



Recherche, rétablissement et santé communautaire: Quelle place pour la justice sociale ?

Stéphanie Wooley, Administratrice chargée des relations internationales, Advocacy-France,
Administratrice-adjointe de l'ENUSP (European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry)

Yvonne Quenum, Infirmière en équipe mobile de crise et infirmière chercheuse dans le champ des
directives anticipées psychiatriques / plan de crise conjoint (PHRIP PLANCO-ISO) et du moindre
recours aux mesures coercitives (Plaidcare) CHU St Etienne

LA RECHERCHE EN SANTE COMMUNAUTAIRE REPOND ELLE AUX BESOINS DES USAGERS?

Barnett P, Matthews H, Lloyd-Evans B, Mackay E, Pilling S, Johnson S. Compulsory community treatment to reduce readmission to hospital and increase engagement with community care in people with mental illness: a systematic review and meta-analysis. **The Lancet Psychiatry**. 1 déc 2018;5(12):1013-22.

Panel: Message from the National Institute for Health Research Lived Experience Working Group

As service users and carers, we are not inspired by measures of readmissions and inpatient bed-days; we want to know what difference interventions make to the quality of people's lives and wellbeing. Although data on such outcomes are disappointingly missing from the literature, the evidence that researchers have analysed in this systematic review still paves the way for a prompt review of the use of compulsory community treatments (CCTs). We hope that future work will address the glaring omissions in existing data that have been highlighted by this study. Ethnicity is a fundamental aspect that influences the disproportionate use of CCTs in specific groups. As increased emphasis is placed on a biopsychosocial model, data on accommodation, employment, and community networks need to be included, alongside the role of carers and the effect on family. We are also interested in who is subject to CCT. We want to see a fuller picture of the experiences of specific groups, including black African Caribbean men, women labelled with personality disorders, and young people with learning disabilities. For the moment, this study, like all previous studies, suggests that CCTs have little effect on inpatient services, but have some effect on the use of community services. But would coercion be needed if people could easily access appropriate community services? And also, how many studies coming to the same conclusion does it take before action is taken?

DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE AU RÉTABLISSEMENT

Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH de l'ONU)

Rappel des grands principes de l'égalité

- Rapport de mars 2017 de Dainius PURAS, pédopsychiatre et 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 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. »

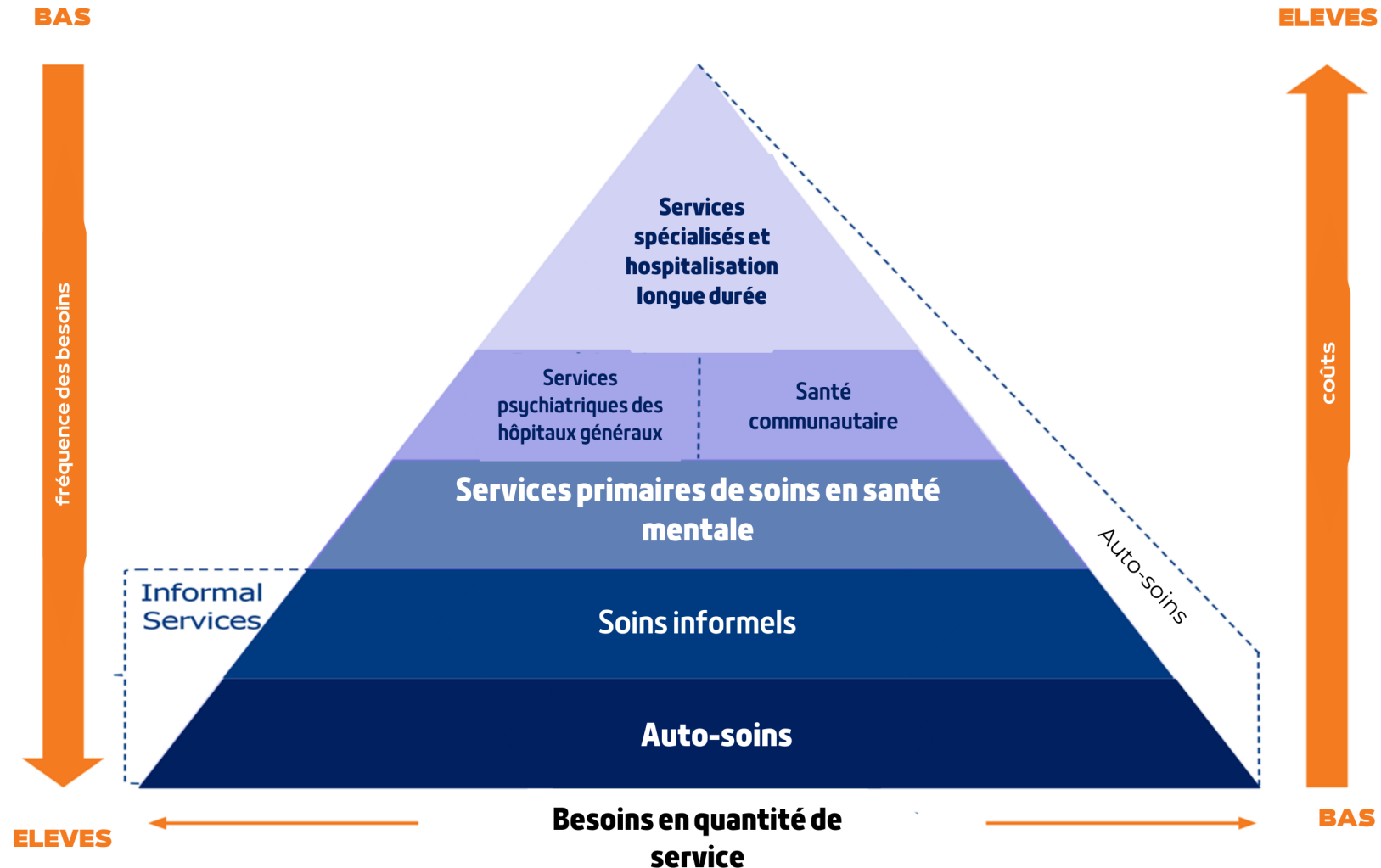




Lignes directrices pour l'article 14 (« Liberté et sécurité ») de la CDPH de l'ONU :

- « Les personnes ayant un handicap intellectuel ou psychosocial sont souvent **considérées un danger pour elles-mêmes ou les autres lorsqu'elles ne consentent pas et/ou résistent aux traitements médicamenteux ou thérapeutiques**. Toutes les personnes, y compris celles en situation de handicap, ont **“un devoir de ne pas nuire”**. Les régimes juridiques basés sur un état de droit disposent notamment de législation pénale pour répondre au manquement à cette obligation. **On prive souvent les personnes handicapées d'une protection égale à celle des autres en appliquant un système distinct par le biais de lois sur la santé mentale et la psychiatrie**. Ces lois et procédures n'offrent souvent pas la même protection en matière des droits de l'homme et notamment le droit à une procédure juste et un procès équitable, et sont incompatibles avec l'article 13 combiné à l'article 14 de la Convention ».
- « **La liberté de faire ses propres choix** telle qu'établie en tant que principe consacré à l'article 3(a) de la Convention comprend **le droit de prendre des risques et de se tromper sur une base égale aux autres**. Dans son Observation générale n° 1, 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** ».

Déséquilibre de l'organisation et de la gestion des services de santé mentale d'après l'OMS



Rétablissement en santé mentale - L'OMS :

Programme « Quality Rights » :

2019 : Initiative mondiale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) visant à améliorer la qualité des soins dispensés par les services de santé mentale avec une approche basée sur les droits humains et centrée sur la personne.

Lignes directrices pour les services de santé mentale communautaires :

2022 : sept sections par thème - formations gratuites en ligne pour développer ces services orientés rétablissement dans le respect des droits humains amènent cette initiative encore plus loin.



« Une révolution des mentalités en matière de santé mentale est possible à l'échelle mondiale »

Lancé en avril 2022 avec un objectif ambitieux à l'échelle mondiale : cinq millions de personnes inscrites pour compléter cette formation en ligne d'ici à la fin de l'année 2024.

OUTILS DE FORMATION EN LIGNE « QUALITY RIGHTS » CO-CONSTRUITS

FORMATIONS DE BASE :

- Santé mentale, handicap et droits humains. Formation de base Quality Rights de l'OMS - pour tous les services et toutes les personnes
- Capacité juridique et droit de décider : santé mentale et services sociaux
- Rétablissement et droit à la santé
- Absence de coercition, de violence et de maltraitance

FORMATIONS SPÉCIALISÉES :

- Pratiques de rétablissement pour la santé mentale et le bien-être
- Stratégies pour mettre fin à l'isolement et à la contention
- Prise de décision assistée et mesures et directives anticipées

LIGNES DIRECTRICES :

- Groupes de soutien par les pairs - par et pour les personnes ayant une expérience vécue
- Soutien individuel par les pairs – par et pour les personnes ayant une expérience vécue
- Plaidoyer pour la santé mentale, les personnes en situation de handicap psychosocial et les droits humains
- Organisations de la société civile pour promouvoir les droits humains dans le domaine de la santé mentale et des domaines connexes



Suite : OUTILS DE FORMATION EN LIGNE « QUALITY RIGHTS »

TRANSFORMATION DES SERVICES :

- Boîte à outils d'évaluation « Quality Rights »
- Transformer les services et promouvoir les droits humains. Formation et orientation : santé mentale et services sociaux

AUTO-ASSISTANCE ET ENTRAIDE

- Outils d'auto-assistance pour la planification du rétablissement centré sur la personne en matière de santé mentale et de bien-être

LES EQUIPES MOBILES RÉPONDENT-ELLES A CES PROBLÉMATIQUES ?



1^{ère} Mad Pride à Paris - 2014

Lieux de soins et soutien versus type de soins et soutien –

Quel que soit le lieu, ce qui compte c'est quel type de service est proposé.

Si à domicile – quel rapport avec le « traitement » - et qui décide du traitement ?

Volonté et préférences vs « programme de soins » contraint en ambulatoire. Droit de refus.

Visites notamment journalières vues comme une forme de contrôle social ou « assignation à résidence » avec dénonciation à la clef en cas de déviance.

« Par bienveillance, tout le monde devient une balance – faut aider ces pauvres gens qui délirent » -
cf. bailleurs sociaux, fichage et casier psy...

Soutien tel qu'envisagé en conformité avec la CDPH de l'ONU – l'éthique, « aller vers » - aspects du rétablissement, implication de toute la communauté –

Le rôle des équipes mobiles

« Les équipes mobiles... une brèche par laquelle on pourrait éventuellement changer les choses vers un système communautaire. » Elinie Alevanti, Coordinatrice d'équipe mobile 2B Bruxelles

→ **Logique de base économique et hospitalo-centrique (lits) - raisons liées au financement ?**

RISQUES :

Transposition du paradigme hospitalo-psychiatrique au domicile des personnes – pas une révolution - plus ou moins la même chose – avec des mots différents - style, « empowerment », « rétablissement » ...

Manque d'outils et de pratiques pédagogiques différents – le paradigme hospitalier et sa grille de lecture perdurent.

Psychiatisation du social : pour une personne SDF, l'idée d'un diagnostic n'est peut-être pas pertinente et juste encore un élément d'injustice sociale. Pourquoi essayer de la convaincre ? Pourquoi pas déterminer ce dont cette personne a besoin à ses yeux ?



→ **Ou une approche et une motivation basées sur comment on réfléchit le soin ?**

BÉNÉFICES :

- Espoir
- Confiance
- Types de soutien et d'accompagnement désirés correspondant aux besoins tels que vus par la personne (écoute active, objectifs réels, discussions sur son projet de vie et recherche d'informations, aide avec les démarches, accompagnement à l'extérieur DAP...)
- Flexibilité au niveau horaires et fréquences des visites - une vraie alliance thérapeutique soignant/soigné
- Réussite vue comme la non-dépendance du service



BONNES PRATIQUES – REMARQUES DU TERRAIN

« Les crises des personnes ne doivent pas être réduites au seul aspect de la santé mentale. Ce n'est qu'un élément, mais chaque crise comporte de nombreux autres aspects et les réponses devraient être beaucoup plus larges et concerner également tous les autres domaines de la vie. Cela nous amène à parler de l'engagement communautaire et à permettre à des communautés entières de mieux gérer les crises, et pas seulement aux experts de la santé mentale... »

« Il faut que les membres de l'équipe mobile sachent rencontrer les gens pour ce qu'ils sont. »

Importance du secret professionnel et confidentialité – outils de confiance

Importance d'une continuité avec les mêmes intervenants

Ce qui compte le plus – Espoir, Pouvoir de diriger sa vie, pouvoir savoir et faire ses propres choix avec le soutien qu'on recherche

Bonne pratique :
Le programme suédois
de médiateur
personnel

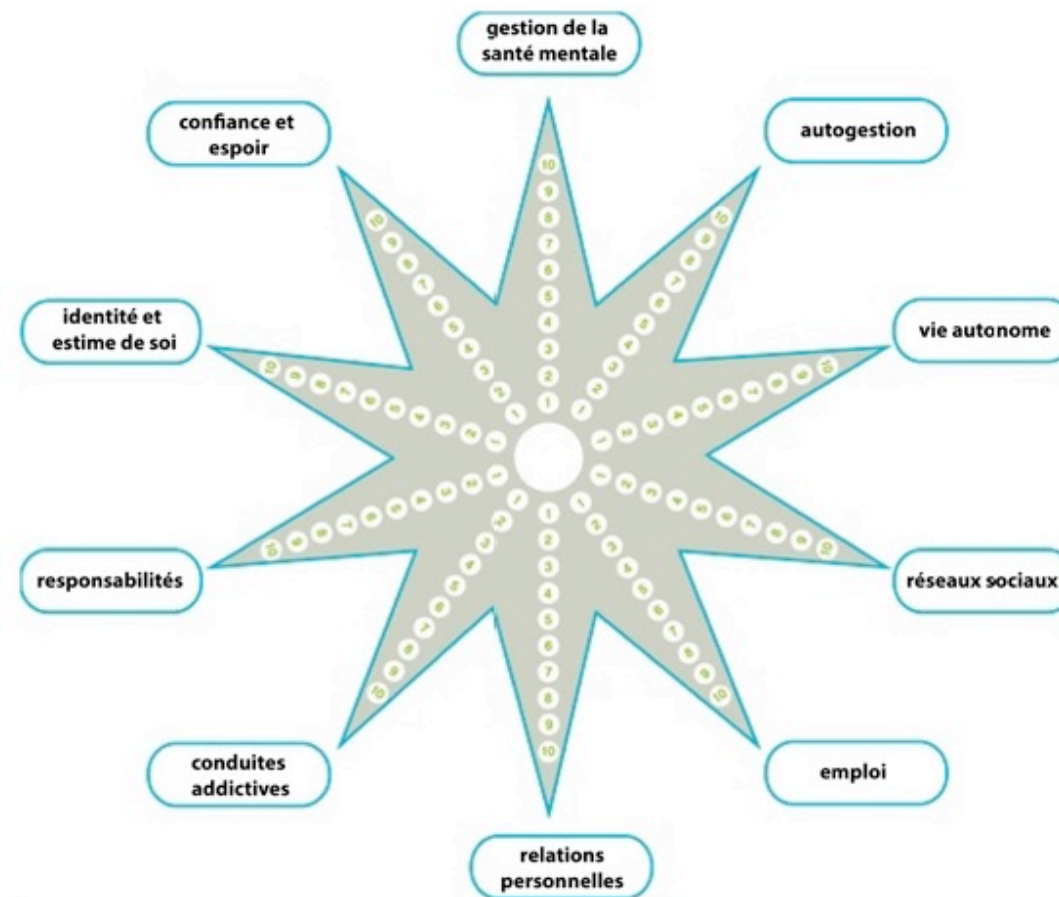
« Personligt Ombud
Skåne » ou « PO »



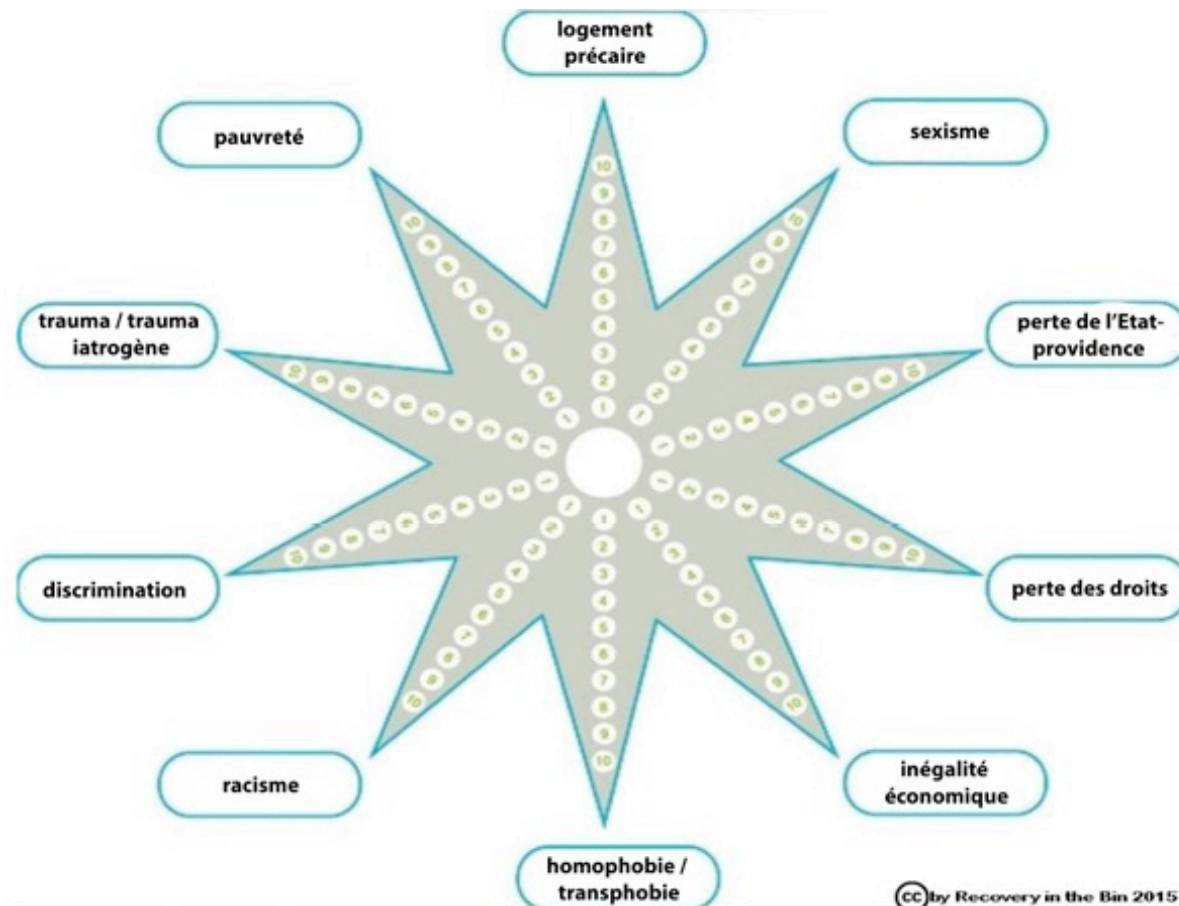
★ QUELLE RECHERCHE/EVALUATION POUR INTEGRER DROIT, CITOYENNETE/JUSTICE SOCIALE ?

- Problème de l'hiérarchisation recherche quantitative vs qualitatif en France
- Quel est le réel impact des interventions sociales (Housing First, Clubhouse) - efficacité sur le recours à l'hospitalisation ?
- Problématique des « évaluations du rétablissement »
 - cf. « Recovery in the Bin », pas seulement une question « du parcours de la personne » ou de ses « compétences ». Quelle place pour les problèmes de discrimination, stigmatisation, d'accès au logement ?

Étoile du Rétablissement classique Triangle Consulting Social Enterprise



Étoile du non rétablissement, Recovery in the Bin, 2015



<https://recoveryinthebin.org/>

Recovery in the bin - Principes

- Principes du « Rétablissement à la Poubelle » ne convenant pas aux personnes ayant une expérience vécue
- **Ce groupe dirigé par des usagers s'adresse aux (ex-)usagers Survivants Psychiatriques et aux personnes qui les soutiennent, qui en ont assez de la façon dont le « rétablissement » est coopté et utilisé pour discipliner et contrôler les personnes qui essaient de trouver une place dans le monde, de vivre comme elles le souhaitent, tout en essayant de faire face à la détresse mentale très réelle qu'elles rencontrent au quotidien. Nous croyons aux droits humains et en la justice sociale et économique !**

Recovery in the Bin - Principes



- 10 Principes Clés / Fondamentaux du « Rétablissement à/dans la Poubelle »
- **1. L'approche du rétablissement a commencé avec de principes nobles mais a depuis été coopté par une idéologie néolibérale. Cette approche fonctionne maintenant principalement comme un camouflage pour la contrainte, le blâme des victimes, le déni du handicap et la suppression des services.**
- 2. Les interventions basées sur le rétablissement et les formations de « pair-aidance » se focalisent sur l'individu, ce qui annule ou masque la réalité sociale et politique et les effets sur le bien-être de la personne. La promotion des histoires exclusivement réussies selon les normes censure la vérité et étouffe les usagers des services, les pairs, les professionnels et les universitaires.
- 3. Être « non-rétabli » est une autodéfinition valide. Nous rejetons le « rétablissement » coopté qui a été redéfini et repris par les forces du marché à travers des techniques de traitement humiliantes et des mesures homogénéisantes des résultats.
- 4. Nous voulons un « modèle social de folie et de détresse » solide, fondé sur un modèle social du handicap et de la vie autonome. C'est-à-dire du soutien là où c'est nécessaire et non une pression perpétuelle vers une autosuffisance inaccessible. Le capitalisme et les inégalités peuvent être mauvais pour votre santé mentale !
- 9. Nous ne devrions pas avoir à justifier notre existence ou notre droit à une bonne qualité de vie avec notre histoire, notre rétablissement ou notre utilité économique. Nous refusons l'emploi comme cure ou objectif auquel nous devront tous aspirer.

★ QUE POURRAIT QUESTIONNER LA RECHERCHE ?

- Les objectifs de la recherche sur les EM/ Rétablissement répondent-elles à ces enjeux ?
- Comment impliquer les personnes ayant une expérience vécue dans la recherche et assurer une concertation / véritable co-création avec les usagers pour des nouveaux services ? Comment éviter le « weaponizing » (arsenaliser) les connaissances des usagers », la cooptation, être un faire valoir...
- Recherche des survivants de la psychiatrie :
« Les données* expérientielles essentielles de la conscience sont des données 'à la première personne' - subjectives, invisibles et non mesurables qui ne peuvent être réduites à des données à la troisième personne sans perdre leurs propriétés les plus importantes, qui sont **la valeur subjective et la signification** d'une expérience pour ceux qui la vivent. Les méthodes réductrices et à la troisième personne de la science traditionnelle ne nous aideront tout simplement pas à comprendre, décrire et expliquer l'expérience vécue à la première personne qu'est la conscience. »

David Webb, 2010, **FIRST VS. THIRD - PERSON KNOWLEDGE**

(*Données de la recherche)



ET AU SUJET DE LA CONTRAINTE ?

- EM = donner le choix = Plus d'autonomie ?
- Augmentation du recours aux soins sans consentement, plus rapide que la croissance du nombre de personnes suivies en établissement de santé en psychiatrie (cf. Magali Coldefy)
- Augmentation à l'international et en France du recours aux mesures de soin ambulatoire en parallèle du développement des équipes mobiles
- Et pourtant, peu de recherche en France sur l'impact des équipes mobiles sur le recours à la contrainte formelle et informelle
- Priorité européenne et la France?



Une extension du filet de l'institution ?

- *« Toutes ces formes alternatives (...) ont pour fonction de diffuser ces formes de pouvoir comme un tissu cancéreux, au-delà des murs-mêmes de la prison. C'est un véritable sur-pouvoir pénal qui est en train de se développer. » (Foucault/Brodeur, 1993).*

Une révolution évolutive...

- Cf. Delphine Moreau: Le secteur, une révolution avortée?
- Le développement des équipes mobiles / santé communautaire vers une révolution avortée ? Aller vers pour quoi faire ?
- Ou une occasion de reprendre la révolution?



Pour l'avenir...

Réflexions actuelles des chercheurs-survivants de la psychiatrie

Tina Minkowitz – Réseau international « Prohibition absolue »

Les méthodes et pratiques pour :

Le soutien de crise et les réponses aux conflits, démedicalisés et déjudiciarisés

Le soutien personnel

La désescalade des conflits et la réponse à la violence

L'automutilation et le suicide

Avec des objectifs de :

- Démocratiser l'accès à la connaissance

- Renforcer la responsabilité de la communauté :

 - Droit et moralité, le rôle de l'État, la responsabilité de la communauté – en commençant à la racine

- Renforcer les pratiques communautaires :

 - Économie solidaire

 - Bienveillance et tolérance

 - Qu'est-ce qui apporte de la valeur ?

Apprendre des expériences étrangères

Et pour les mineurs ?....

« De tout, il resta trois choses :

***La certitude que tout était en train de commencer,
la certitude qu'il fallait continuer,
la certitude que cela serait interrompu avant d'être terminé.***

***Faire de l'interruption, un nouveau chemin,
faire de la chute, un pas de danse,
faire de la peur, un escalier,
du rêve, un pont,***

***de la recherche...
une rencontre. »***

Fernando Sabino



REFERENCES

- Les concepts :

- Alevanti, Eleni (2020) Mental Healthcare Reform in Belgium: a qualitative study with mobile teams. Doctoral thesis, Birmingham City University (Coordinatrice d'équipe mobile 2B Bruxelles) : <http://www.open-access.bcu.ac.uk/12383/>
- Morrow, M. et Weisser, J. (2012). Towards a Social Justice Framework of Mental Health Recovery, Studies in Social Justice, Social Justice Research Institute (SJRI), Brock University, St. Catharines, ON, L2S 3A1, Vol. 6, n° 1, p. 27-43, 2012 : <https://brock.scholarsportal.info/journals/SSJ/article/view/1067>
- Morrow, M., Jamer, B., & Weisser, J. (2011). The Recovery Dialogues: A Critical Exploration of Social Inequities in Mental Health Recovery. Vancouver, Centre for the Study of Gender, Social Inequities and Mental Health (CGSM) : <http://www.socialinequities.ca>
- « Recovery in the Bin » (Rétablissement à la poubelle) : groupe d'(ex-)usagers et survivants de la psychiatrie au Royaume-Uni luttant contre la « colonisation » et la « dilution » du concept du rétablissement et ses effets pervers, préconisant une méthode basée sur les droits humains, l'autonomie et l'autodétermination et la justice sociale : <https://recoveryinthebin.org/ritbkeyprinciples/>
- Beresford, P. & Boxall, K. (2013). Where do service users' knowledges sit in relation to professional and academic understanding of knowledge? In Mental Health Service Users in Research: Critical sociological perspectives, ed. P. Staddon, Bristol: The Policy Press, pp. 69-86 : <https://policy.bristoluniversitypress.co.uk/mental-health-service-users-in-research>
- Russo, Jasna. (2012). Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health. Forum: Qualitative Social Research. 13 : https://www.researchgate.net/publication/266402700_Survivor-Controlled_Research_A_New_Foundation_for_Thinking_about_Psychiatry_and_Mental_Health

- Soins et services basés sur le respect des droits et centrés sur la personne :

- Killaspy H, Harvey C, Brasier C, Brophy L, Ennals P, Fletcher J, et al. Community-based social interventions for people with severe mental illness: a systematic review and narrative synthesis of recent evidence. World Psychiatry. 2022;21(1):96-123.
- WHO QualityRights e-training on mental health – inscrivez-vous (“sign up to” permet de choisir le français comme langue pour cette formation gratuite) <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/policy-law-rights/gr-e-training>
- Guidance on community mental health services: Promoting person-centred and rights-based approaches : 9 June 2021 : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025707>

- Au sujet de la contrainte :

- Barnett P, Matthews H, Lloyd-Evans B, Mackay E, Pilling S, Johnson S. Compulsory community treatment to reduce readmission to hospital and increase engagement with community care in people with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*. 1 déc 2018;5(12):1013-22.
- Coldefy M., Gandre C., Rallo S. / collab. Les soins sans consentement et les pratiques privatives de liberté en psychiatrie : un objectif de réduction qui reste à atteindre. *Questions d'économie de la sante (irdes)*. Juin 2022;(269):8p.
- Nyttningnes O, Ruud T, Rugkåsa J. 'It's unbelievably humiliating'—Patients' expressions of negative effects of coercion in mental health care. *International Journal of Law and Psychiatry*. 1 nov 2016;49:147-53.
- Rugkåsa J, Burns T. Community treatment orders: Are they useful? *BJPsych Advances*. juil 2017;23(4):222-30.
- Wooley, Stéphanie. « Vers un rétablissement basé sur la justice sociale ? », *Rhizome*, vol. 65-66, no. 3-4, 2017, pp. 22-24, <https://www.orspere-samdarra.com/rhizome/rhizome-n65-66-apprendre-le-retablissement-decembre-2017/>, « Ce n'est pas du soin si c'est contraint » - Un changement de paradigme en route grâce à un regard éclairé par les droits humains, *L'information psychiatrique* 2020/1 (Volume 96), pages 27 à 34 <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2020-1-page-27.htm>

- La position de l'ONU et du Comité des droits des personnes handicapées :

« **Lecture qui devrait être obligatoire** » : 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, et pédopsychiatre : https://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/35/21

Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme. Rapport Santé mentale et droits de l'homme. A/HRC/34/32, 31 janvier 2017 : http://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/34/32

Directives relatives au droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées (Article 14 CDPH), Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, sept. 2015. En annexe du Rapport : <https://www.ohchr.org/fr/documents/reports/report-committee-rights-persons-disabilities-thirteenth-session-25-march-17-april> ou <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/115/00/PDF/G1711500.pdf?OpenElement>

Visite en France - Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées Catalina Devandas, janv 2019 : <https://www.ohchr.org/fr/documents/country-reports/ahrc4054add1-visit-france-report-special-rapporteur-rights-persons>

Examen de la France par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU (2019-2021) : Voir les soumissions de la société civile, les Conclusions finales et recommandations du Comité : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&CountryID=62