentale, la nécessité d'assurer les conditions de vie acceptables en facilitant l'insertion dans la communauté, le droit au rétablissement, l'aide à la prise de décision et la réalisation d'un plan de rétablissement avec et pour la personne soignée, la mise en place de stratégies alternatives à l'isolement, à la contention ou à d'autres pratiques allant à l'encontre du respect de la liberté d'aller et venir.

Enfin, l'information et la promotion du concept de rétablissement afin que toutes ces modalités de mises en œuvre soient effectives dans l'intérêt du respect de l'utilisateur.

Cette expérience a été une fabuleuse aventure humaine. Elle mérite d'être déployée sur l'ensemble des structures de soins dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale du territoire français.

Cette expérience permet des échanges constructifs, à la fois avec les usagers, les aidants et les professionnels. Elle facilite le questionnement nécessaire à la dynamique de changement. Elle est également porteuse de prises de conscience des pratiques

professionnelles qui peuvent aller à l'encontre du respect des droits des patients et de ses choix de vie.

Cet outil est un véritable levier garant de la défense des droits de l'Homme et de promotion du rétablissement, concept porteur d'espoir pour toutes les personnes en souffrance psychique. Il convient là encore de rappeler l'importance de la singularité de chaque être humain, de son histoire de vie, de son parcours, de son environnement mais aussi l'importance « d'être à côté de..., sans faire à la place de... et en respectant le rythme de... ». Concept qui doit guider notre pratique et notre éthique, et qui porte les valeurs et les engagements de la charte de rétablissement.

Il convient pour chacun d'entre nous de transmettre notre témoignage empreint d'émotions, d'images, de récits qui nous invite à être encore plus attentifs, plus vigilants plus exigeants dans l'information et la formation de toutes les personnes qui sont amenées à rencontrer de près ou de loin la personne en souffrance psychique afin que notre principe guide puisse prendre sens dans nos actions au quotidien : « que le pouvoir des soignants ne prenne jamais le pas sur la parole, l'expérience et la volonté des patients ».

Discussion autour du programme QualityRights de l'OMS

- Marie-Josée Froideval est experte d'expérience et active dans le milieu associatif
- Roselyne Touroude est vice-présidente de l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)
- Mauro Carta est Professeur de Psychiatrie à Cagliari

L'OMS a publié en 2012 le programme QualityRights qui a pour objectif de soutenir les États dans l'amélioration de la qualité des services et du respect des droits en santé mentale. Le programme se base sur la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, ratifiée par la France en 2010. Les objectifs opérationnels visent notamment à fournir un appui technique pour l'évaluation de la qualité et du respect des Droits, à proposer des modules de formation à destination des personnes usagères des services de santé mentale, des aidants et des professionnels, à développer le réseau associatif et à soutenir les réformes des politiques de santé mentale afin de tendre vers les standards et recommandations internationales. Le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille) a été chargé par l'OMS de coordonner la mise en place du programme QualityRights en France et dans les pays francophones. Le CCOMS a traduit les documents de support technique du QualityRights Tool kit et finalise actuellement la traduction d'une quinzaine de modules de formation aux thématiques liées (Droits en santé mentale, Orientation Rétablissement, Alternatives aux pratiques coercitives, etc.).

Cet atelier sera l'occasion de présenter un triple regard quant à la mise en place concrète du programme QualityRights sur le terrain. Les 3 intervenants ont utilisé le programme sur le terrain, dans des services de santé mentale et témoigneront de leur expérience.

Mauro Carta (MC) souhaite éviter le terme handicap, pour lui, seule la France a utilisé ce terme autour de la CDPH, c'est le conseil d'un italoophone. La « disability » (terme choisi par MC) est liée au contexte, mais la particularité de la santé mentale est que le diagnostic est lié aux symptômes, avec une hypothèse, un pronostic de handicaps. Des pays ont signé la CDPH (Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées) avec des réserves. Mais l'Union Européenne a signé la Convention sans réserve, le texte dit que si la loi nationale n'est pas conforme, il faut la faire changer.

L'Université de Cagliari a été officiellement chargée d'aider l'OMS à la mise en œuvre du projet dans la région méditerranéenne. Pour atteindre cet objectif, nous avons impliqué un réseau d'associations d'usagers et du bénévolat social dans notre pays. Malgré la crise économique et, par conséquent, la crise de l'aide sociale qui, en ce moment historique,

agitent l'Italie, il existe dans mon pays une tradition fortement enracinée et une histoire qui garantit un réseau social fort. L'action de ce réseau permet de pérenniser la fameuse loi 180, dite aussi loi Basaglia, qui a signé la fermeture d'hôpitaux psychiatriques, et permet encore, malgré de nombreuses tentatives de retour en arrière, la persistance d'une assistance psychiatrique totalement communautaire.

Nous mettons par exemple en place une action à Tunis, en collaboration avec le CCOMS de Lille.

Un point clé du programme est la participation des usagers. Une autre notion importante est le développement de la capacité juridique. On peut parler aussi de l'adhésion aux soins : 80% des gens arrêteront un traitement s'il est délivré d'office. Le coût est à envisager sur le moyen et le long terme. Sur la notion des directives anticipées, la législation a changé en Italie pour permettre cela.

Roselyne Touroude (RT) détaille ce qui fait l'originalité du programme selon elle : situer l'approche sous l'angle du respect des droits de l'homme tels qu'énoncés dans la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Et dans une optique de Rétablissement. Pourquoi est-ce si important aujourd'hui ? Car le regard porté sur ces personnes est encore très stigmatisant. Certes, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a reconnu le handicap d'origine psychique, ouvrant droit à la compensation du handicap telle que définie par la loi : c'est à dire de pouvoir accéder aux aides de toute nature permettant à la personne vivant avec des troubles psychiques de participer à la vie en société et d'exercer sa pleine citoyenneté. Mais aujourd'hui la mise en œuvre des droits et l'application de la CDPH ratifiée en 2010 ne sont pas encore effectives. La maltraitance, le non-respect des droits de l'Homme peuvent aussi être vécus au sein de structures de soins.

Aujourd'hui se répand une nouvelle approche des soins en santé mentale. Et un nouveau regard porté sur les personnes souffrant de troubles psychiatriques, vivant avec des troubles psychiques, « des personnes ayant un problème de santé mentale » comme le dit ce programme. Car il ne s'agit pas que de contrôler les conditions d'hospitalisations, mais bien aussi d'évaluer les soins en ce qu'ils intègrent le devenir de la personne, son rétablissement ; A tout mettre en œuvre pour que les « usagers des services de santé mentale » reprennent le pouvoir sur leur vie, le pouvoir de décision, et puissent vivre dignement dans la cité, avec les aides nécessaires.

Ce programme est intéressant aussi du fait que ce sont les établissements qui font une démarche volontaire, les équipes soignantes sont impliquées aussi dans la demande d'une telle évaluation.

Ce programme permet de « prendre de la hauteur » d'avoir une vue globale du respect des droits de l'Homme. Dans les établissements de santé, il y a une réflexion sur la qualité, la CDU reçoit les plaintes et réclamations, etc. Mais c'est trop souvent une réflexion « morcelée » sans mise en lien avec le respect des droits de l'Homme.

Bien entendu le sanitaire n'est pas le seul concerné par cette évaluation de l'accès aux droits. Cela interroge notre société toute entière, le nécessaire changement de regard sur les troubles psychiques, l'importance de développer des réponses aux « besoins de vie » des personnes vivant avec ces troubles, en termes d'accès à un habitat, aux accompagnements nécessaires, à des activités, à un emploi etc. Les enjeux de cette approche sont importants, nous affirmons que ces personnes ne sont pas des « objets de soins » mais bien des « sujets de droits ». Beaucoup de choses sont inscrites dans la Loi, mais il reste à rendre effectif ces Droits

Marie-Josée Froideval (MJF) trouve intéressant de pouvoir se présenter de différentes manières, de pouvoir avoir plusieurs casquettes. Elle explique sa fierté d'avoir participé au

programme, d'avoir pu aller sur le terrain avec toute une équipe. « Cela m'a parlé doublement, parce que ce type d'établissement, ça a été ma maison. Des émotions, mais je n'ai pas craqué. ». Elle investit son temps dans le bénévolat, et a la volonté de pouvoir continuer ses engagements. « Malgré mon histoire, je reste optimiste, même s'il reste beaucoup de travail à faire ». Elle ajoute : « J'ai pris en photo mon rôle (modératrice, intervenante) lors du congrès pour l'envoyer à ma petite fille qui fait médecine ! ».

En tant que modérateur, **Claude Ethuin (CE)**, indique que le problème des processus de l'accréditation, est un manque quant à la place des usagers.

Participation des usagers en santé mentale aux débats et à la recherche sur leurs droits : expérience d'un programme innovant capdroits

- Iuliia Taran, CNRS - Centre Max Weber (Paris, France)
- Jean-Philippe Cobbaut, Centre d'éthique médicale
- Nadia Demaeght, groupe Capdroits santé mentale
- Claude Ethuin, Nord-Mentalités

Iuliia Taran Nous travaillons aussi avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), notamment sur les Article 4.3 : les personnes avec tout type de handicap doivent participer à l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques les concernant et l'Article 12 : les personnes avec tout type de handicap doivent garder leur pleine capacité juridique dans tous les domaines, c'est-à-dire la capacité d'exercer leurs droits comme tout un chacun. Elles ont droit à un accompagnement adapté, selon leurs besoins. La France a ratifié la CDPH en 2010.

Le programme Capdroits a pour objectifs :

- favoriser la participation de personnes en situation de handicap et de vulnérabilité à des débats qui les concernent en premier chef ;
- promouvoir la réception de leurs contributions au niveau d'acteurs du champ de la recherche académique et des pouvoirs publics ;
- apporter des éclairages sociaux nouveaux et expérientiels sur l'exercice par ces personnes de leurs droits.

Nous travaillons via une mise en forums des expériences relatifs à l'exercice des droits pour construire une expertise :

- Travail en groupes locaux de 5-10 personnes
- Transversalité des débats entre les différentes situations de handicap
- Chaque groupe est suivi par un trinôme : croisement des savoirs académiques (« chercheur »), des savoirs impliqués (« professionnel ») et des savoirs expérientiels (« personne directement concernée »)
- Participation à des forums (séminaire, conférence scientifique et citoyenne, scènes de plaidoyer)

La question de départ est : *Pouvez-vous nous raconter une situation de vie au cours de laquelle vous avez été en difficulté dans l'exercice de vos droits, et au cours de laquelle l'aide apportée a été insuffisante ou excessive ?*

Nos recommandations sont :

- Développer l'information sur les droits (la bonne information pour la bonne personne)
- Ne pas généraliser les démarches mais accompagner au cas par cas
- Favoriser l'autonomie de la personne concernée en encourageant la mise en œuvre d'outil d'aide

CE La notion de la contrainte et des tutelles est apparue rapidement dans les échanges. Il y a un besoin de restaurer la fierté, la dignité.

Nadia Demaeght : Toute la terminologie autour du handicap psychique / psychose / psychiatre est blessante, il faudrait pouvoir la changer. Si vous vous mettiez à notre place, vous demanderiez le changement.

Ce témoignage est appuyé par Mauro Carta, du point de vue professionnel et les participants de l'atelier.

Questions de la salle, suite aux deux présentations :

Quel est le rôle des usagers dans le programme QualityRights ? **MJF** Les personnes usagères ont la même place que les autres, c'est un travail d'équipe. Je travaillais en binôme, je posais aussi des questions que les autres ne posaient pas, rien ne pouvait m'échapper ! J'ai utilisé mon expérience.

MC C'est un changement d'approche pour les professionnels, qui sont plus habitués à être ceux qui décident, vers un modèle de décision partagée.

MJF « On a un peu cassé les murs »

Le programme est-il utilisable en pédo-psychiatrie ? Il y a probablement un travail d'adaptation à effectuer mais le programme est suffisamment flexible. Il y a également une réflexion pour son utilisation dans les structures accueillant des personnes âgées.

Concrètement, quel est le processus du programme QualityRights ? Il y a tout un travail de pédagogie à mener, pour expliquer le programme avec des réunions en amont avec la direction, les professionnels, mais également les usagers des structures. C'est un processus volontaire, qui se démarque donc du travail mené par la HAS ou la Contrôleure Générale des Lieux de Privation de Liberté. L'objectif est d'accompagner le changement des pratiques, en proposant des apports concrets, basés sur des expériences et données internationales.