



QualityRights

Programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits

Evaluer et améliorer la qualité et
les droits de l'homme dans des
structures de santé mentale et de
soins sociaux



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



QualityRights

Programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits

Evaluer et améliorer la qualité et les droits de
l'homme dans des structures de santé mentale



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

Publié par l'Organisation mondiale de la Santé en 2012 sous le titre WHO QualityRights Tool Kit

© Organisation Mondiale de la Santé 2012

L'Organisation Mondiale de la Santé a accordé à l'EPSM Lille-Métropole les droits de traduction et de publication pour une édition en français. L'EPSM Lille-Métropole est seul responsable de la qualité et de la fidélité de la version en français. En cas d'incohérence entre la version anglaise et la version française, la version anglaise est considérée comme la version authentique faisant foi.

Programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits. Evaluer et améliorer la qualité et les droits de l'homme dans des structures de santé mentale

© Organisation mondiale de la Santé 2016

Les demandes d'autorisation pour la traduction ou la reproduction des supports d'information de l'OMS, que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale, doivent être adressées au service de presse de l'OMS, à : permissions@who.int.

Traduction réalisée par :

EPSM Lille-Métropole / Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS Lille www.ccomssantementalelillefrance.org) en particulier par Alain Dannel, Hélène Font, Simon Vasseur-Bacle.

CCOMS

211 rue Roger Salengro

59260 Hellemmes - France

Sommaire

Remerciements	v
1. Introduction	1
2. Le programme QualityRights de l’OMS pour l’évaluation de la qualité et du respect des droits	3
3. Qui peut utiliser le programme?	10
4. Constituer une équipe de gestion de projet et fixer les objectifs	15
5. Etablir un cadre d’évaluation	16
6. Constituer les comités d’évaluation et leur méthode de travail.	23
7. Former les membres des comités d’évaluation.	25
8. Etablir l’autorité des comités	26
9. Préparer les formulaires de consentement et obtenir l’approbation éthique	27
10. Planifier et réaliser l’évaluation	28
11. Observer les structures	29
12. Examiner la documentation de la structure	31
13. Entretiens avec les personnes usagères des services, les membres des familles (ou les amis ou aidants) et le personnel	34
14. Rapport de présentation des résultats de l’évaluation	38
15. Utiliser les résultats de l’évaluation	40
Annexe 1. Principes d’une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale.	42
Annexe 2. Capacité juridique et aide à la prise de décision	45
Annexe 3. Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées	47
Annexe 4. Thèmes, normes et critères du programme QualityRights de l’OMS	79
Annexe 5. Exemples de tailles d’échantillons pour différentes structures, en fonction du nombre de professionnels et d’usagers des services	92
Annexe 6. Exemple de formulaires de consentement pour les participants à une évaluation (à adapter au contexte national)	95





Remerciements

Les auteurs principaux du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits sont Michelle Funk et Natalie Drew, Politique de santé mentale et développement des services, Département de la Santé mentale et des toxicomanies, Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Genève, Suisse.

Le soutien technique et les relectures ont été offerts par :

- Melvyn Freeman, National Department of Health, South Africa
- Achmat Moosa Salie, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, Ubuntu Centre South Africa, Cape Town, South Africa
- Anne Marie Robb, Ubuntu Centre South Africa, South Africa
- Judith Cohen, South African Human Rights Commission, South Africa
- Christine Ogaranko, Canada
- J. Ramón Quirós, Ministry of Health and Health Care, Principality of Asturias' Government, Spain
- Japheth Ogamba Makana, MindFreedom, Kenya
- Sawsan Najjir, MindFreedom, Kenya
- Charlene Sunkel, Gauteng Consumer Advocacy Movement; Chairperson, South African Mental Health Advocacy Movement, South Africa
- Sylvester Katontoka, Mental Health Users Network of Zambia
- Tomás Lopéz Corominas, Hierbabuena, Oviedo Association for Mental Health, Spain
- Helena Nygren Krug, WHO, Geneva, Switzerland
- Gemma Griffin, Mental Health and Addiction, Southern District Health Board, New Zealand
- Shekhar Saxena, WHO, Geneva, Switzerland
- David Crepez-Keay, Mental Health Foundation, United Kingdom
- Javier Vasquez, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Jose Miguel Caldas de Almeida, Faculty of Medical Sciences, New University of Lisbon, Portugal
- Soumitra Pathare, Ruby Hall Clinic, Pune, India
- Benedetto Saraceno, University Nova of Lisbon, Portugal; Global Initiative on Psychiatry, The Netherlands

Nous souhaitons également remercier les personnes suivantes pour leur avis d'expert et leur apport technique :

- Victor Aparicio, WHO Subregional Office, Panama
- Gunilla Backman, London School of Hygiene and Tropical Medicine, United Kingdom
- Laurent Benedetti, University of Massachusetts Medical School, United States
- Laura Bennett, Severn Deanery School of Psychiatry, United Kingdom
- Benjamin E. Berkman, Department of Bioethics, National Institutes of Health, United States
- Mrs Barbara Bernath, Association for the Prevention of Torture, Switzerland
- Andrea Bruni, WHO Country Office, Ethiopia
- Judith Bueno de Mesquita, University of Essex Law School, Colchester, United Kingdom
- Vijay Chandra, WHO Regional Office for South-East Asia, New Delhi, India



- Hugo Cohen, WHO Subregional Office, Argentina
- Sebastiana Da Gama Nkomo, WHO Regional Office for Africa, Brazzaville, Democratic Republic of the Congo
- Julian Eaton, CBM West Africa Regional Office, Togo
- Marta Ferraz, National Programme for Mental Health, Ministry of Health, Portugal
- Lance Gable, Wayne State University Law School, Detroit, Michigan, United States
- Amelia Concepción González López, Public Health and Participation, Principality of Asturias, Spain
- Lawrence Gostin, O'Neill Institute for National and Global Health Law, Georgetown University, Washington DC, United States
- Paul Hunt, University of Essex Human Rights Centre, Colchester, United Kingdom
- Shadi Jaber, Mental Health Families and Friends Society, West Bank and Gaza Strip
- Jan Paul Kwasik, Orygen Youth Health, Melbourne, Australia
- Caroline Fei-Yeng Kwok, Canada
- Oliver Lewis, Mental Disability Advocacy Centre, Budapest, Hungary
- Aiysha Malik, University of Oxford, United Kingdom
- Angélica Monreal, National Commission for the Protection of People with Mental Illnesses, Chile
- Maristela Monteiro, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Matthijs Muijen, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark
- Jamil Nassif, Salfit Community Mental Health Center, Ministry of Health, West Bank and Gaza Strip
- Alana Officer, WHO, Geneva, Switzerland
- Ionela Petrea, Trimbos Institute WHO Collaborating Centre, The Netherlands
- Matt Pollard, Association for the Prevention of Torture, Geneva, Switzerland
- Jorge Rodriguez, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Diana Rose, Institute of Psychiatry, King's College London, United Kingdom
- Khalid Saeed, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, Cairo, Egypt
- Tom Shakespeare, WHO, Geneva, Switzerland
- Jessica Sinclair, Maxwell Stamp PLC, United Kingdom
- Sarah Skeen, WHO, Geneva, Switzerland
- Peter Stastny, Global Mental Health Program/RedeAmericas, Columbia University, New York City, United States
- Kanna Sugiura, WHO, Geneva, Switzerland
- Ezra Susser, Mailman School of Public Health, Columbia University, New York City, United States
- Stephen Tang, Australian National University, Canberra, Australia
- Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, King's College London, United Kingdom
- Anil Vartak, Schizophrenia Awareness Association, Pune, India
- Henrik Wahlberg, Stockholm County Council, Centre for Transcultural Psychiatry, Stockholm, Sweden
- Simon Walker, Office of the High Commissioner for Human Rights, Geneva, Switzerland
- Xiangdong Wang, WHO Regional Office for the Western Pacific, Manila, Philippines
- Narelle Wickham, Justice Health, Canberra, Australia
- Moody Zaky, Comet General Hospital, Egypt

Soutien administratif et secrétariat : Patricia Robertson

Conception graphique : Inis Communication, www.iniscommunication.com

Nous remercions, pour leur soutien financier, les gouvernements Espagnol et Portugais.



1 Introduction

Dans le monde entier, des personnes ayant un problème de santé mentale, de toxicomanie ou un handicap intellectuel, font face à des soins de mauvaise qualité et à des violations de leurs droits. Les services de santé mentale ne parviennent pas à intégrer une prise en charge fondée sur des données probantes et les pratiques, ce qui conduit à de faibles résultats en termes de rétablissement. La stigmatisation associée à ces situations signifie que les personnes ressentent l'exclusion, le rejet et la marginalisation de la part de la société. Les idées fausses concernant les personnes en situation de tels handicaps - qu'ils sont incapables de prendre des décisions ou de prendre soin d'eux-mêmes, qu'ils sont dangereux, inspirent la pitié ou sont des assistés sociaux – les amènent à faire face à la discrimination dans tous les aspects de leur vie quotidienne. Ils sont privés de la possibilité de travailler, de recevoir une éducation et de vivre une existence épanouissante et autonome dans la communauté.

Paradoxalement, certaines des pires violations des droits de l'homme et des situations de discrimination vécues par les personnes ayant un problème de santé mentale, de toxicomanie ou un handicap intellectuel, ont lieu dans les établissements de santé. Dans de nombreux pays, la qualité des soins, tant dans les établissements hospitaliers qu'en soins ambulatoires, est faible voire préjudiciable et peut constituer une entrave au rétablissement. Le traitement fourni est souvent destiné à garder les personnes « sous contrôle » plutôt qu'à favoriser leur autonomie et améliorer leur qualité de vie. Les personnes sont vues comme « des objets à traiter » plutôt que comme des êtres humains avec les mêmes droits que tout le monde. Ces personnes ne sont pas consultées sur les décisions relatives à leurs soins ou plans de rétablissement, et dans de nombreux cas reçoivent un traitement contre leur volonté. La situation dans les établissements hospitaliers est souvent bien pire : les personnes peuvent être enfermées pendant des semaines, des mois et parfois même des années dans des hôpitaux psychiatriques ou des foyers sociaux, où elles subissent des conditions de vie effroyables et sont soumises à des traitements déshumanisants et dégradants, incluant de la violence et des abus.

Il est essentiel d'évaluer et d'améliorer la qualité et le respect des droits, dans les structures ambulatoires ou hospitalières, afin de changer cette situation. Une évaluation complète des structures peut aider à identifier les problèmes dans les pratiques de soins de santé existantes et à planifier des mesures efficaces pour s'assurer que les services sont de bonne qualité, respectueux des droits, satisfaisants au regard des

exigences des personnes usagères des services, et qu'ils promeuvent l'autonomie, la dignité et le droit à l'autodétermination des personnes usagères des services.

L'évaluation est importante non seulement pour faire disparaître les maltraitances et abus du passé, mais aussi pour garantir des services efficaces et efficaces à l'avenir^{1,2}. En outre, les résultats et recommandations issus d'une évaluation de la qualité et des droits peuvent garantir que les futures politiques de santé, la planification et la réforme législative respectent et promeuvent les droits de l'homme.

¹ Quality improvement for mental health. WHO mental health policy and service guidance package. Geneva, World Health Organization, 2003.

² Une ressource complémentaire dans les pays faisant face à des crises humanitaires : World Health Organization & United Nations High Commissioner for Refugees. Check-list pour les visites de site dans les institutions de cadre humanitaire. Dans : Assessing mental health and psychosocial needs and resources: tool kit for major humanitarian crises. Geneva, World Health Organization, 2012.

2

Le programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits

Objectif

L'objectif du programme de l'OMS est de soutenir les pays dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité et des droits de l'homme de leurs structures de santé mentale et d'accompagnement social. Ce programme est fondé sur une vaste analyse internationale par des personnes ayant un problème de santé mentale et leurs organisations. Il a été mis à l'essai dans des pays à revenus faibles, moyens et élevés, et est destiné à être applicable à tous ces contextes. Dans ce programme, l'expression " personne ayant un problème de santé mentale " peut inclure les personnes avec des difficultés mentales, neurologiques ou intellectuelles ainsi que les personnes ayant un problème de toxicomanie.

Le terme « structure » se réfère à tout endroit où les personnes ayant un problème de santé mentale vivent et bénéficient de soins, de traitements et/ou de réhabilitation. Cela inclut : les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques en hôpitaux généraux, les services ambulatoires (y compris les centres de santé mentale communautaire et, pour la toxicomanie, les cliniques de soins primaires et les soins ambulatoires dispensés en hôpitaux généraux) ; les centres de soins de jour pour personnes ayant un problème de santé mentale et les établissements sociaux (y compris les orphelinats, les maisons de retraite, les foyers pour enfants en situation de handicap intellectuel ou autre, ainsi que les foyers pour tout autre « groupe »).

Les structures psychiatriques ou d'hospitalisation longue durée ont longtemps été associées à des soins de faible qualité et à des violations des droits de l'homme. Les personnes vivant dans ces structures sont isolées de la société et ont peu ou pas l'opportunité de mener une existence normale et épanouissante dans la communauté. Pour cette raison, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande que les pays ferment progressivement ce type de structures, créent à la place des services intégrés dans la communauté et intègrent la santé mentale dans les services de soins primaires et les services proposés par les hôpitaux généraux. Bien que cet outil ne cautionne pas les structures de long séjour comme un cadre approprié de traitement et de soins, tant que ce type de structure continue d'exister partout dans le monde, il est nécessaire de prévenir les violations et de promouvoir les droits de ceux qui y résident. La convention relative aux droits des personnes handicapées (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) des Nations Unies est

la base pour les normes en termes de droits de l'homme qui doivent être respectés, protégés et remplis dans les structures.

Thèmes

Cinq thèmes, extraits de la CRPD, sont couverts par ce programme :

- 1. Droit à un niveau de vie adéquat et à la protection sociale (article 28 de la CRPD).** De nombreuses personnes séjournant dans les structures résidentielles connaissent des conditions de vie inhumaines, incluant une surpopulation et de mauvaises conditions sanitaires et d'hygiène. Les résidents manquent de vêtements convenables, d'eau potable, de nourriture, de chauffage, d'une literie décente et d'intimité. L'environnement social n'est souvent pas mieux : les personnes sont privées d'occasions de communiquer avec le monde extérieur, leur vie privée n'est pas respectée, ils éprouvent un ennui atroce, une maltraitance ainsi que peu ou pas de stimulations intellectuelle, sociale, culturelle, physique ou de toute autre forme. L'article 28 de la CRPD exige, entre autres, que l'on fournisse aux personnes ayant un problème de santé mentale un niveau de vie adéquat, y compris de la nourriture adaptée, des vêtements, de l'eau potable, des dispositifs et autres formes d'aides pour les handicaps ainsi que l'amélioration continue de leurs conditions de vie.
- 2. Droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (article 25 de la CRPD).** Dans de nombreux pays, les personnes n'ont pas accès aux soins basiques de santé mentale ni aux traitements dont ils ont besoin. Les services sont souvent trop loin de leur foyer ou inabordable financièrement. Dans d'autres cas, les services eux-mêmes sont de mauvaise qualité : des traitements inefficaces ou dangereux sont mis en place et des problèmes de santé générale et de comorbidité sont ignorés. Les services institutionnels sont mis en avant au détriment des structures ambulatoires intégrées dans la communauté et l'accent est mis, dans de nombreux services, sur la détention des personnes plutôt que sur l'aide au développement de leurs capacités pour se rétablir et (re)intégrer la communauté (voir Annexe 1 pour les principes liés au rétablissement). En outre, les personnes vivant dans des structures résidentielles ne peuvent souvent pas avoir accès aux services pour la santé générale, sexuelle et reproductive. L'article 25 de la CRPD exige que l'on fournisse aux personnes en situation de handicap les services de santé dont elles ont besoin, aussi près que possible de leur communauté. Il demande également que leur soit proposée la même gamme de soins de santé (y compris sexuelle et reproductive) gratuits ou abordables, de même qualité ou niveau, que pour toute autre personne.
- 3. Droit d'exercer la capacité juridique et droit à la liberté et à la sécurité de la personne (articles 12 et 14 de la CRPD).** Les personnes ayant un problème de santé mentale subissent régulièrement des violations de leur droit à exercer

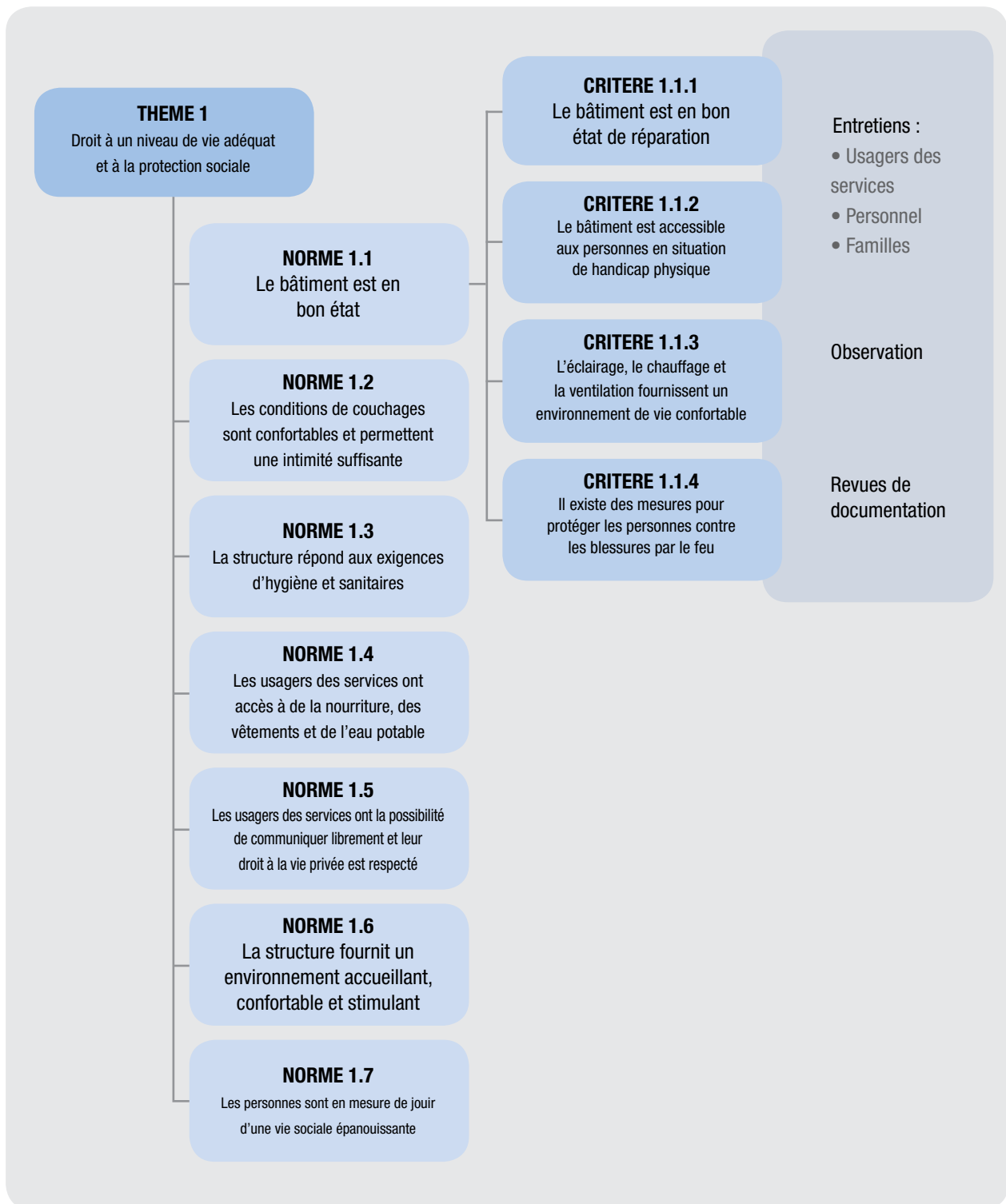
leur capacité juridique. On les considère souvent incapables de prendre des décisions concernant leurs propres vies et les choix cruciaux qui les concernent (par exemple, sur leur lieu de résidence, leur traitement médical, leurs affaires personnelles et financières) sont faits par les familles, des aidants, des tuteurs ou des professionnels de santé. En outre, dans des pays du monde entier, des personnes se voient administrer un traitement médical ou interner dans des structures résidentielles sans qu'elles aient donné leur consentement éclairé formel. L'article 12 de la CRPD établit que les personnes ayant un problème de santé mentale ont le droit, en tous lieux, à la reconnaissance de leur capacité juridique. Il réaffirme également le droit des personnes ayant un problème de santé mentale de jouir de leur capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. Elles doivent ainsi rester au cœur de toutes les décisions qui les concernent, ce qui inclue leur traitement, l'endroit où elles vivent, leurs affaires personnelles et financières. L'article 12 stipule aussi que, lorsque nécessaire, les personnes doivent bénéficier d'un accompagnement dans l'exercice de leur capacité juridique. Cela signifie qu'elles doivent pouvoir accéder à une personne ou un groupe de personnes de confiance qui puisse leur expliquer les questions relatives à leurs droits, leur traitement et autres questions pertinentes et qui puisse les aider à interpréter et à communiquer leurs choix et leurs préférences. Les personnes fournissant un soutien peuvent être des avocats, des médiateurs personnels, des services communautaires, des assistants personnels et des pairs (voir Annexe 2 pour plus d'information sur la prise de décision assistée). L'article 14 de la CRPD (Droit à la liberté et à la sécurité de la personne) est une disposition importante par rapport à l'admission sans consentement éclairé. Il affirme que les personnes ayant un problème de santé mentale ne doivent pas être privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire, que toute privation de liberté doit se faire en conformité avec la loi et que l'existence d'un handicap ne peut en aucun cas justifier la privation de liberté.

4. ***Droit de ne pas être soumis à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, ni à l'exploitation, la violence ou la maltraitance (articles 15 et 16 de la CRPD).*** Dans de nombreux pays, les personnes dans des structures d'hospitalisation et des établissements sociaux sont exposées aux abus physiques, sexuels et mentaux. Beaucoup passent des jours, des mois, voire des années à vivre des existences sans but ni activité, dans un ennui atroce et un complet isolement social. Elles vivent souvent recluses (par exemple dans des cellules d'isolement) ou sont soumises à des entraves (comme des chaînes ou et des lits-cages). De plus, elles sont fréquemment sur-médicamentées pour qu'elles restent dociles et « faciles à gérer ». Dans bien des cas et selon les lois internationales relatives aux droits de l'homme, ces situations s'apparentent à de mauvais traitement voire, dans certains cas, à de la torture. L'article 15 exige que toutes les mesures appropriées soient prises pour empêcher que des personnes ayant un problème de santé mentale ne soient soumises à

la torture, à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Cet article énonce aussi que personne ne doit être soumis à une expérience médicale ou scientifique sans son libre consentement. L'article 16 exige que toutes les mesures soient prises pour protéger les personnes contre toutes formes d'exploitation, la violence et la maltraitance. Cet article requiert aussi que toutes les mesures appropriées soient prises pour faciliter le rétablissement physique, cognitif et psychologique, la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes ayant un problème de santé mentale qui ont été victimes de n'importe quelle forme d'exploitation, de violence ou de maltraitance, y compris en mettant à leur disposition des services de protection. En outre, le rétablissement et la réinsertion doivent intervenir dans un environnement qui favorise la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité, et l'autonomie de la personne et qui prend en compte les besoins spécifiquement liés au sexe et à l'âge. Autre point important : l'article 16 exige également que tous les établissements et programmes destinés aux personnes ayant un problème de santé mentale soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes.

5. Droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19 de la CRPD). Les personnes ayant un problème de santé mentale subissent de nombreuses violations et discriminations qui les empêchent de vivre dans la communauté et d'y être intégrées. Elles se voient refuser la possibilité de travailler, d'accéder à l'éducation et au soutien social et financier dont elles ont besoin pour vivre dans la communauté. Elles sont aussi limitées dans l'exercice de leur droit de vote et dans la possibilité d'adhérer et de participer à des organisations politiques, religieuses, sociales, d'entraide ou de défense des intérêts. Elles ne sont pas en mesure d'exercer leurs pratiques religieuses ou culturelles et sont privées d'opportunités de loisirs, et d'activités sportives. Une partie du problème vient du fait que les services hospitaliers et ambulatoires pour les personnes ayant un problème de santé mentale sont focalisés sur le traitement et les soins plutôt que sur la mise à disposition et la facilitation de l'accès à une gamme complète de supports permettant à ces personnes de vivre de façon indépendante dans la communauté et de participer pleinement à la société. L'article 19 prévoit que les personnes ayant un problème de santé mentale ont le droit de vivre dans la société et que les gouvernements doivent prendre les mesures efficaces et appropriées pour faciliter leur pleine intégration et participation à la société. Il déclare en outre que les personnes ont le droit de choisir où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne sont pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. L'article 19 stipule ainsi que les personnes doivent avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. Les concepts d'inclusion et de participation énoncés dans l'article 19 sont de plus articulés avec d'autres articles de la Convention, incluant ceux relatifs aux

Figure 1. Exemple de division de chaque thème en normes et critères à respecter lors de l'évaluation de la qualité et des droits de l'homme dans les structures de santé mentale et de soins sociaux



droits à l'éducation, au travail et à l'emploi ainsi qu'à la participation à la vie politique, publique et culturelle ainsi qu'aux activités récréatives, de loisirs et sportives (voir Annexe 3 pour l'intégralité de la CRPD).

Normes et critères utilisés dans le programme QualityRights de l'OMS

Chacun des « thèmes » ou des « droits » décrits ci-dessus est décomposé en une série de « normes », qui sont elles-même subdivisées en une série de « critères ». Les critères constituent la base de l'évaluation de la qualité et des droits. C'est par rapport à ces critères que la situation dans les structures sera évaluée, par des entretiens, une observation et des analyses de documentation. L'évaluation de chaque critère permet aux personnes faisant l'évaluation de déterminer si une norme particulière a été respectée. Les normes, à leur tour, aident à déterminer si le thème global a été respecté (Figure 1).

Pertinence des thèmes, normes et critères pour les structures hospitalières et ambulatoires

Comme montré dans le Tableau 1, les thèmes 2, 3 (exception faite du critère 3.1.2), 4 et 5 ainsi que leur normes et critères respectifs s'appliquent à la fois aux structures hospitalières et ambulatoires. Le Thème 1 concerne spécifiquement les conditions de vie en structure résidentielle et ne s'applique donc pas aux services ambulatoires. Il s'applique en revanche aux centres d'accueil de jour. La liste complète des thèmes, normes et critères est consultable en Annexe 4.

Tableau 1. Thèmes applicables aux structures hospitalières et ambulatoires

Thème	Hospitalier	Ambulatoire
1		
2		
3		Le Critère 3.1.2 de la Norme 3.1 n'est pas pertinent pour les structures ambulatoires
4		
5		

Composantes du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits

Le programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits fournit des instructions détaillées sur la façon de conduire une évaluation ainsi que de rendre compte et d'utiliser les résultats. Il comprend plusieurs outils :

- **Outils d'évaluation :**

- *L'outil d'entretien du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits* : fournit des conseils sur la conduite d'entretiens avec les usagers des services, les membres des familles (ou amis, ou aidants) et le personnel de la structure.
- *L'outil d'observation et de revue de la documentation du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits* : fournit des conseils sur la revue de documentation et sur la réalisation d'observations au sein de la structure.

- **Formulaires de rapport :**

- *Rapport d'évaluation centré sur la structure* : ce document est conçu pour aider les équipes en charge de l'évaluation à assembler et présenter leurs résultats, conclusions et recommandations pour les structures individuelles.
- *Rapport d'évaluation du pays* : ce document est conçu pour aider les équipes en charge de l'évaluation à assembler et présenter leurs résultats, conclusions et recommandations pour les pays.

3

Qui peut utiliser le tool kit ?

Le programme peut être utilisé par divers groupes et organisations nationales et internationales. Il peut être utilisé pour une évaluation unique ou dans le cadre d'un programme national pour améliorer les structures.

Organismes internationaux de défense des droits de l'homme et organisations non gouvernementales

Un certain nombre d'organismes internationaux et régionaux sont mandatés pour le contrôle du respect des droits de l'homme dans les lieux de détention et autres structures. Par exemple, le sous-comité des Nations Unies pour la Prévention de la Torture et autres Peines ou Traitements Cruels, Inhumains ou Dégradants, établi sous le Protocole Facultatif des Nations Unies de la Convention contre la Torture et devenu opérationnel en 2007, est mandaté pour visiter les lieux de détention, y compris les institutions de santé mentale et sociaux, dans les pays qui ont ratifié cette Convention. De même, en Europe, le Comité pour la Prévention de Torture et des Peines ou Traitements Inhumains ou Dégradants, mis en place conformément à la Convention européenne du Conseil de l'Europe pour la Prévention de la Torture et des Peines ou Traitements Inhumains ou Dégradants (2007), visite également les lieux de détention, incluant les hôpitaux psychiatriques et les établissements sociaux, afin d'évaluer la façon dont les personnes privées de liberté sont traitées. Le Sous-Comité des Nations Unies et le Comité Européen sont constitués d'experts indépendants, et tous deux fournissent des recommandations aux pays concernés sur les mesures efficaces pour éviter la torture et les mauvais traitements. Des organisations non gouvernementales internationales, telles que Disability Rights International, Mental Disability Advocacy Centre et Global Initiative on Psychiatry, ont procédé à des contrôles et publié des rapports sur les conditions des droits de l'homme dans les structures de santé mentale et les établissements sociaux. Bien que les organismes internationaux de défense des droits de l'homme et les organisations non gouvernementales peuvent jouer un rôle crucial dans l'initiation du changement au sein des structures, ils ne peuvent pas prendre l'entière responsabilité de cette évolution. La responsabilité première en incombe aux organismes ou comités nationaux.

Organismes et comités nationaux

Différents organismes et mécanismes nationaux peuvent évaluer la qualité et le respect des droits de l'homme dans les structures de santé mentale et les établissements sociaux.

Organismes et comités nationaux établis selon des normes internationales relatives aux droits de l'homme

Certains textes internationaux en faveur des droits de l'homme exigent que les pays mettent en place des comités nationaux visant à promouvoir les droits de l'homme. L'article 33 de la CRPD, par exemple, nécessite que les gouvernements créent un ou plusieurs mécanismes indépendants, avec la pleine implication et participation des personnes ayant un problème de santé mentale, afin de promouvoir, protéger et surveiller la mise en application de la Convention. L'article 17 du Protocole Facultatif de la Convention contre la Torture des Nations Unies (voir Tableau 2 pour un lien vers ce texte) exige l'établissement d'un ou plusieurs comités nationaux indépendants pour la prévention de la torture. Ces comités ont le pouvoir d'examiner régulièrement la façon dont les personnes sont traitées dans les lieux de détention, de mener des entretiens avec les personnes détenues et de faire des recommandations aux autorités compétentes concernant l'amélioration des traitements et des conditions, ainsi que sur la prévention de la torture et autres peines ou traitement cruels, inhumains ou dégradants.

Institutions nationales des droits de l'homme

Les institutions nationales des droits de l'homme sont mises en place pour promouvoir et protéger les droits de l'homme. Les Principes de Paris, adoptés par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1992, contiennent des recommandations détaillées sur le rôle, la composition, le statut et les fonctions de ces institutions nationales. Elles peuvent être regroupées en deux grandes catégories : les commissions des droits de l'homme et les agences de médiateurs (protecteurs du citoyen). Les fonctions des Commissions nationales des droits de l'homme incluent le contrôle de la conformité des lois et des réglementations par rapport aux normes internationales des droits de l'homme et la réalisation d'enquête en cas de plaintes concernant des violations des droits de l'homme. Des commissions spécialisées existent dans certains pays pour protéger les droits des groupes particulièrement exposés aux violations des droits de l'homme, y compris les femmes, les enfants, les réfugiés et les groupes minoritaires. De nombreuses commissions nationales sont tenues, par la loi, de rendre compte directement au législateur. Les médiateurs sont chargés de représenter les intérêts et de répondre aux préoccupations du public en enquêtant sur des plaintes. Dans certains cas, ils peuvent conduire des investigations lorsqu'aucune plainte spécifique n'a été déposée, par exemple, lorsque les droits d'un groupe entier ont été violés. Les commissions des droits de l'homme et les médiateurs doivent fonctionner

Tableau 2. Textes importants relatifs aux droits de l'homme

Textes des Nations Unies	
Convention relative aux droits des personnes handicapées	http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm
Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées	http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-op.htm
Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels	http://www2.ohchr.org/english/law/cescr.htm
Pacte international relatif aux droits civiques et politiques	http://www2.ohchr.org/english/law/ccpr.htm
Convention contre la torture et autres traitements ou peines cruels, inhumains ou dégradants	http://www2.ohchr.org/english/law/cat.htm
Protocole facultatif de la convention contre la torture	http://www2.ohchr.org/english/law/cat-one.htm
Textes régionaux	
Charte Africaine relative aux droits de l'homme et des peuples	http://www.africa-union.org/official_documents/treaties_%20conventions_%20protocols/banjul%20charter.pdf
Convention Américaine relative aux droits de l'homme	http://www.oas.org/juridico/english/treaties/b-32.html
Protocole additionnel à la Convention Américaine relative aux droits de l'homme dans le domaine des droits économiques, sociaux et culturels	http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html
Convention Inter-Américaine sur l'élimination de toute forme de discrimination envers les personnes handicapées	http://www.oas.org/juridico/english/sigs/a-65.html
Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales	http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/005.htm
Convention européenne pour la prévention de la torture et des traitements ou peines inhumains ou dégradants	http://www.cpt.coe.int/en/documents/ecpt.htm
Autres documents utiles	
Manuel des Nations Unies pour les parlementaires sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées	http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212
Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Conseils aux observateurs des droits de l'homme	http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf
Rapport du rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (A/63/175)	http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/48db99e82.pdf
Rapport du rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état possible de santé physique et mentale (E/CN.4/2005/51)	http://www.essex.ac.uk/human_rights_centre/research/rth/docs/CHR2005.pdf

indépendamment du gouvernement afin de mener leurs investigations de façon impartiale. Les deux peuvent compter sur la conciliation ou l'arbitrage pour résoudre les plaintes, même si ces organismes se voient parfois conférer un statut quasi judiciaire et accorder une autorité afin d'être en mesure d'imposer une conséquence juridiquement contraignante.

Commissions nationales de santé ou de santé mentale

Certains pays ont créé des commissions nationales de santé et certains ont mis en place des commissions de santé mentale. Ces organismes sont indépendants des gouvernements et des structures sanitaires. Leur but est de promouvoir des normes élevées et les bonnes pratiques en matière de soins de santé. Dans certains pays, de telles commissions ont développé des normes pour assurer des services de bonne qualité, souvent sur la base d'une vaste consultation avec les usagers et le personnel des structures. Dans certains pays, de telles commissions sont mandatées pour visiter les structures de santé afin de procéder à des évaluations indépendantes des normes du service, que ce soit sur la base de plaintes reçues ou dans le cadre d'une évaluation continue. A partir de leurs évaluations, les commissions nationales de santé émettent des recommandations sur la façon dont la structure peut améliorer la qualité des soins qu'elle fournit.

Organismes d'accréditation des services de santé

De nombreux pays ont des organismes ou des agences d'accréditation des services de santé. Comme les commissions de santé, il s'agit d'organismes indépendants, qui sont chargés d'évaluer la façon dont les services de santé se conforment aux normes de soins reconnues. Sur la base de leur évaluation, cependant, les organismes d'accréditation ont la fonction supplémentaire de déterminer si une structure de santé est accréditée ou non. Quand une structure est accréditée, cela signifie que le service répond aux normes de qualité requises. Ce processus permet d'assurer que la qualité est la pierre angulaire de l'accréditation officielle des services et des structures de santé et de santé mentale.

Organisations non gouvernementales nationales

Les organisations non gouvernementales nationales, en particulier les organisations de personnes ayant un problème de santé mentale ou de toxicomanie, tout comme celles centrées sur les droits de l'homme, le handicap ou les problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, peuvent également jouer un rôle central dans l'évaluation des droits de l'homme et de la qualité dans les structures de santé mentale et les établissements sociaux. La plupart des organisations non gouvernementales jouissent d'une autonomie vis à vis du gouvernement et du système de santé ; elles sont dans une position de force pour faire des évaluations impartiales, puisqu'elles n'ont pas à

craindre que leurs ressources soient coupées si elles exposent certaines carences dans les structures. Pour certaines organisations non gouvernementales, le but d'une évaluation pourrait être de mettre publiquement en lumière les conditions dans des structures afin de pousser le gouvernement à prendre des mesures pour améliorer ces conditions. D'autres organisations peuvent entreprendre une évaluation avec le but de travailler par la suite avec la structure, le secteur sanitaire ou le gouvernement pour améliorer les conditions de qualité et les droits de l'homme.

Un organisme ou un comité d'évaluation "dédié"

Un organisme ou un comité pourrait également être mis en place spécifiquement pour évaluer la qualité et les droits dans les structures et les établissements sociaux utilisés par les personnes ayant un problème de santé mentale et de toxicomanie. Dans certains pays, de tels organismes (et leurs composition et pouvoirs) sont établis par la législation en santé mentale ou une autre législation ; l'avantage est que cela génère alors une obligation légale d'évaluer régulièrement les structures et de faire connaître les résultats et les recommandations au gouvernement. Un autre avantage est que de tels comités d'évaluation ne peuvent pas simplement être dissous en raison d'un manque de ressources ou parce qu'ils auraient révélé au gouvernement des informations qui pourraient être embarrassantes. Le travail d'un comité d'évaluation légalement désigné est facilité par une coopération obligatoire des fournisseurs de services et un accès complet à toutes les parties de la structure de soin.

Un comité légalement établi n'est pas, cependant, une nécessité pour une évaluation efficace, et ces organismes peuvent être créés en dehors d'un cadre juridique. Ce type d'organisme peut être plus flexible qu'un organisme légalement constitué, par exemple au regard de leur composition et de leurs termes de référence. Dans de nombreux pays, de tels organismes ont été mis en place par les ministères de la santé ou d'autres structures gouvernementales afin d'améliorer les situations dans les établissements. Une caractéristique essentielle de tels organismes, qu'ils soient légalement nommés ou non, est qu'ils conservent leur indépendance vis à vis du gouvernement et des structures évaluées.

Savoir quel organisme entreprendra les évaluations de la qualité et des droits dépendra en partie des organismes et des structures déjà existantes dans le pays. Par exemple, s'il existe une commission nationale des droits de l'homme avec l'indépendance, le mandat et l'expertise requis pour évaluer les structures, il sera pertinent de faire appel à cet organisme. Si aucun organisme approprié n'existe, il pourra être nécessaire de créer un comité d'évaluation "dédié". Le choix de l'organisme ou du mécanisme dépend aussi du but de l'évaluation et de la façon dont les résultats seront utilisés.

4

Constituer une équipe de gestion de projet et fixer les objectifs

La première étape dans la mise en œuvre du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits est de constituer une équipe de base qui sera chargée de superviser le projet, de donner des orientations au comité qui procédera à l'évaluation (voir section 6), de gérer et de coordonner l'évaluation, de notifier les résultats et d'assurer que cela se concrétise par la prise de mesures.

L'équipe de gestion de projet peut comprendre des représentants du ministère de la santé, d'autres ministères concernés (par exemple, celui en charge de la protection sociale), des représentants d'organisations de personnes ayant un problème de santé mentale, d'organisations des familles, de commissions ou organismes nationaux pour les droits de l'homme ou la santé, des professionnels de la santé mentale ou du droit.

L'équipe de gestion doit se voir confier l'autorité suffisante pour exécuter efficacement le projet d'évaluation. Dans certains contextes, par exemple, cela peut nécessiter une reconnaissance officielle de l'autorité de l'équipe dans la supervision de l'évaluation des structures de santé mentale et les établissements sociaux du pays par le ministère de la santé, le ministère en charge de la protection sociale ou un autre organisme gouvernemental. La nomination de représentants de haut-niveau au sein de l'équipe de gestion peut être un moyen efficace pour garantir l'autorité nécessaire.

D'autres moyens d'assurer l'autorité suffisante pour l'équipe de gestion est de nommer un conseil consultatif composé de représentants du gouvernement de haut niveau (par exemple, des parlementaires ou des cadres d'institutions nationales de la santé ou des droits de l'homme) et des responsables d'organisations de personnes ayant un problème de santé mentale, des familles et des professionnels. Un conseil consultatif de haut niveau peut servir un double objectif de conseil de l'équipe de gestion sur la conduite du projet et de donner le « poids » politique nécessaire pour entreprendre le travail sans entrave.

L'équipe de gestion doit déterminer les objectifs de l'évaluation. L'objectif principal est-il d'évaluer et d'améliorer toutes les structures hospitalières et ambulatoires du pays, ou le projet est-il limité aux structures hospitalières ? L'objectif est-il de renseigner la politique et la législation ou, quand elles sont déjà en place, de renforcer leur mise en application ? Déterminer les objectifs de l'évaluation permettra de clarifier le cadre et la façon dont les résultats seront rapportés.

5

Etablir un cadre d'évaluation

Une fois que l'objectif de l'évaluation a été déterminé, un certain nombre de questions doivent être examinées par l'équipe de gestion au début de l'évaluation.

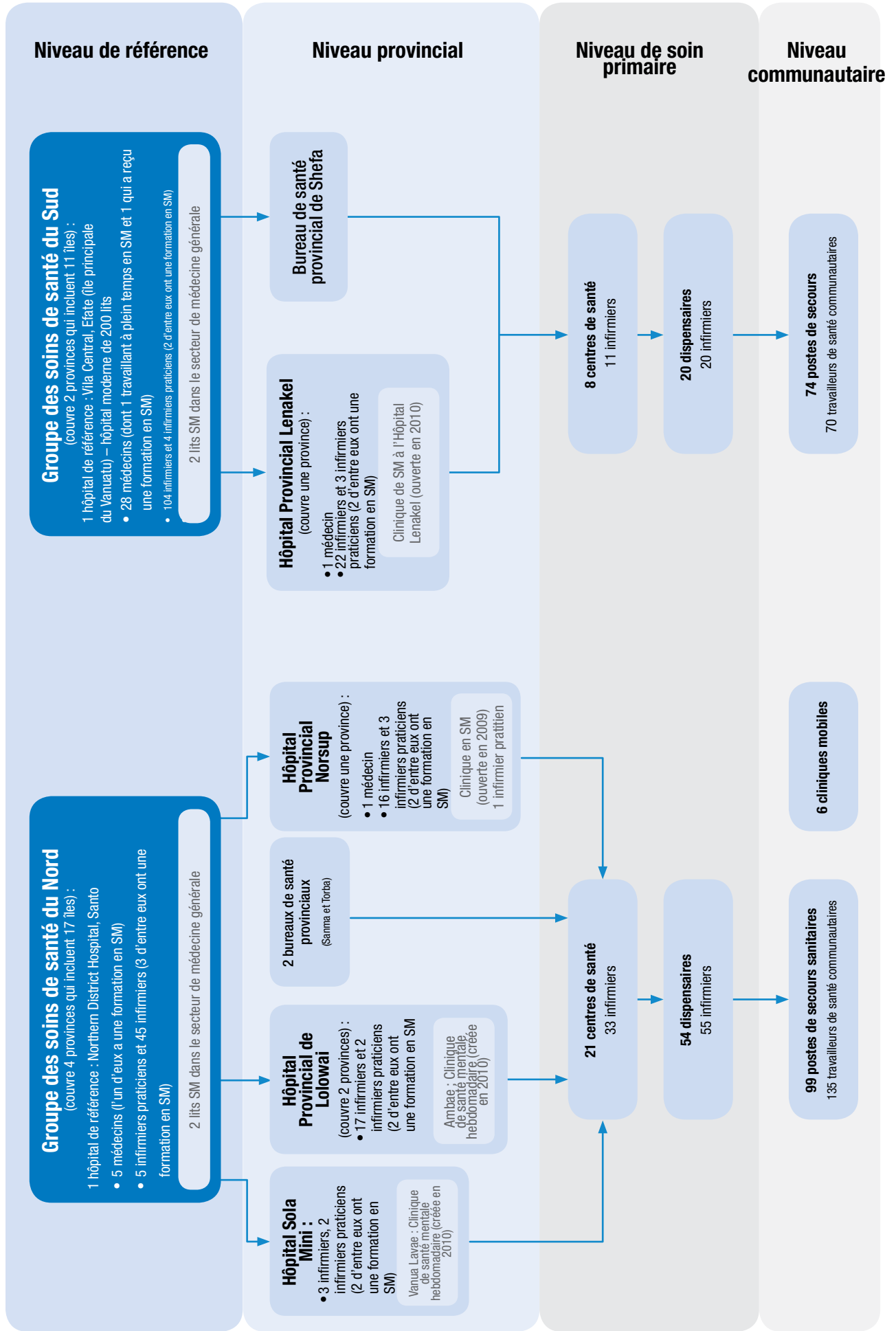
Déterminer la portée de l'évaluation

Dès le début du projet, l'équipe de gestion doit déterminer la portée de l'évaluation. Tout d'abord, quel type de structure ou service sera évalué ? Par exemple, l'évaluation mettra-t-elle l'accent sur les services destinés à un groupe spécifique : les personnes ayant un problème de santé mentale, celles en situation de handicap intellectuel, les personnes en situation de handicap neurologique, les personnes avec un problème de toxicomanie, les adultes, les enfants, les personnes âgées ? L'accent va-t-il être mis sur les structures hébergement temps plein (par ex., les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques dans les hôpitaux généraux, les établissements sociaux) ou sur les structures ambulatoires (par exemple, les centres d'accueil de jour, les services intégrés dans la communauté, les cliniques de soins primaires, les soins ambulatoires dispensés en hôpitaux généraux, les centres de réadaptation) ? Ou les structures hospitalières et ambulatoires seront-elles toutes deux évaluées ? Le Tableau 3 présente certains types de services qui peuvent être envisagés pour l'évaluation.

Tableau 3. Types de services à considérer pour évaluation

Type de structure :	Structures dispensant des services pour :
Hôpital psychiatrique	Adultes
Service psychiatrique en hôpital général	Enfants
Services ambulatoires (incluant les centres communautaires de santé mentale ou de prise en charge de la toxicomanie, les cliniques de soins primaires, ou les soins ambulatoires dispensés en hôpital général)	Personnes âgées
Centres de réadaptation	Les troubles liés à la consommation d'alcool
Centres d'accueil de jour	Les troubles liés à la consommation de substances
Etablissements sociaux (incluant les orphelinats, les maisons de retraite, les foyers pour enfants avec un handicap intellectuel ou autre, et les foyers pour d'autres « groupes »)	Troubles mentaux
	Handicap intellectuel
	Troubles neurologiques

Figure 2. Structure organisationnelle des services de santé mentale (SM) dans le système de santé général du Vanuatu (2011)



En outre, la portée géographique de l'évaluation devrait être déterminée. Sera-t-elle à l'échelle nationale ? Sera-t-elle centrée sur une ou deux régions ou districts du pays ? Ou peut-être seulement une ou deux structures seront évaluées ? S'il s'agit d'une évaluation nationale ou au niveau régional, toutes les structures du pays ou de la région seront-elles évaluées ? Alternativement, le but est-il d'obtenir une image globale des conditions dans les structures du pays ou de la région sur la base d'évaluation dans un nombre de structures sélectionnées (qui sont suffisamment représentatives pour refléter les conditions nationales ou régionales) ?

Comprendre l'organisation des services dans le pays

Afin de déterminer la portée de l'évaluation, il est important de comprendre comment, à la fois les structures de santé mentale et de santé générale sont organisées dans le pays. L'équipe de gestion doit donc cartographier tous les services concernés dans le pays, avec des informations sur l'organisme responsable de chaque service. Comme différents secteurs peuvent être responsables de différents services, il peut être nécessaire de cartographier non seulement les services de santé mentale mais également les services spécifiques à la toxicomanie (s'ils sont séparés de la santé mentale) et les services pertinents dispensés par les services sociaux (par exemple, dans certains pays, les foyers de soins sociaux ou pour d'autres groupes de personnes). La Figure 2 donne un exemple de la façon dont les services de santé mentale et de santé générale peuvent être cartographiés dans un pays. La cartographie est importante pour plusieurs raisons :

- Elle aidera à déterminer le ou les secteurs à approcher pour l'évaluation. Par exemple, en plus du ministère de la santé, il peut être nécessaire d'approcher le ministère de la protection sociale afin d'obtenir son approbation pour mener l'évaluation dans les structures dont il est responsable.
- Elle peut également aider à garantir qu'aucune structure n'est négligée pour l'évaluation. Par exemple, si le but du projet est d'évaluer toutes les structures hospitalières et ambulatoires de santé mentale et de soins sociaux dans le pays, la cartographie peut aider à s'assurer que toutes les structures concernées ont été identifiées et à éviter que certains types de structures ne soit négligés (par exemple : services militaires de santé mentale ou services du secteur privé).
- Elle permet aussi de déterminer l'ampleur de l'évaluation et ce qui est réalisable de façon réaliste. Par exemple, après la cartographie de toutes les structures, l'équipe de gestion peut décider qu'il n'est pas possible d'évaluer les structures hospitalières et ambulatoires en même temps, et que, dans un premier temps, l'évaluation devrait se concentrer uniquement sur la situation des structures ambulatoires.
- La cartographie des services peut aussi aider à s'assurer que l'évaluation reflètera bien la situation dans les structures du pays dans son ensemble. Par exemple, si le but est d'évaluer seulement certaines structures afin d'obtenir une image de la situation du pays, la cartographie aidera à identifier un nombre suffisant et une gamme suffisamment diversifiée de structures et à garantir qu'elles soient situées dans toutes les parties du pays, incluant à la fois des zones urbaines et rurales.

Sélectionner les structures pour l'évaluation

Après avoir défini le périmètre de l'évaluation et cartographié les services ou les structures pertinentes dans le pays, l'équipe de gestion doit sélectionner les structures à évaluer. Comme mentionné plus haut, toutes les structures du pays peuvent être évaluées pour obtenir une photographie de la qualité et du respect des droits de l'homme dans ces services. Pour aider à prendre cette décision, il peut être utile de considérer le nombre de structures dans chaque catégorie. Par exemple, s'il y a seulement trois unités de santé mentale dans les hôpitaux généraux, chacun d'eux pourrait être échantillonné. S'il y a dix unités de santé mentale dans les hôpitaux généraux, au moins cinq pourraient être échantillonnées pour obtenir un échantillon représentatif. Il est important de veiller à ce que toutes les parties d'une structure soient évaluées. Par exemple, de nombreux grands hôpitaux psychiatriques ont plusieurs unités ou services différents (par exemple : unité de soins de courte durée, unité de soins chroniques, unité médico-légale, services ambulatoires), et chacune devrait être évaluée. Il est bon de rappeler que les unités dans une structure peuvent différer considérablement. Par exemple, les conditions de vie d'une unité de soins chroniques pour femmes dans un hôpital psychiatrique pourraient être évaluées comme bonnes, alors que celles dans une unité de soins de courte durée pour hommes dans le même hôpital pourraient être très mauvaises. Dans cette situation, il pourrait être difficile d'évaluer la structure comme une entité unique, puisque les conditions sont très variables ; la moyenne des évaluations diluerait à la fois les points positifs et négatifs de la structure. Dans de tels cas, il peut être nécessaire d'évaluer, de noter et de rédiger un rapport pour chaque unité séparément.

Evaluer les structures de santé générale à titre de comparaison

Afin de procéder à une évaluation efficace de la situation dans les structures de santé mentale et les établissements sociaux, il est important d'avoir un point de comparaison. Une comparaison utile peut être faite avec les structures de soins en santé générale dans le même pays. Une comparaison entre les structures de santé mentale et les établissements sociaux de deux pays différents est peu susceptible d'être utile, car le contexte national (par exemple, les ressources consacrées à la santé et autres facteurs) peut différer. Evaluer les structures de santé mentale et les établissements sociaux par rapport aux structures de santé générale dans le même pays permet une comparaison plus valide, puisque le contexte national est le même. Il est donc essentiel que le comité (ou les comités, selon l'échelle de l'évaluation) visite aussi des structures de soins en santé générale. De telles visites permettent au comité de déterminer dans quelle mesure les personnes usagères des structures de santé mentale et des établissements sociaux reçoivent réellement des soins de santé de même qualité, et que leurs droits soient respectés de manière équivalente aux personnes usagères de services de soins de santé générale. Idéalement, une structure de soins de santé générale devrait être visitée pour chaque catégorie de structures de santé mentale et de prise en charge de la toxicomanie évaluées. Par exemple, si des structures

de santé mentale en milieu fermé sont en cours d'évaluation, une structure hospitalière pour un problème de santé « général » (par exemple : une unité de cancérologie dans un hôpital général) devrait aussi être visitée. Si des structures ambulatoires de santé mentale sont en cours d'évaluation, le comité devrait aussi visiter une structure ambulatoire en santé générale. Lorsque plus d'un comité est impliqué dans la réalisation d'évaluations (par exemple : pour des évaluations à l'échelle régionale ou nationale), tous les comités doivent visiter la(les) même(s) structure(s) de soins de santé générale pour réduire la subjectivité dans les résultats des différents comités, puisque tout le monde aura le même point de comparaison.

L'évaluation des structures de santé générale n'a pas besoin d'être aussi poussée que celle des structures en santé mentale, mais doit être aussi détaillée que ce que le comité juge nécessaire. Par exemple, elle peut impliquer l'ensemble des 3 activités d'évaluation – observation de la structure, revue de la documentation et entretiens avec des usagers – ou seulement une ou deux de ces activités. En évaluant les structures hospitalières, le comité peut réaliser au moins l'observation. Quand les structures ambulatoires sont évaluées, des entretiens doivent a minima être menés auprès des usagers. Dans tous les cas, le comité devrait enregistrer ses résultats sur les formulaires de rapport du programme de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits et discuter dans son rapport final toute différence dans les résultats entre les structures de santé mentale et celles de santé générale.

Sélectionner les thèmes pour l'évaluation

Comme mentionné précédemment, le programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits comprend 5 thèmes :

- droit à un niveau de vie adéquat (article 28 de la CRPD) ;
- droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (article 25 de la CRPD) ;
- droit d'exercer la capacité juridique et droit à la liberté et à la sécurité de la personne (articles 12 et 14 de la CRPD) ;
- droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19 de la CRPD) ;
- droit de ne pas être soumis à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ni à l'exploitation, la violence ou la maltraitance (articles 15 et 16 de la CRPD).

L'équipe de gestion décidera d'évaluer l'ensemble des cinq thèmes ou de n'en sélectionner que certains. Il est recommandé d'évaluer les cinq thèmes, afin de garantir que l'évaluation soit approfondie et complète, bien que moins de thèmes puissent être sélectionnés dans un contexte national spécifique. Il existe un degré de chevauchement entre les normes et les critères abordés par les différents thèmes, puisque bon nombre de problèmes sont inter-reliés. Par exemple, les normes 2.3 et 3.1 concernent toutes deux les plans de rétablissement qui reflètent les préférences et les choix des usagers du service, car cette question est pertinente à la fois pour le droit à la santé (couvert par le thème 2) et le droit d'exercer la capacité juridique (couvert par le thème 3).

Déterminer qui et combien de personnes interroger dans chaque structure

L'équipe de gestion déterminera le nombre d'utilisateurs du service, de membres des familles¹ et du personnel à interroger dans chaque structure. L'outil d'entretien du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits comprend les questions destinées à chacun de ces trois groupes et il est important de les échantillonner tous les trois puisque chacun d'eux a une perspective différente et peut ajouter une information complémentaire et essentielle à l'évaluation. Les entretiens doivent être menés auprès d'une large sélection de personnes associées à la structure, par exemple auprès d'utilisateurs du service de différents âges, hommes et femmes, touchés par différents diagnostics, d'origines ethniques différentes, bénéficiant de services dispensés par différentes unités ou sections de la structure, auprès de personnes admises récemment et celles dans la structure depuis plus longtemps (dans le cas de structures hospitalières), auprès des utilisateurs qui sont dans la structure volontairement et ceux qui y sont sans leur consentement. Les membres des familles d'un vaste éventail de catégories d'utilisateurs doivent être identifiés pour être interrogés. Dans certains contextes, il peut aussi être approprié d'interroger les amis ou les membres du réseau de soutien d'un utilisateur du service.

Différentes catégories de personnel doivent être interrogées, incluant les cadres de la structure, les aides-soignants, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres et autres professionnels de santé. Le personnel en poste dans la structure depuis un moment doit être interrogé tout comme celui plus récemment employé. Il peut aussi être utile d'interroger les agents d'entretien, le personnel de cuisine, le personnel de sécurité, les concierges et les autres membres du personnel pertinents. Le nombre de personnes interrogées dépend du nombre d'utilisateurs du service et de personnel de la structure, de la taille de la structure et de nombre de ses unités. L'approche de l'équipe de gestion pour déterminer le nombre d'utilisateurs des services, de membres des familles et de membres du personnel est similaire à l'approche de sélection du nombre de structures à évaluer. L'Annexe 5 donne des indications concernant la taille d'échantillon pour les entretiens, par exemple :

- Si seuls six utilisateurs bénéficient des services dispensés par une structure, tous devraient être interrogés (100 %).
- S'il y a 16 utilisateurs du service, environ huit devraient être interrogés (50 %) au minimum.
- S'il y a 40 utilisateurs du service ou plus, au moins 12 devraient être interrogés (approximativement 30 %).
- Le nombre d'entretiens à mener avec les membres des familles peut être déterminé en divisant par deux le nombre d'entretiens prévu auprès des utilisateurs du

¹ Dans l'ensemble de ce document, l'expression "membres des familles" utilisée inclut les amis et aidants.

service. Par conséquent, dans chacun des scénarii ci-dessus, le nombre de membres des familles à interroger serait trois (50 % du nombre d'usagers), quatre (50 %) et six (50 %).

- Le nombre de membres du personnel peut être sélectionné sur la base des mêmes proportions que celles utilisées pour les usagers des services.

Bien que le nombre et les catégories de personnel et d'usagers des services à être interrogés peut être déterminé avant l'évaluation, les personnes à interroger doivent être choisies au hasard par le comité d'évaluation au moment de la visite de la structure. Il est impératif de tenir compte de l'état de santé des personnes avant de les interroger. Les chiffres présentés ci-dessus ne sont que des exemples, et chaque équipe de gestion déterminera combien d'entretiens doivent être menés dans le contexte de chaque structure. Le principe de base est d'obtenir suffisamment d'informations de la revue de la documentation, de l'observation et des entretiens pour avoir une vision précise des conditions de vie dans la structure. L'échantillon des personnes interrogées doit être suffisamment large pour assurer leur anonymat. Si trop peu de membres du personnel et d'usagers des services sont interrogés, par exemple, les individus pourraient être identifiables à partir du rapport, ce qui pourrait potentiellement conduire à des répercussions négatives pour eux. Plus il y a de personnes interrogées, plus il est difficile de relier des réponses spécifiques à des personnes particulières.

Une fois qu'une photographie claire de la structure a été obtenue à partir de l'examen des documents, de l'observation et des entretiens, il est possible qu'il n'y ait aucun besoin de mener d'autres longs entretiens. Ce peut être le cas pour les grandes institutions. Par exemple, le comité peut décider d'interroger 100 des 300 usagers des services (soit 30 %) d'une grande structure ; cependant, si une image claire des conditions dans cette structure a émergé après 30 entretiens auprès des usagers des services, il peut être inutile d'en interroger 70 supplémentaires.

6

Constituer les comités d'évaluation et leur méthode de travail

Une fois décidés le champ de l'évaluation et le nombre d'établissements à évaluer, l'équipe de gestion doit déterminer combien de comités d'évaluation seront nécessaires. Dans certains cas (par exemple dans les petits pays ou lorsqu'un ou deux établissements seulement sont en cours d'évaluation), un seul comité peut suffire. Dans d'autres contextes (par exemple pour les évaluations nationales ou régionales), plusieurs comités seront nécessaires. L'équipe de gestion devra également déterminer la méthode de travail des comités d'évaluation. Lorsque plusieurs comités sont nécessaires, un pays peut décider d'avoir un comité central et des comités locaux pour procéder aux évaluations dans les régions ou districts. Les comités locaux rendent compte à l'équipe de gestion, qui peut être chargée de normaliser les remontées d'information auprès de l'autorité pertinente. Cette activité doit, autant que possible, impliquer des membres indépendants de l'équipe de gestion.

Sélectionner les membres des comités d'évaluation

L'équipe de gestion doit déterminer qui sont les membres des comités d'évaluation. Un principe clé dans la constitution d'un comité est que les personnes choisies doivent être indépendantes du gouvernement et des établissements en cours d'évaluation. Le comité doit également être multidisciplinaire et réunir des personnes ayant des compétences et des expériences variées. Les évaluations des établissements accueillant des personnes ayant un problème de santé mentale, ayant des déficiences intellectuelles ou des problèmes de toxicomanie, doivent impliquer les personnes souffrant de ces troubles. Leur expertise et leur point de vue sont essentiels afin de s'assurer que les préoccupations des usagers sont bien identifiées et prises en compte. Le comité doit également inclure des professionnels de la santé ayant une expertise en matière de santé mentale et / ou de toxicomanie et pouvant évaluer la qualité des soins et des traitements dans les établissements. Idéalement, un ou plusieurs de ces professionnels de santé auront une expérience dans différents domaines de la santé, afin qu'ils puissent comparer les conditions et l'équité d'accueil entre les établissements pour les personnes ayant un problème de santé mentale ou de toxicomanie et des établissements de santé en général. Les avocats et les défenseurs des droits de l'homme sont également des membres importants du comité, car ils peuvent fournir une expertise sur les questions relatives à la législation et les droits des personnes handicapées. Les représentants des familles, les soignants et les travailleurs sociaux, apportent également des connaissances et une expérience utiles lors d'une évaluation. Selon les pays, il peut être

approprié d'inclure d'autres personnes au comité, tels que des responsables communautaires, religieux ou laïcs qui s'engagent à améliorer les droits des personnes handicapées. Les membres de l'équipe de gestion peuvent également faire partie d'un comité d'évaluation, dans la mesure où ils sont indépendants du gouvernement et des établissements et qu'ils n'ont pas de conflit d'intérêt dans la conduite concrète de l'évaluation. Un équilibre doit être recherché lors de la sélection des membres du comité au niveau des groupes ethniques, du sexe, du type de handicap et de l'appartenance culturelle. D'autres caractéristiques sont souhaitables pour les membres du comité de la zone considérée : un intérêt marqué pour la promotion des droits des personnes handicapées ; le respect de la capacité des personnes handicapées à prendre des décisions et à faire des choix pour eux-mêmes ; une sensibilité à la diversité ethnique, politique, religieuse, culturelle, sociale et économique nationale ; de bonnes compétences en communication ; une capacité à faire preuve d'empathie et à être impartial.

Déterminer les différentes fonctions des membres du comité

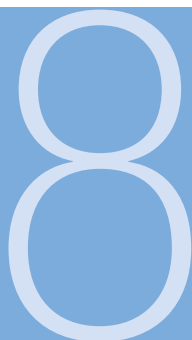
L'équipe de gestion doit décider qui sera responsable des différents aspects de l'évaluation, y compris :

- la coordination : des réunions du comité, des visites des installations, du travail de suivi ;
- l'observation des conditions de vie dans les établissements ;
- l'examen de la documentation ;
- la direction des entretiens ;
- la rédaction du rapport d'évaluation, y compris la compilation des résultats et la rédaction de rapports sur des visites ;
- la réponse aux questions, aux préoccupations ou plaintes formulées après une visite d'établissement, en lien avec les usagers et le personnel.

Certains membres du comité d'évaluation auront les compétences, les connaissances et l'expérience qui peuvent naturellement les amener à tenir un rôle particulier. Par exemple, certains peuvent avoir une expérience dans la conduite d'entretiens. Les membres ayant eux-mêmes connu une invalidité peuvent jouer un rôle utile dans la conduite des entretiens avec les personnes usagères des services, car ils peuvent avoir une meilleure compréhension de certaines des questions et gagner plus aisément leur confiance. Les membres du comité ne doivent pas être limités à des rôles spécifiques, et ils vont probablement entreprendre diverses activités au cours de l'évaluation. Au contraire, les différents membres du comité doivent guider les décisions sur la répartition des rôles et des responsabilités.

7 Former les membres des comités d'évaluation

Les membres du comité d'évaluation auront besoin d'être formés à l'utilisation du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits afin d'évaluer et d'améliorer la qualité de prise en compte des droits de l'homme dans les établissements de santé mentale et les services sociaux, ainsi que pour appréhender les enjeux de la démarche qualité. L'équipe de gestion est susceptible d'être en mesure de fournir une formation. En plus ou alternativement, des formateurs externes ayant une expertise pertinente pourraient fournir une partie de cette formation. Il peut s'agir de représentants des organisations de personnes souffrant d'un handicap mental, des institutions nationales des droits de l'homme ou des organisations non gouvernementales des droits de l'homme. De même, les représentants de la commission nationale de la santé ou d'un autre organisme pertinent pourraient être recrutés pour fournir une formation sur les questions de qualité. En vue de la formation, l'équipe de gestion doit se familiariser avec chaque élément du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits : le présent document de synthèse ; l'outil d'entretien ; l'outil pour l'observation et l'examen de la documentation ; les formulaires de déclaration pour les structures et pour les rapports nationaux. Le comité d'évaluation doit être sensibilisé à la question des droits des personnes handicapées mentales, à la déficience intellectuelle et aux problèmes de toxicomanie. En particulier, le comité doit connaître les textes internationaux ratifiés par le pays, qui donnent au gouvernement des obligations légales. Les membres doivent se familiariser avec le Comité des droits des personnes handicapées qui surveille l'application, par les États parties prenantes, de la Convention internationale pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées. Les autres normes internationales que les membres du comité doivent connaître sont : le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, les conventions régionales des droits de l'homme (africaines, inter-américaines et européennes), ainsi qu'un certain nombre de documents non contraignants qui fournissent des indications utiles sur les droits des personnes handicapées (voir le tableau 2, page 11). Les membres du comité doivent également se familiariser avec les politiques nationales pertinentes, les plans et les lois relatifs à la santé mentale, à la toxicomanie et à l'invalidité, à la législation anti-discrimination et à la constitution nationale. Cela leur permettra de déterminer si ces politiques, plans et lois sont respectés. Dans de nombreux pays, les politiques, les plans et les lois sont obsolètes, ce qui peut nuire à la qualité des services et violer les droits de l'homme. L'évaluation peut identifier les problèmes et les lacunes dans les documents nationaux existants, et les membres du comité peuvent inclure à leurs rapports des recommandations pour combler ces lacunes. Le suivi des articles publiés dans les revues nationales et internationales, dans la presse, les rapports d'organisations non gouvernementales ou autres sur le respect des droits des personnes handicapées dans les établissements, est également utile.



Etablir l'autorité des comités

Un comité est plus efficace quand il a une autorité officielle pour effectuer l'évaluation. Cette autorité peut être conférée par le dirigeant du pays (Président ou Premier ministre), par le ministère de la santé ou un autre ministère compétent. Une telle autorité peut également avoir été prévue dans la législation nationale (par exemple dans une loi sur la santé mentale qui contient des dispositions pour l'inspection des installations) ou dans le mandat de l'organisme responsable de l'évaluation (par exemple, une commission nationale des droits de l'homme).

Cette autorité permet aux membres du comité de travailler sans risque d'ingérence ni influence extérieure et sans crainte de répercussions négatives pour eux-mêmes ou pour ceux qui leur fournissent des informations, quels que soient les résultats de l'évaluation. Elle permet également au comité de visiter et d'observer toute structure sans obstruction, d'obtenir un accès illimité à toutes les parties de ces installations et de mener des entretiens avec toute personne qu'il considère pertinente, tout en garantissant leur anonymat et la confidentialité.

Dans certains cas, le gouvernement (par exemple, le ministère de la santé), ou la structure elle-même, peut commander une évaluation, par exemple pour améliorer la qualité. Quand bien même cela nécessite la participation de représentants du gouvernement ou de personnes liées à la structure (par exemple dans la coordination de l'évaluation ou afin de la rendre accessible), l'évaluation elle-même (à savoir les visites et entretiens menés sur place), l'analyse et la communication des conclusions doivent être entrepris par des personnes totalement indépendantes et n'ayant aucun conflit d'intérêt.

Le comité de gestion doit également organiser l'accès aux structures. Quand une évaluation a été demandée par un organisme gouvernemental (par exemple, le ministère de la santé ou le ministère de la protection sociale) ou par la structure elle-même, l'accès devrait être direct. Lorsque cela n'est pas le cas, l'équipe de gestion pourrait avoir à demander l'autorisation de conduire l'évaluation à l'organisme gouvernemental concerné. Cet organisme doit reconnaître l'autorité du comité à entreprendre l'évaluation, y compris son pouvoir de faire des visites inopinées, et doit informer les structures qu'elles peuvent être évaluées.

9 Préparer les formulaires de consentement et obtenir l'approbation

Le consentement doit être obtenu auprès du personnel, des personnes usagères des services et des membres des familles participant à l'évaluation, avant que les entretiens ne soient menés. Par conséquent, un formulaire de consentement fournissant des informations sur l'évaluation et la confidentialité de l'entretien doit être préparé afin d'être signé par les personnes interrogées. Le consentement doit également être recherché si l'entretien est enregistré ou filmé, et les souhaits des personnes interviewées doivent être respectés si elles refusent. Si les enquêteurs souhaitent prendre des photos de tout signe apparent d'abus physiques (contusions, coupures...) sur les personnes usagères des services, ils doivent également demander le consentement éclairé de la personne usagère des services. L'annexe 6 donne un exemple de formulaire de demande de consentement, qui peut être adapté et traduit pour une utilisation nationale.

Protéger la confidentialité et l'anonymat des personnes interviewées est crucial afin que l'évaluation n'entraîne pas de répercussions négatives. Il est donc important que tous les formulaires de consentement, les enregistrements sonores et vidéos, les photographies et autres documents qui pourraient révéler l'identité des personnes interrogées, soient conservés dans un endroit sécurisé, accessible uniquement aux membres du comité d'évaluation.

Certains pays exigent l'autorisation d'un comité national d'éthique avant de lancer un projet d'évaluation. Lorsque l'approbation éthique est nécessaire, l'équipe de gestion doit suivre les procédures demandées par son organisme national d'éthique afin d'obtenir l'autorisation nécessaire.

10 Planifier et réaliser l'évaluation

Visites annoncées vs visites inopinées

Lorsque cela est possible, le comité d'évaluation devra effectuer des visites inopinées des structures. Si le personnel d'un établissement connaît la date et l'heure de la visite, il pourrait se préparer à la visite en « nettoyant » l'installation, de sorte que les membres du comité ne verront pas l'installation dans des conditions réelles. Les visites inopinées permettent aux membres du comité de voir la structure telle qu'elle est réellement.

Des visites à différents moments de la journée

Si possible, plusieurs visites de la même installation doivent être effectuées à différents moments de la journée, de sorte que les membres du comité puissent observer les conditions de vie dans la matinée, l'après-midi et le soir.

Présenter le comité et expliquer le projet d'évaluation

Avant de commencer la visite, le comité doit se réunir avec le personnel de la structure, les personnes usagères des services et, lorsque c'est possible, les membres des familles, pour expliquer le but de l'évaluation et de la visite, et pour décrire ce qu'ils vont faire ainsi que les objectifs qu'ils espèrent atteindre.

Le comité devra essayer d'aller dans le sens de la construction d'un partenariat et d'une coopération avec le personnel, les personnes usagères des services et les membres des familles. Le personnel peut se sentir mal à l'aise à propos de l'évaluation, craignant que son travail soit contrôlé et jugé. Les personnes usagères des services et les membres des familles peuvent également se méfier de l'évaluation et craindre des répercussions s'ils participent à des entretiens. Le comité doit donc promouvoir un esprit de collaboration, en soulignant que tous les acteurs ont un objectif commun - améliorer la situation de la structure - et que cela ne peut être réalisé qu'avec l'apport et la participation active de tous. L'équipe d'évaluation ne doit pas, cependant, susciter des attentes irréalistes quant à ce que l'évaluation permettra d'atteindre, et elle doit clairement pointer le fait que la situation n'est pas susceptible de s'améliorer immédiatement, mais seulement au fil du temps. Le comité d'évaluation peut utilement préparer un document (dépliant, flyer...) à diffuser au personnel, aux personnes usagères des services et aux familles, décrivant les informations détaillées ci-dessus.

11 Observer les structures

L'observation est au cœur de l'évaluation des situations dans les établissements de santé mentale et les services sociaux. L'outil d'examen de la documentation et d'observation du programme QualityRights de l'OMS pour la qualité et le respect des droits fournit un guide pour les membres du comité d'évaluation sur ce qu'ils doivent observer au cours de leurs visites dans les structures, avec un espace pour enregistrer leurs conclusions.

Les membres du comité doivent mener des observations dans toutes les parties de la structure. Dans le cas des services hospitaliers, par exemple, les observations doivent être menées dans des unités de soins intensifs et chroniques, les dortoirs (à la fois dans les salles réservées aux femmes et hommes), les chambres d'isolement, les chambres dans lesquelles la thérapie par électrochocs est administrée, les chambres d'ergothérapie, la cuisine, la salle à manger, les toilettes et salles de bains.

L'observation ne doit pas se limiter à un examen des situations matérielles ; elle doit également inclure ce qui se passe dans la structure. Par exemple, lors de la visite des services hospitaliers et ambulatoires, le comité d'évaluation doit observer les interactions entre le personnel et les personnes usagères des services afin de déterminer si ces derniers sont traités avec dignité et respect, et si leurs droits et leur capacité juridique sont respectés. Par conséquent, dans le cadre de l'observation, les membres du comité doivent assister à des séances impliquant des membres du personnel et les personnes usagères des services, y compris :

- des rencontres entre les personnes usagères des services et le personnel : les personnes usagères des services participent-ils à la préparation de leur plan de rétablissement ? Peuvent-ils exprimer leurs opinions et choix concernant leur traitement ? Sont-elles respectées ou ces décisions sont-elles prises pour eux ?
- des séances de rééducation : le personnel donne-t-il simplement une conférence aux personnes usagères des services, ou ces derniers participent-ils activement à l'acquisition de compétences ?

Conseils pour l'observation

Les observations doivent être réalisées avec les cinq sens.

Voir - Dans les établissements hospitaliers, observer attentivement les conditions matérielles et apprécier si elles sont acceptables. Par exemple, les équipements de nettoyage et les toilettes sont-ils propres ? Est-ce que les dortoirs des personnes usagères des services offrent suffisamment d'intimité ? Y-a-t-il surpopulation ? Dans les structures hospitalières et ambulatoires, observer les interactions et les relations entre les personnes usagères des services et le personnel. Parle-t-on et traite-t-on les personnes usagères des services avec dignité et respect ?

Sentir - Soyez conscient des différentes odeurs dans les établissements d'hospitalisation. Par exemple, les toilettes sentent-elles ? De mauvaises odeurs peuvent indiquer que les toilettes ne fonctionnent pas ou ne sont pas nettoyées régulièrement, et sont, en conséquence, insalubres et peut-être dangereuses.

Toucher - Touchez la literie pour déterminer si elle est de qualité adéquate et appropriée au climat. Sentez par vous-même si la température ambiante dans les différentes parties de la structure est confortable, trop chaude ou trop froide. Ouvrez les robinets pour vérifier s'il y a de l'eau chaude. Ce n'est pas suffisant de demander si la literie est adéquate, s'il y a des radiateurs ou des ventilateurs dans les chambres, ou l'eau chaude courante. Vous devez le vérifier par vous-même.

Écouter – Les bruits dans un établissement, ou parfois leur absence, peuvent aussi être révélateurs. Y-a-t-il des cris ou hurlements de la part des personnes usagères des services ? Si oui, essayez de déterminer pourquoi et ce qui est fait pour y remédier. Le volume de la musique ou d'une télévision est-il trop élevé ? Le silence règne-t-il dans la structure et, si oui, cela traduit-il une atmosphère répressive dans laquelle les personnes usagères des services sont réticentes à communiquer les unes avec les autres, avec les visiteurs ou les membres du personnel ?

Goûter - Parfois, la nourriture donnée aux personnes usagères des services de la structure est impropre à la consommation. En conséquence, il faut la goûter pour juger si elle a bon goût et est comestible.

12 Examiner la documentation de la structure

L'examen de la documentation est une partie importante de l'évaluation. L'outil d'examen de la documentation et d'observation du programme QualityRights de l'OMS pour la qualité et le respect des droits est un guide pour les membres du comité sur les types de documentations à examiner lors de l'évaluation. La documentation peut être divisée en quatre grandes catégories :

- politiques de l'établissement, les lignes directrices, les normes et autres directives officielles ;
- dossiers administratifs (par exemple, le nombre et les catégories de personnel, le nombre, l'âge et le sexe des personnes usagères des services, les registres d'admissions et de sorties) ;
- des enregistrements d'événements spécifiques (par exemple, les plaintes, les recours contre les admissions et traitements sous contrainte, les vols, abus, décès) ;
- les dossiers ou fichiers personnels des personnes usagères des services.

La politique de la structure, les lignes directrices, les normes et autres directives officielles sont une importante source d'informations sur les questions liées à la qualité de service, la situation dans les structures et les droits des personnes usagères des services. L'absence de politique de l'établissement pour un domaine d'activité spécifique est souvent une indication que les normes applicables ne sont pas respectées ; il est donc important d'évaluer attentivement cette question. Par exemple, s'il n'y a aucune directive de l'établissement concernant l'administration de la thérapie par électrochocs, il y a de grandes chances que le consentement éclairé ne soit pas obtenu auprès des personnes usagères des services à ce propos. Cet aspect doit être examiné en détail au cours des entretiens et de l'observation.

Les politiques de la structure, les lignes directrices, les normes et autres directives officielles peuvent à la fois promouvoir ou violer les droits de l'homme et les normes de qualité. Lors de l'analyse de ces documents, les membres du comité doivent utiliser leur connaissance des normes nationales et internationales en matière de droits de l'homme afin de déterminer s'ils sont conformes à ces normes.

Même si les politiques de l'établissement sont conformes aux normes en matière de qualité et de droits de l'homme, il n'y a aucune garantie qu'elles sont respectées, et il est de la responsabilité du comité d'évaluation, lors des entretiens et observations, d'évaluer dans quelle mesure ces politiques sont respectées dans la pratique. Quand une politique de l'établissement n'est pas mise en œuvre, les raisons doivent être déterminées. Par exemple, l'absence de mise en œuvre des politiques pourrait indiquer une mauvaise gestion ou le manque de formation du personnel. Les bonnes politiques ne sont utiles que si elles sont mises en œuvre ; de bonnes politiques qui ne sont pas mises en œuvre ont peu de valeur.

Les membres du comité doivent également examiner les **dossiers administratifs** et les documents d'information pertinents pour l'évaluation, y compris :

- nombre d'employés, par profession (par exemple, psychiatres, psychologues, ergothérapeutes) ;
- nombre de personnes qui reçoivent des services de la part de la structure ;
- répartition par sexe des personnes usagères des services ;
- tranches d'âges des personnes usagères des services ;
- nombre personnes usagères des services sous tutelle.

Renseignements supplémentaires devant être analysés et documentés en relation avec les hospitalisations :

- le nombre de lits utilisés,
- le nombre personnes usagères des services sous un statut volontaire,
- le nombre personnes usagères des services sous un statut involontaire (admission et traitement) et
- la durée moyenne de séjour de toutes les personnes usagères des services.

L'examen des documents administratifs peut fournir des informations importantes sur les droits et les questions de qualité.

Par exemple, l'examen pourrait révéler que l'établissement ne dispose pas des ressources humaines suffisantes compte tenu du nombre personnes usagères des services. Il pourrait indiquer qu'un grand nombre de personnes sont admises et traitées sur une base involontaire, ce qui indique que la capacité juridique des personnes usagères des services est systématiquement ignorée. Ou il pourrait révéler que les enfants sont gardés dans des structures d'hospitalisation destinées aux adultes.

Les enregistrements d'événements spécifiques, tels que les plaintes des personnes usagères des services, les recours contre les admissions et les traitements sous contrainte, les vols, abus et décès, sont également des sources d'information utiles. L'examen des plaintes des personnes usagères des services, par exemple, peut révéler des problèmes, des infractions ou même des abus dans la structure, qui devraient être examinés plus avant lors de l'évaluation. Une absence de plaintes devrait également être documentée car elle peut indiquer qu'aucune démarche de dépôt de plainte n'existe ou bien qu'elle est inaccessible aux personnes usagères des services. Un nombre anormalement élevé de décès parmi les usagers des services pourrait être révélateur d'abus ou de maltraitements, de soins de santé de mauvaise qualité ou d'une mauvaise qualité de vie dans la structure.

Les fichiers personnels et dossiers des personnes usagères des services peuvent également révéler des informations importantes. Un examen de ces fichiers peut indiquer, par exemple, s'ils sont à jour, à quel moment le traitement médical a été revu et changé pour la dernière fois, si le consentement éclairé relatif au traitement

a été obtenu, si les plans de rétablissement et les directives anticipées¹ sont conçus en collaboration avec les personnes usagères des services et si ces derniers peuvent ajouter des informations à leurs fichiers. Il peut aussi révéler si les gens reçoivent le bon médicament et le bon dosage en fonction de leur état, ou s'ils sont en surmédicalisation, prennent des médicaments inadaptés ou en trop grande quantité.

Le comité d'évaluation doit avoir accès à tous les dossiers des personnes usagères des services et sélectionner un certain nombre de ceux-ci au hasard pour un examen détaillé. Il peut décider d'examiner les dossiers des personnes usagères des services qui seront ensuite interviewés, avec leur consentement. Les dossiers examinés doivent couvrir toutes les catégories de personnes usagères des services, en tenant compte par exemple de l'âge, de l'origine ethnique, du sexe et du diagnostic. Le comité d'évaluation doit déterminer si le consentement est nécessaire pour examiner les dossiers des personnes usagères des services.

¹ Les personnes usagères des services peuvent spécifier à l'avance leurs choix concernant les soins de santé, de traitement et de rétablissement, dans le cas où ils deviennent incapables de communiquer leurs choix à une date ultérieure. Les directives anticipées peuvent également inclure des options de traitement et de rétablissement que les gens ne veulent pas recevoir, et ainsi aider à veiller à ce qu'ils ne reçoivent aucune intervention contre leur gré.

13 Entretiens avec les personnes usagères des services, les membres des familles (ou les amis ou aidants) et le personnel

Les entretiens avec des personnes usagères des services, des membres de familles et le personnel d'une structure, l'écoute de leurs points de vue et perspectives sont essentiels à l'évaluation. L'outil d'entretien du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits décrit les thèmes, les normes et les critères à partir desquels les situations dans les structures doivent être évaluées. L'outil contient également des questions associées à chaque critère pour aider l'intervieweur. Un certain nombre de questions doivent être examinées dans le cadre de cet entretien.

Les visites à différents moments de la journée

Pour choisir les personnes à interviewer, le comité doit être guidé par la typologie des personnes usagères des services et du personnel, ainsi que par la taille de l'échantillon déterminé par le comité de gestion (voir annexe 5). Le comité (et pas le personnel de l'établissement) doit sélectionner les personnes usagères des services et le personnel à interroger afin de s'assurer que le processus demeure impartial. Le comité peut décider quels membres des familles seront interviewés, ou peut être guidé dans son choix par les personnes usagères des services. Le comité peut décider d'interviewer des membres de familles soit au cours de la visite de la structure, soit d'organiser ces entretiens en dehors de la visite. Le personnel, les personnes usagères des services et les membres des familles ont le droit de refuser d'être interviewés, et le comité d'évaluation doit respecter leurs décisions.

L'entretien

Une pièce ou un espace doit être déterminé afin de permettre de mener les entretiens dans des conditions qui assurent le respect de la vie privée des personnes interrogées et de leur permettre de parler librement. L'entretien doit concerner un enquêteur (ou deux au maximum : l'un pour mener l'entretien et l'autre pour prendre des notes, par exemple) et la personne interviewée. Certaines personnes usagères des services pourraient demander à être interviewés en présence d'une personne de confiance (mais pas un membre du personnel), et ce souhait devra être facilité. Tous les efforts doivent être mis en œuvre pour limiter les obstacles à la communication entre l'intervieweur et l'interviewé. Par exemple, si l'interviewé et l'intervieweur parlent des langues différentes ou si la personne interrogée a une déficience qui entrave sa capacité à communiquer (par exemple, une difficulté à s'exprimer ou à entendre), un langage approprié doit être utilisé, et il peut être nécessaire de faire appel à un interprète en langue des signes.

Avant de commencer l'entretien, les enquêteurs doivent se présenter, expliquer le but de l'entretien et répondre aux questions de la personne interrogée. Les enquêteurs doivent également poser des questions pour obtenir des informations sur les personnes interrogées (par exemple d'où ils viennent, combien de temps ils ont été dans la structure). Ce type de présentation crée un lien entre la personne interrogée et l'intervieweur et met les gens à l'aise. Il peut également être utile de discuter de toutes les craintes que les personnes interrogées pourraient avoir au sujet des répercussions possibles suite à leur participation à l'entretien et de décrire les mesures qui ont été prises pour protéger leur anonymat et la confidentialité des échanges. Les enquêteurs doivent également renseigner le formulaire de consentement éclairé avec les personnes interviewées pour s'assurer qu'elles ont bien compris son contenu avant de le signer.

L'interview peut être longue et fatigante. Les personnes interrogées doivent être autorisées à prendre des pauses quand elles en ont besoin. En outre, les personnes usagères des services suivant certains traitements peuvent avoir des difficultés à se concentrer pendant de longues périodes et peuvent avoir besoin de pauses régulières. L'intervieweur doit être à l'écoute des difficultés que les personnes usagères des services pourraient avoir lors du récit de leurs expériences et doit leur permettre de mettre fin à l'entretien et d'y revenir plus tard, si nécessaire. Un élément qui a déjà été constaté par le comité d'évaluation, soit dans des interviews précédentes ou soit par l'observation, ne doit pas être traité dans des interviews ultérieures. Par exemple, si le comité a constaté que les toilettes de la structure sont sales, inutile d'interroger les personnes à ce propos. Cependant, l'inverse n'est pas vrai. Par exemple, si les toilettes semblent être propres lors de l'inspection, les questions sur la propreté et l'hygiène des toilettes doivent être posées au cours des interviews, au cas où les toilettes auraient été spécialement nettoyées pour la visite de la commission d'évaluation, alors qu'elles sont généralement sales et pas nettoyées assez régulièrement. Les intervieweurs peuvent également poser des questions supplémentaires non incluses à l'outil d'entretien du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits.

À la fin de l'entretien, les enquêteurs doivent remercier les personnes usagères des services pour le temps consacré à l'entretien. Ils doivent être informés sur la manière d'entrer en contact avec l'équipe d'évaluation s'ils souhaitent fournir des informations complémentaires après la visite, signaler de nouveaux problèmes, des abus ou des préoccupations au sujet de répercussions les concernant après l'entretien. Les enquêteurs doivent également informer les personnes interrogées sur les prochaines étapes de l'évaluation et leur dire qu'ils seront informés des résultats dès que le rapport aura été finalisé.

Les intervieweurs ne doivent discuter du contenu des entretiens avec personne, sauf avec les autres membres du comité. Une façon de promouvoir la confidentialité est, pour chaque membre du comité, de signer un accord de respect de la confidentialité de l'évaluation et des personnes qui ont été interrogées.

Conseils pour l'interview

Les enquêteurs doivent conduire les entretiens d'une manière respectueuse et courtoise. Les personnes interrogées ne doivent pas avoir le sentiment qu'elles subissent un contre-interrogatoire, mais plutôt qu'elles fournissent une contribution précieuse à l'évaluation.

Le point de vue de chaque personne interrogée est important. Très souvent, les points de vue des personnes usagères des services sont considérés comme non valides ou sont négligés. Les entretiens doivent être menés d'une manière qui reconnaît et respecte les opinions et les points de vue des personnes usagères des services.

Il faut aménager des silences pour laisser le temps aux personnes interrogées de penser, et ne pas les interrompre. Des temps de silence plus longs qu'à l'habitude peuvent être nécessaires.

Éviter les interruptions. Il faut laisser les gens parler sans les interrompre. Si vous avez une question à propos de ce qu'ils disent, mieux vaut attendre jusqu'à ce qu'ils aient fini leur phrase.

Éviter la prise de notes excessive. La prise de notes peut être gênante pour les personnes interrogées. Il est important d'écouter les réponses. Une possibilité est d'avoir deux personnes lors des entretiens : l'une posant des questions et écoutant les réponses et l'autre prenant des notes.

De brefs résumés : répéter ce que vous avez entendu avec vos propres mots, peut être une technique utile pour indiquer que vous êtes à l'écoute et vérifier que vous avez correctement compris ce que la personne a dit.

Évitez d'influencer les personnes interrogées dans leurs réponses. Les intervieweurs ont souvent tendance à conduire les personnes interrogées à la réponse qu'ils attendent. Il est important d'être conscient de cette tendance et de faire des efforts pour l'éviter.

Utilisez des questions ouvertes. Les questions ouvertes (par exemple : "Quel est votre avis sur l'état des installations ?") permettent aux personnes interrogées de partager des informations qu'ils considèrent comme importantes. Évitez autant que possible les questions fermées (par exemple, "Pensez-vous que l'état des installations est mauvais ?"), car elles peuvent empêcher les personnes interrogées d'exprimer leur avis de leur propre façon.

Soyez flexible. Les gens peuvent ne pas répondre aux questions dans l'ordre indiqué dans l'outil d'entretien du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits. Une réponse à une question peut également fournir des informations pertinentes à une autre question prévue plus tard dans l'interview. Il ne faut pas arrêter la personne en disant que vous aviez l'intention de poser cette question plus tard, mais lui permettre de répondre à la question comme elle l'entend.

Essayez de déterminer si les problèmes mis en évidence par les personnes interrogées sont des événements ou des pratiques uniques

ou s'il s'agit de pratiques courantes et communes dans l'établissement. Par exemple, si quelqu'un dit qu'un membre du personnel lui a parlé irrespectueusement, essayez de déterminer si cela est arrivé une seule fois, avec un membre du personnel, ou si c'est un phénomène fréquent, avec un ou plusieurs membres du personnel.

Volume, vitesse, ton. Soyez conscient du volume de votre voix et aussi du ton que vous utilisez et de votre vitesse d'élocution. Vous ne devez pas parler trop fort, trop doucement ou trop rapidement. Laissez la personne interrogée régler le rythme de l'entretien.

Pratiquer, pratiquer, pratiquer. Mener des entretiens requiert une vraie compétence. Apprendre les techniques d'entretien nécessite de l'expérience. Il est donc important d'en pratiquer, par exemple avec des collègues du comité, avec votre famille et vos amis à la maison, avant votre visite à l'établissement.

Rapport sur les cas d'abus

Les membres du comité peuvent prendre conscience au cours des entretiens, de l'observation ou de l'examen des plaintes des personnes usagères des services, qu'une ou plusieurs personnes usagères des services sont exposés à la violence ou à une maltraitance qui expose leur santé et leur bien-être à un risque de nuisance immédiat. Par conséquent, le comité doit décider, avant l'évaluation, comment de telles situations seront traitées, et peut-être en parler avec le chef de l'établissement ou d'une autre autorité compétente, de sorte que la situation puisse être traitée rapidement. L'accord des personnes usagères des services concernés peut être recherché avant que l'abus soit signalé. Quand il y a des lignes directrices nationales ou des dispositions légales relatives au signalement des abus, celles-ci doivent être respectées. Le comité doit identifier les circuits juridiques ou sociaux pertinents et les noms des représentants légaux ou défenseurs qui peuvent aider les victimes d'abus. En outre, les membres du comité peuvent décider de donner aux personnes usagères des services un numéro de téléphone auquel ils peuvent être contactés au cas où les personnes usagères des services souhaitent signaler tout incident, abus ou maltraitance après la visite.

14 Rapport de présentation des résultats de l'évaluation

Rapports de conclusion pour les structures individuelles

Le formulaire de déclaration pour chaque structure du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits fournit un cadre pour le comité d'évaluation afin de documenter systématiquement dans quelle mesure chacun des cinq thèmes du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits a été réalisé dans un établissement de santé mentale ou des services sociaux spécifiques. Toutes les sections du rapport doivent être renseignées :

- résumé,
- méthode utilisée pour l'évaluation,
- résultats de l'évaluation (y compris la notation quantitative et résultats qualitatifs),
- discussion et
- conclusions et recommandations.

Tous les membres du comité doivent se réunir dès que possible après l'achèvement de l'évaluation (parce que les impressions et les informations disparaissent rapidement) afin de discuter, d'intégrer et de compiler dans un rapport final sur la structure leurs résultats d'entretiens, l'observation et l'examen de la documentation. Le comité devra ensuite noter chacun des critères, des normes et des thèmes du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits comme suit : « pleinement atteint », « partiellement atteint », « atteinte initiée », « pas engagé » ou « non applicable ».

Le formulaire de déclaration au niveau des structures donne l'espace nécessaire pour noter chaque critère dans une norme, puis chaque norme au sein de chaque thème. Il comprend également un espace pour noter la structure de santé générale qui a été évalué, de sorte que les deux types d'installations peuvent être comparés. Ces résultats quantitatifs sont insuffisants seuls : une information qualitative est nécessaire pour donner de la substance, du détail et une image complète de la situation dans la structure. Le formulaire de déclaration du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits est un modèle pour l'intégration de résultats quantitatifs et qualitatifs dans un seul rapport.

Rapport de conclusion pour plus d'une structure

Si plus d'une structure a été évaluée (par exemple, lors d'une évaluation nationale ou à l'échelle d'une région), tous les comités qui effectuent des évaluations doivent se rencontrer pour discuter, intégrer et compiler leurs résultats pour chaque installation et préparer une évaluation nationale globale ou à l'échelle d'une région. Le formulaire de déclaration à l'échelle du pays du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits fournit un cadre de travail pour ce faire.

Le formulaire de déclaration comprend les mêmes sections que celui pour les installations individuelles, fournit les mêmes échelles de notation (bien que les scores pour chaque structure sont répertoriés et présentés par thème sur le formulaire de déclaration au niveau du pays ou d'une région) et comprend un modèle pour l'intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs dans un seul rapport pour le pays ou à l'échelle d'une région.

Parvenir à un consensus sur les résultats de l'évaluation

Un des aspects les plus difficiles de l'évaluation est d'atteindre un consensus parmi les membres du comité et entre les comités (dans le cas d'évaluations nationales ou à l'échelle d'une région). Les normes et critères de l'outil doivent guider les membres du comité dans la détermination de ce qui est attendu d'une structure pour répondre aux normes de qualité et en matière de droits. Il y a, cependant, beaucoup de subjectivité dans la réalisation des évaluations, et les notations peuvent différer. Par exemple, un membre du comité pourrait considérer un niveau acceptable de réalisation d'un certain critère, tandis qu'un autre peut le trouver inacceptable. Afin de réduire cette subjectivité, les membres du comité doivent avoir des discussions poussées sur la façon dont ils ont noté leurs conclusions et atteint un consensus sur la note du thème général, la norme ou le critère. Quand un consensus ne peut être atteint, il est conseillé de choisir la note la plus basse.

L'inclusion des résultats des évaluations des structures de santé générale contribue également à réduire la subjectivité dans la notation à la fois au sein des comités d'évaluation et entre eux, car ils fournissent un point de comparaison commun pour standardiser ou ajuster les notations.

La discussion autour des résultats, de la normalisation ou de l'ajustement des notations, et la rédaction d'un rapport (pour un seul établissement, au niveau national ou de la région) prend du temps, et plusieurs réunions seront peut être nécessaires avant qu'un rapport faisant consensus sur les conditions de vie dans les structures puisse être produit.

15

Utiliser les résultats de l'évaluation

L'évaluation de la qualité et du respect des droits dans les établissements de santé mentale et les services sociaux peut répondre à plusieurs objectifs, et les résultats peuvent être utilisés de nombreuses façons différentes. Toute personne impliquée dans une évaluation doit clairement comprendre et adhérer à ses buts et à l'utilisation qui sera faite des résultats.

Informer le niveau politique

Au niveau macro-économique, les résultats d'une évaluation peuvent être utilisés pour éclairer les politiques, les plans et la législation sur la santé mentale et la toxicomanie. Par exemple, les résultats pourraient révéler un besoin de formation plus intensive et ciblée des travailleurs de santé ou de la santé mentale à la lumière des meilleures pratiques dans le domaine du traitement et des droits des personnes handicapées. Cela peut ensuite être incorporé dans les politiques et plans de santé mentale. Les résultats d'une évaluation pourraient indiquer qu'un droit existant (par exemple, de la législation sur la santé mentale et la toxicomanie) nécessite une révision. Par exemple, si l'évaluation révèle que beaucoup de gens sont traités contre leur gré, des dispositions sur le consentement éclairé devraient être intégrées ou renforcées. Une évaluation pourrait révéler la nécessité d'établir une « charte du patient » décrivant les droits des usagers des services de santé mentale, de prise en charge de la toxicomanie ou autres.

Comprendre les violations des droits et prôner le changement

Les résultats d'une évaluation peuvent également être utilisés pour comprendre l'étendue et le type de violations des droits qui se produisent dans les structures et pour, le cas échéant, sensibiliser à ces questions les autorités et les parties prenantes concernés. Un certain nombre d'organisations non gouvernementales internationales et nationales ont étudié la situation dans les établissements de santé mentale et les services sociaux et ont largement diffusé leurs conclusions et recommandations aux gouvernements, auprès des médias, des autorités publiques et autres organisations et groupes compétents. Souligner les carences et les violations peut persuader les autorités et les groupes de la société civile de résoudre ces problèmes. Pour déterminer si et comment mettre en œuvre cette démarche, le résultat probable doit être pris en compte. Dans certaines situations, comme lorsque l'on utilise les médias pour mettre en évidence et dénoncer les violations, cette démarche peut être un puissant

moyen pour stimuler l'amélioration des droits ; dans d'autres, cependant, elle peut générer la méfiance, de sorte que les installations se ferment à l'examen, entraînant ainsi de nouvelles violations plus souterraines...

Améliorer la qualité

Les résultats et les recommandations de l'évaluation doivent être utilisés comme base pour la formulation d'un plan d'amélioration de la qualité qui doit être intégré à la gestion et à la prestation de service de la structure. La situation idéale est celle dans laquelle le personnel, les usagers et les familles travaillent ensemble dans une approche participative visant à préparer un plan qui comprend des actions et des objectifs concrets pour prévenir les violations, promouvoir les droits et améliorer la qualité de traitement et de soins dans l'établissement. La mise en œuvre du plan d'amélioration peut être évaluée de manière continue dans le cadre de la gestion de l'établissement, avec des examens périodiques suivant l'outil d'évaluation du programme QualityRights de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et du respect des droits. Cette approche peut permettre d'atteindre une amélioration des soins et un meilleur respect des droits, notamment car elle implique la participation de ceux qui fournissent les services, plutôt que celle d'un organisme externe, et apporte ainsi des changements positifs. Les gens deviennent partie intégrante du processus et mettent en œuvre les changements, non pas parce qu'ils y sont contraints (bien que les normes à atteindre soient définies), mais parce qu'ils sont des partenaires du processus et veulent améliorer le service. Une limite de cette approche est qu'elle est rarement véritablement indépendante des autorités de santé. Cela peut être surmonté en apportant périodiquement les informations à un organisme indépendant pour entreprendre une évaluation. Par conséquent, une approche combinant évaluation interne et amélioration continue par une évaluation externe périodique est utile.

Le renforcement des capacités en matière de droits

Les résultats d'une évaluation peuvent également être utilisés pour identifier les lacunes dans les connaissances en matière de droits de l'homme et des questions de qualité. Une formation et un enseignement sur mesure peuvent être effectués avec le personnel, les usagers et les familles afin de s'assurer que chaque partie prenante comprend les droits des personnes handicapées mentales et les normes en matière de qualité qui doivent être respectées et promues pour améliorer les situations dans les structures d'accueil.

Annexe 1. Principes d'une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale

Gouvernement australien. *National standards for mental health services*. Canberra, 2010. Reproduit avec l'autorisation du Gouvernement australien. <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/mental-pubs-n-servst10>

Du point de vue de la personne ayant un problème de santé mentale, le terme rétablissement signifie retrouver et maintenir l'espoir, comprendre ses capacités et ses difficultés, s'engager dans une vie active, l'autonomie, l'identité sociale, une vie ayant du sens et avec des objectifs, ainsi qu'une perception positive de soi. Il est important de ne pas confondre rétablissement et soin. Le rétablissement implique aussi bien les aspects individuels ressentis par les personnes qui se décrivent elles-mêmes comme étant en cours de rétablissement – espoir, guérison, empowerment et réseau social – que les aspects externes, ou sociétaux, qui facilitent le rétablissement – respect et défense des droits de la personne, culture positive du soin et services orientés vers le rétablissement¹. L'objectif d'une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale est d'assurer que les services de santé mentale sont organisés de manière à soutenir le rétablissement des personnes usagères de ces services.

1. Unicité de la personne

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- reconnaît que le rétablissement n'a pas nécessairement trait au soin mais est lié au fait d'avoir des opportunités de faire des choix, de vivre une vie ayant du sens, satisfaisante et avec des objectifs personnels, et d'être un membre à part entière de la communauté ;
- accepte que les objectifs de rétablissement soient personnels et uniques pour chaque personne et aillent au-delà d'un recentrage exclusif sur la santé pour englober l'inclusion sociale et la qualité de vie ;
- favorise l'empowerment des personnes en reconnaissant qu'elles sont au centre des soins dont elles bénéficient.

¹ Jacobson N, Greenley D, What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services* 52:482-485, 2001

2. De vrais choix

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- soutient et favorise l'empowerment des personnes afin qu'elles fassent leurs propres choix sur la manière dont elles mènent leur vie et assure que ces choix soient personnels et recherchés de manière créative ;
- encourage les personnes à miser sur leurs forces et à assumer au mieux leurs responsabilités à chaque instant ;
- assure un équilibre entre les nécessités de soin et le soutien aux personnes afin de prendre des risques positifs et de créer le plus d'opportunités possibles.

3. Attitudes et droits

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- implique d'écouter, d'apprendre et de donner suite aux échanges avec les personnes et leurs aidants sur ce qui est important pour chaque individu ;
- promeut et protège les droits juridiques, citoyens et humains des personnes ;
- soutient les individus afin de maintenir des activités sociales, de loisirs, professionnelles et de formation qui soient propres à la personne ;
- instille l'espoir d'un futur pour la personne et d'une capacité à vivre une vie riche de sens.

4. Dignité et respect

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- consiste en une attitude courtoise, respectueuse et honnête dans toutes les interactions ;
- implique une sensibilité et un respect envers toutes les personnes, en particulier pour leurs valeurs, croyances et cultures ;
- combat la discrimination et la stigmatisation partout où elles existent, au sein des services ou dans la communauté.

5. Partenariats et communication

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- reconnaît que chaque personne est experte de sa propre vie et que le rétablissement implique de travailler en partenariat avec les personnes et leurs aidants afin de les soutenir d'une manière qui ait du sens pour elles ;

- valorise le partage des informations utiles et le besoin de communiquer clairement afin de permettre un engagement effectif ;
- implique de travailler de manière positive et réaliste avec les personnes et leurs aidants afin de les aider à réaliser leurs espoirs, leurs objectifs et leurs aspirations propres.

6. Evaluer le rétablissement

Une pratique orientée vers le rétablissement en santé mentale :

- assure une évaluation continue et à différents niveaux des pratiques orientées vers le rétablissement ;
- les personnes et leurs aidants peuvent tracer leur propre progression ;
- les services démontrent qu'ils utilisent les expériences individuelles de soin afin d'alimenter les processus d'amélioration de la qualité ;
- le système de santé mentale fait état d'indicateurs de rétablissement incluant (sans s'y limiter) le logement, l'emploi, l'éducation et les relations sociales et familiales, ainsi que de mesures en termes de santé et de bien-être.

Ces Principes du Rétablissement ont été adaptés à partir du document "Hertfordshire Partnership NHS Foundation Trust Recovery Principles" au Royaume-Uni.

Annexe 2. Capacité juridique et aide à la prise de décision

Les personnes ayant des problèmes de santé mentale se voient fréquemment privées du droit à exercer leur capacité juridique. En cas de mise sous tutelle ou sous une autre mesure de substitution à la prise de décision, elles n'ont souvent pas la possibilité de prendre des décisions et de faire des choix au sujet de leur vie. Cela peut concerner leur mode de vie, leurs soins médicaux, leurs finances ou leurs relations, par exemple. Au lieu de ça, ces décisions sont souvent prises par les familles, les aidants, les tuteurs ou les professionnels de santé.

L'objectif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (cf. annexe 3) est de mettre un terme à cette situation. L'article 12 de la Convention reconnaît que les personnes ayant un handicap, dont les problèmes de santé mentale, ont le droit d'exercer leur capacité juridique, c'est à dire de prendre des décisions et de faire des choix pour tous les aspects de leur vie, comme toute autre personne.

La Convention reconnaît aussi que certaines personnes peuvent ponctuellement avoir besoin d'aide pour faire ces choix et promeut un modèle d'aide à la prise de décision comme moyen de fournir cette assistance.

L'aide à la prise de décision implique la désignation, par les personnes avec un problème de santé mentale, d'une personne de confiance ou d'un réseau de personnes avec qui elles peuvent discuter et réfléchir aux problématiques qui les concernent. Ces personnes désignées peuvent aider les personnes usagères des services à comprendre les choix et les options possibles en ce qui concerne leur suivi (par exemple, s'il faut être suivi(e) ou non, où être suivi(e), le type de suivi) et à communiquer ces choix et préférences aux autres si nécessaire. Ces personnes désignées peuvent aider à prendre conscience qu'une personne avec un handicap est aussi une personne avec une histoire, des centres d'intérêts et des buts et quelqu'un capable d'exercer sa capacité juridique. Dans l'aide à la prise de décision, la présomption est toujours favorable aux personnes avec un handicap qui seront affectées par cette décision¹.

¹ De l'exclusion à l'égalité : Réalisation des droits des personnes handicapées. Guide à l'usage des parlementaires : la Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif. New York, Nations Unies, 2007. www.un.org/french/disabilities/docs/handbookfrench.pdf

Les professionnels en santé mentale et de l'action sociale peuvent jouer un rôle primordial dans la promotion de l'aide à la prise de décision en :

- encourageant les personnes usagères des services à désigner des personnes ressources ou des réseaux de personnes,
- facilitant les contacts entre les personnes usagères des services et leurs personnes ressources,
- s'assurant que les personnes usagères des services et leurs personnes ressources aient un lieu et le temps suffisant pour discuter des problématiques liées au suivi.

Cette aide à la décision peut prendre la forme de réseaux de soutien, de médiateurs, de soutien par les pairs, de défenseurs des droits ou de soutiens personnels. Le Canada et la Suède proposent des modèles d'aide à la prise de décision qui sont en cours d'implémentation :

- Association canadienne pour l'intégration communautaire : <http://www.cacl.ca/fr/>
- Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry (British Columbia, Canada): <http://www.nidus.ca/>
- Sweden Personal Ombudsman Model – PO-Skane: <http://www.po-skane.org>

Annexe 3. Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées

(adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en Décembre 2006)

Préambule

Les États Parties à la présente Convention,

- (a) Rappelant les principes proclamés dans la Charte des Nations Unies selon lesquels la reconnaissance de la dignité et de la valeur inhérentes à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde,*
- (b) Reconnaissant que les Nations Unies, dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme, ont proclamé et sont convenues que chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés qui y sont énoncés, sans distinction aucune,*
- (c) Réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination,*
- (d) Rappelant le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille,*
- (e) Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres,*

- (f) *Reconnaissant l'importance des principes et lignes directrices contenus dans le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées et dans les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés et leur influence sur la promotion, l'élaboration et l'évaluation aux niveaux national, régional et international des politiques, plans, programmes et mesures visant la poursuite de l'égalisation des chances des personnes handicapées,*
- (g) *Soulignant qu'il importe d'intégrer la condition des personnes handicapées dans les stratégies pertinentes de développement durable,*
- (h) *Reconnaissant également que toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérentes à la personne humaine,*
- (i) *Reconnaissant en outre la diversité des personnes handicapées,*
- (j) *Reconnaissant la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé,*
- (k) *Préoccupés par le fait qu'en dépit de ces divers instruments et engagements, les personnes handicapées continuent d'être confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde,*
- (l) *Reconnaissant l'importance de la coopération internationale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées dans tous les pays, en particulier dans les pays en développement,*
- (m) *Appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine participation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique de leurs sociétés et l'élimination de la pauvreté,*
- (n) *Reconnaissant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix,*
- (o) *Estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement,*
- (p) *Préoccupés par les difficultés que rencontrent les personnes handicapées, qui sont exposées à des formes multiples ou aggravées de discrimination fondées sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, la fortune, la naissance, l'âge ou toute autre situation,*

- (q) *Reconnaissant que les femmes et les filles handicapées courent souvent, dans leur famille comme à l'extérieur, des risques plus élevés de violence, d'atteinte à l'intégrité physique, d'abus, de délaissement ou de défaut de soins, de maltraitance ou d'exploitation,*
- (r) *Reconnaissant que les enfants handicapés doivent jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, et rappelant les obligations qu'ont contractées à cette fin les États Parties à la Convention relative aux droits de l'enfant,*
- (s) *Soulignant la nécessité d'intégrer le principe de l'égalité des sexes dans tous les efforts visant à promouvoir la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par les personnes handicapées,*
- (t) *Insistant sur le fait que la majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté et reconnaissant à cet égard qu'il importe au plus haut point de s'attaquer aux effets pernicieux de la pauvreté sur les personnes handicapées,*
- (u) *Conscients qu'une protection véritable des personnes handicapées suppose des conditions de paix et de sécurité fondées sur une pleine adhésion aux buts et principes de la Charte des Nations Unies et sur le respect des instruments des droits de l'homme applicables, en particulier en cas de conflit armé ou d'occupation étrangère,*
- (v) *Reconnaissant qu'il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales,*
- (w) *Conscients que l'individu, étant donné ses obligations envers les autres individus et la société à laquelle il appartient, est tenu de faire son possible pour promouvoir et respecter les droits reconnus dans la Charte internationale des droits de l'homme,*
- (x) *Convaincus que la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées,*
- (y) *Convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement,*

Sont convenus de ce qui suit :

ARTICLE 1

Objet

La présente Convention a pour objet de 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. Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables 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.

ARTICLE 2

Definitions

Aux fins de la présente Convention :

On entend par « communication », entre autres, les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessibles ; On entend par « langue », entre autres, les langues parlées et les langues des signes et autres formes de langue non parlée ; On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant 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 dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ; On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, 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 ;

On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.

ARTICLE 3

Principes généraux

Les principes de la présente Convention sont :

- (a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- (b) La non-discrimination ;
- (c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- (d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- (e) L'égalité des chances ;
- (f) L'accessibilité ;
- (g) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- (h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

ARTICLE 4

Obligations générales

1. Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à :

- (a) Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en oeuvre les droits reconnus dans la présente Convention ;
- (b) Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées ;
- (c) Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes ;
- (d) S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention ;
- (e) Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée ;
- (f) Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en

est donnée à l'article 2 de la présente Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives ;

- (g) Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable ;
- (h) Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements ;
- (i) Encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.

2. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des obligations énoncées dans la présente Convention qui sont d'application immédiate en vertu du droit international.

3. Dans l'élaboration et la mise en oeuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.

4. Aucune des dispositions de la présente Convention ne porte atteinte aux dispositions plus favorables à l'exercice des droits des personnes handicapées qui peuvent figurer dans la législation d'un État Partie ou dans le droit international en vigueur pour cet État. Il ne peut être admise aucune restriction ou dérogation aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales reconnus ou en vigueur dans un État Partie à la présente Convention en vertu de lois, de conventions, de règlements ou de coutumes, sous prétexte que la présente Convention ne reconnaît pas ces droits et libertés ou les reconnaît à un moindre degré.

5. Les dispositions de la présente Convention s'appliquent, sans limitation ni exception aucune, à toutes les unités constitutives des États fédératifs.

ARTICLE 5

Égalité et non-discrimination

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égle protection et à l'égal bénéfice de la loi.
2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.
3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.
4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.

ARTICLE 6

Femmes handicapées

1. Les États Parties reconnaissent que les femmes et les filles handicapées sont exposées à de multiples discriminations, et ils prennent les mesures voulues pour leur permettre de jouir pleinement et dans des conditions d'égalité de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.
2. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour assurer le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes, afin de leur garantir l'exercice et la jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales énoncés dans la présente Convention.

ARTICLE 7

Enfants handicapés

1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.
2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.

ARTICLE 8

Sensibilisation

1. Les États Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de :

- (a) Sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées ;
- (b) Combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines ;
- (c) Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées.

2. Dans le cadre des mesures qu'ils prennent à cette fin, les États Parties :

- (a) Lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de :
 - (i) Favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des personnes handicapées ;
 - (ii) Promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard ;
 - (iii) Promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail et sur le marché du travail ;
- (b) Encouragent à tous les niveaux du système éducatif, notamment chez tous les enfants dès leur plus jeune âge, une attitude de respect pour les droits des personnes handicapées ;
- (c) Encouragent tous les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la présente Convention ;
- (d) Encouragent l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées.

ARTICLE 9

Accessibilité

1. Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, s'appliquent, entre autres :

- (a) Aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail ;
- (b) Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence.

2. Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour :

- (a) Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives ;
- (b) Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées ;
- (c) Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées ;
- (d) Faire mettre en place dans les bâtiments et autres installations ouverts au public une signalisation en braille et sous des formes faciles à lire et à comprendre ;
- (e) Mettre à disposition des formes d'aide humaine ou animalière et les services de médiateurs, notamment de guides, de lecteurs et d'interprètes professionnels en langue des signes, afin de faciliter l'accès des bâtiments et autres installations ouverts au public ;
- (f) Promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information ;
- (g) Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet ;
- (h) Promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal.

ARTICLE 10

Droit à la vie

Les États Parties réaffirment que le droit à la vie est inhérent à la personne humaine et prennent toutes mesures nécessaires pour en assurer aux personnes handicapées la jouissance effective, sur la base de l'égalité avec les autres.

ARTICLE 11

Situations de risque et situations d'urgence humanitaire

Les États Parties prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles.

ARTICLE 12

Reconnaissance de la capacité juridique dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance, en tous lieux, de leur capacité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.

5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

ARTICLE 13

Accès à la justice

1. Les États Parties assurent l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris par le biais d'aménagements procéduraux et d'aménagements en fonction de l'âge, afin de faciliter leur participation effective, directe ou indirecte, notamment en tant que témoins, à toutes les procédures judiciaires, y compris au stade de l'enquête et aux autres stades préliminaires.

2. Afin d'aider à assurer l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, les États Parties favorisent une formation appropriée des personnels concourant à l'administration de la justice, y compris les personnels de police et les personnels pénitentiaires.

ARTICLE 14

Liberté et sécurité de la personne

1. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres :

- (a) Jouissent du droit à la liberté et à la sûreté de leur personne ;
- (b) Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soit conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté.

2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'homme et soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables.

ARTICLE 15

Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants

1. Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.

2. Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

ARTICLE 16

Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance

1. Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures appropriées pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, y compris leurs aspects fondés sur le sexe.

2. Les États Parties prennent également toutes mesures appropriées pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance. Les États Parties veillent à ce que les services de protection tiennent compte de l'âge, du sexe et du handicap des intéressés.

3. Afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les États Parties veillent à ce que tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes.

4. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour faciliter le rétablissement physique, cognitif et psychologique, la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes handicapées qui ont été victimes d'exploitation, de violence ou de maltraitance sous toutes leurs formes, notamment en mettant à leur disposition des services de protection. Le rétablissement et la réinsertion interviennent dans un environnement qui favorise la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité et l'autonomie

de la personne et qui prend en compte les besoins spécifiquement liés au sexe et à l'âge.

5. Les États Parties mettent en place une législation et des politiques efficaces, y compris une législation et des politiques axées sur les femmes et les enfants, qui garantissent que les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance envers des personnes handicapées sont dépistés, font l'objet d'une enquête et, le cas échéant, donnent lieu à des poursuites.

ARTICLE 17

Protection de l'intégrité de la personne

oute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres.

ARTICLE 18

Droit de circuler librement et nationalité

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit de circuler librement, le droit de choisir librement leur résidence et le droit à une nationalité, et ils veillent notamment à ce que les personnes handicapées :

- (a) Aient le droit d'acquérir une nationalité et de changer de nationalité et ne soient pas privées de leur nationalité arbitrairement ou en raison de leur handicap ;
- (b) Ne soient pas privées, en raison de leur handicap, de la capacité d'obtenir, de posséder et d'utiliser des titres attestant leur nationalité ou autres titres d'identité ou d'avoir recours aux procédures pertinentes, telles que les procédures d'immigration, qui peuvent être nécessaires pour faciliter l'exercice du droit de circuler librement ;
- (c) Aient le droit de quitter n'importe quel pays, y compris le leur ;
- (d) Ne soient pas privées, arbitrairement ou en raison de leur handicap, du droit d'entrer dans leur propre pays.

2. Les enfants handicapés sont enregistrés aussitôt leur naissance et ont dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître leurs parents et d'être élevés par eux.

ARTICLE 19

Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- (a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- (b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- (c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

ARTICLE 20

Mobilité personnelle

Les États Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible, y compris en :

- (a) Facilitant la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment que celles-ci choisissent, et à un coût abordable ;
- (b) Facilitant l'accès des personnes handicapées à des aides à la mobilité, appareils et accessoires, technologies d'assistance, formes d'aide humaine ou animale et médiateurs de qualité, notamment en faisant en sorte que leur coût soit abordable ;
- (c) Dispensant aux personnes handicapées et aux personnels spécialisés qui travaillent avec elles une formation aux techniques de mobilité ;
- (d) Encourageant les organismes qui produisent des aides à la mobilité, des appareils et accessoires et des technologies d'assistance à prendre en compte tous les aspects de la mobilité des personnes handicapées.

ARTICLE 21

Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information

Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix au sens de l'article 2 de la présente Convention. À cette fin, les États Parties :

- (a) Communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap ;
- (b) Acceptent et facilitent le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix ;
- (c) Demandent instamment aux organismes privés qui mettent des services à la disposition du public, y compris par le biais de l'internet, de fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées et que celles-ci puissent utiliser ;
- (d) Encouragent les médias, y compris ceux qui communiquent leurs informations par l'internet, à rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées ;
- (e) Reconnaissent et favorisent l'utilisation des langues des signes.

ARTICLE 22

Respect de la vie privée

1. Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

2. Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.

ARTICLE 23

Respect du domicile et de la famille

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

- (a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;
- (b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;
- (c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres.

2. Les États Parties garantissent les droits et responsabilités des personnes handicapées en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d'adoption des enfants ou d'institutions similaires, lorsque ces institutions existent dans la législation nationale; dans tous les cas, l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale. Les États Parties apportent une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales.

3. Les États Parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. Aux fins de l'exercice de ces droits et en vue de prévenir la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation des enfants handicapés, les États Parties s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement.

4. Les États Parties veillent à ce qu'aucun enfant ne soit séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes, sous réserve d'un contrôle juridictionnel, ne décident, conformément au droit et aux procédures applicables, qu'une telle séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. En aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap ou du handicap de l'un ou des deux parents.

5. Les États Parties s'engagent, lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, à ne négliger aucun effort pour assurer la prise en

charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté.

ARTICLE 24

Education

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :

- (a) Le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine ;
- (b) L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités ;
- (c) La participation effective des personnes handicapées à une société libre.

2. Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que :

- (a) Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;
- (b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;
- (c) Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun;
- (d) Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;
- (e) Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.

3. Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale

participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté. À cette fin, les États Parties prennent des mesures appropriées, notamment :

- (a) Facilitent l'apprentissage du braille, de l'écriture adaptée et des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative, le développement des capacités d'orientation et de la mobilité, ainsi que le soutien par les pairs et le mentorat ;
- (b) Facilitent l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique des personnes sourdes ;
- (c) Veillent à ce que les personnes aveugles, sourdes ou sourdes et aveugles – en particulier les enfants – reçoivent un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, et ce, dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la sociabilisation.

4. Afin de faciliter l'exercice de ce droit, les États Parties prennent des mesures appropriées pour employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qui ont une qualification en langue des signes ou en braille et pour former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux. Cette formation comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées.

5. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue. À cette fin, ils veillent à ce que des aménagements raisonnables soient apportés en faveur des personnes handicapées.

ARTICLE 25

Santé

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

- (a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ;

- (b) Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées ;
- (c) Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ;
- (d) Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ;
- (e) Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie ;
- (f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

ARTICLE 26

Adaptation et réadaptation

1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux, de telle sorte que ces services et programmes :

- (a) Commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun ;
- (b) Facilitent la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales.

2. Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation.

3. Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.

ARTICLE 27

Travail et emploi

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :

- (a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
- (b) Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
- (c) Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;
- (d) Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général ;
- (e) Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ;
- (f) Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
- (g) Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;

- (h) Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en oeuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
- (i) Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
- (j) Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
- (k) Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.

2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire.

ARTICLE 28

Niveau de vie adéquat et protection sociale

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.

2. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à :

- (a) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services d'eau salubre et leur assurer l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables ;
- (b) Assurer aux personnes handicapées, en particulier aux femmes et aux filles et aux personnes âgées, l'accès aux programmes de protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;
- (c) Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit ;
- (d) Assurer aux personnes handicapées l'accès aux programmes de logements sociaux ;

- (e) Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux programmes et prestations de retraite.

ARTICLE 29

Participation à la vie politique et à la vie publique

Les États Parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres, et s'engagent :

- (a) À faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues, et pour cela les États Parties, entre autres mesures :
 - (i) Veillent à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser ;
 - (ii) Protègent le droit qu'ont les personnes handicapées de voter à bulletin secret et sans intimidation aux élections et référendums publics, de se présenter aux élections et d'exercer effectivement un mandat électif ainsi que d'exercer toutes fonctions publiques à tous les niveaux de l'État, et facilitent, s'il y a lieu, le recours aux technologies d'assistance et aux nouvelles technologies ;
 - (iii) Garantissent la libre expression de la volonté des personnes handicapées en tant qu'électeurs et à cette fin si nécessaire, et à leur demande, les autorisent à se faire assister d'une personne de leur choix pour voter ;
- (b) À promouvoir activement un environnement dans lequel les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et à encourager leur participation aux affaires publiques, notamment par le biais :
 - (i) De leur participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique du pays, et de leur participation aux activités et à l'administration des partis politiques ;
 - (ii) De la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations.

ARTICLE 30

Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres, et prennent toutes mesures appropriées pour faire en sorte qu'elles :

- (a) Aient accès aux produits culturels dans des formats accessibles ;
- (b) Aient accès aux émissions de télévision, aux films, aux pièces de théâtre et autres activités culturelles dans des formats accessibles ;
- (c) Aient accès aux lieux d'activités culturelles tels que les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques et les services touristiques, et, dans la mesure du possible, aux monuments et sites importants pour la culture nationale.

2. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société.

3. Les États Parties prennent toutes mesures appropriées, conformément au droit international, pour faire en sorte que les lois protégeant les droits de propriété intellectuelle ne constituent pas un obstacle déraisonnable ou discriminatoire à l'accès des personnes handicapées aux produits culturels.

4. Les personnes handicapées ont droit, sur la base de l'égalité avec les autres, à la reconnaissance et au soutien de leur identité culturelle et linguistique spécifique, y compris les langues des signes et la culture des sourds.

5. Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives, les États Parties prennent des mesures appropriées pour :

- (a) Encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux ;
- (b) Faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives et récréatives qui leur soient spécifiques et d'y participer, et, à cette fin, encourager la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés ;
- (c) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques ;

- (d) Faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire ;
- (e) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives.

ARTICLE 31

Statistiques et collecte des données

1. Les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention. Les procédures de collecte et de conservation de ces informations respectent :

- (a) Les garanties légales, y compris celles qui découlent de la législation sur la protection des données, afin d'assurer la confidentialité et le respect de la vie privée des personnes handicapées ;
- (b) Les normes internationalement acceptées de protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales et les principes éthiques qui régissent la collecte et l'exploitation des statistiques.

2. Les informations recueillies conformément au présent article sont désagrégées, selon qu'il convient, et utilisées pour évaluer la façon dont les États Parties s'acquittent des obligations qui leur incombent en vertu de la présente Convention et identifier et lever les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits.

3. Les États Parties ont la responsabilité de diffuser ces statistiques et veillent à ce qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées et autres personnes.

ARTICLE 32

Coopération internationale

1. Les États Parties reconnaissent l'importance de la coopération internationale et de sa promotion, à l'appui des efforts déployés au niveau national pour la réalisation de l'objet et des buts de la présente Convention, et prennent des mesures appropriées et efficaces à cet égard, entre eux et, s'il y a lieu, en partenariat avec les organisations internationales et régionales compétentes et la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées. Ils peuvent notamment prendre des mesures destinées à :

- (a) Faire en sorte que la coopération internationale – y compris les programmes internationaux de développement – prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible ;
- (b) Faciliter et appuyer le renforcement des capacités, notamment grâce à l'échange et au partage d'informations, d'expériences, de programmes de formation et de pratiques de référence ;
- (c) Faciliter la coopération aux fins de la recherche et de l'accès aux connaissances scientifiques et techniques ;
- (d) Apporter, s'il y a lieu, une assistance technique et une aide économique, y compris en facilitant l'acquisition et la mise en commun de technologies d'accès et d'assistance et en opérant des transferts de technologie.

2. Les dispositions du présent article sont sans préjudice de l'obligation dans laquelle se trouve chaque État Partie de s'acquitter des obligations qui lui incombent en vertu de la présente Convention.

ARTICLE 33

Application et suivi au niveau national

1. Les États Parties désignent, conformément à leur système de gouvernement, un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention et envisagent dûment de créer ou désigner, au sein de leur administration, un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux.

2. Les États Parties, conformément à leurs systèmes administratif et juridique, maintiennent, renforcent, désignent ou créent, au niveau interne, un dispositif, y compris un ou plusieurs mécanismes indépendants, selon qu'il conviendra, de promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention. En désignant ou en créant un tel mécanisme, ils tiennent compte des principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et de promotion des droits de l'homme.

3. La société civile – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi.

ARTICLE 34

Comité des droits des personnes handicapées

1. Il est institué un Comité des droits des personnes handicapées (ci-après dénommé « le Comité ») qui s'acquitte des fonctions définies ci-après.

2. Le Comité se compose, au moment de l'entrée en vigueur de la présente Convention, de douze experts. Après soixante ratifications et adhésions supplémentaires à la Convention, il sera ajouté six membres au Comité, qui atteindra alors sa composition maximum de dix-huit membres.

3. Les membres du Comité siègent à titre personnel et sont des personnalités d'une haute autorité morale et justifiant d'une compétence et d'une expérience reconnues dans le domaine auquel s'applique la présente Convention. Les États Parties sont invités, lorsqu'ils désignent leurs candidats, à tenir dûment compte de la disposition énoncée au paragraphe 3 de l'article 4 de la présente Convention.

4. Les membres du Comité sont élus par les États Parties, compte tenu des principes de répartition géographique équitable, de représentation des différentes formes de civilisation et des principaux systèmes juridiques, de représentation équilibrée des sexes et de participation d'experts handicapés.

5. Les membres du Comité sont élus au scrutin secret sur une liste de candidats désignés par les États Parties parmi leurs ressortissants, lors de réunions de la Conférence des États Parties. À ces réunions, où le quorum est constitué par les deux tiers des États Parties, sont élus membres du Comité les candidats ayant obtenu le plus grand nombre de voix et la majorité absolue des votes des représentants des États Parties présents et votants.

6. La première élection aura lieu dans les six mois suivant la date d'entrée en vigueur de la présente Convention. Quatre mois au moins avant la date de chaque élection, le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies invitera par écrit les États Parties à proposer leurs candidats dans un délai de deux mois. Le Secrétaire général dressera ensuite la liste alphabétique des candidats ainsi désignés, en indiquant les États Parties qui les ont désignés, et la communiquera aux États Parties à la présente Convention.

7. Les membres du Comité sont élus pour quatre ans. Ils sont rééligibles une fois. Toutefois, le mandat de six des membres élus lors de la première élection prend fin au bout de deux ans; immédiatement après la première élection, les noms de ces six membres sont tirés au sort par le Président de la réunion visée au paragraphe 5 du présent article.

8. L'élection des six membres additionnels du Comité se fera dans le cadre d'élections ordinaires, conformément aux dispositions du présent article.

9. En cas de décès ou de démission d'un membre du Comité, ou si, pour toute autre raison, un membre déclare ne plus pouvoir exercer ses fonctions, l'État Partie qui avait présenté sa candidature nomme un autre expert possédant les qualifications et répondant aux conditions énoncées dans les dispositions pertinentes du présent article pour pourvoir le poste ainsi vacant jusqu'à l'expiration du mandat correspondant.

10. Le Comité adopte son règlement intérieur.

11. Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies met à la disposition du Comité le personnel et les moyens matériels qui lui sont nécessaires pour s'acquitter efficacement des fonctions qui lui sont confiées en vertu de la présente Convention et convoque sa première réunion.

12. Les membres du Comité reçoivent, avec l'approbation de l'Assemblée générale des Nations Unies, des émoluments prélevés sur les ressources de l'Organisation des Nations Unies dans les conditions fixées par l'Assemblée générale, eu égard à l'importance des fonctions du Comité.

13. Les membres du Comité bénéficient des facilités, privilèges et immunités accordés aux experts en mission pour l'Organisation des Nations Unies, tels qu'ils sont prévus dans les sections pertinentes de la Convention sur les privilèges et les immunités des Nations Unies.

ARTICLE 35

Rapports des États Parties

1. Chaque État Partie présente au Comité, par l'entremise du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies, un rapport détaillé sur les mesures qu'il a prises pour s'acquitter de ses obligations en vertu de la présente Convention et sur les progrès accomplis à cet égard, dans un délai de deux ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente Convention pour l'État Partie intéressé.

2. Les États Parties présentent ensuite des rapports complémentaires au moins tous les quatre ans, et tous autres rapports demandés par le Comité.

3. Le Comité adopte, le cas échéant, des directives relatives à la teneur des rapports.

4. Les États Parties qui ont présenté au Comité un rapport initial détaillé n'ont pas, dans les rapports qu'ils lui présentent ensuite, à répéter les informations déjà communiquées. Les États Parties sont invités à établir leurs rapports selon une procédure ouverte et transparente et tenant dûment compte de la disposition énoncée au paragraphe 3 de l'article 4 de la présente Convention.

5. Les rapports peuvent indiquer les facteurs et les difficultés qui affectent l'accomplissement des obligations prévues par la présente Convention.

ARTICLE 36

Examen des rapports

1. Chaque rapport est examiné par le Comité, qui formule les suggestions et recommandations d'ordre général sur le rapport qu'il estime appropriées et qui les transmet à l'État Partie intéressé. Cet État Partie peut communiquer en réponse au Comité toutes informations qu'il juge utiles. Le Comité peut demander aux États Parties tous renseignements complémentaires relatifs à l'application de la présente Convention.

2. En cas de retard important d'un État Partie dans la présentation d'un rapport, le Comité peut lui notifier qu'il sera réduit à examiner l'application de la présente Convention dans cet État Partie à partir des informations fiables dont il peut disposer, à moins que le rapport attendu ne lui soit présenté dans les trois mois de la notification. Le Comité invitera l'État Partie intéressé à participer à cet examen. Si l'État Partie répond en présentant son rapport, les dispositions du paragraphe 1 du présent article s'appliqueront.

3. Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies communique les rapports à tous les États Parties.

4. Les États Parties mettent largement leurs rapports à la disposition du public dans leur propre pays et facilitent l'accès du public aux suggestions et recommandations d'ordre général auxquelles ils ont donné lieu.

5. Le Comité transmet aux institutions spécialisées, fonds et programmes des Nations Unies et aux autres organismes compétents, s'il le juge nécessaire, les rapports des États Parties contenant une demande ou indiquant un besoin de conseils ou d'assistance techniques, accompagnés, le cas échéant, de ses observations et recommandations touchant ladite demande ou indication, afin qu'il puisse y être répondu.

ARTICLE 37

Coopération entre les États Parties et le Comité

1. Les États Parties coopèrent avec le Comité et aident ses membres à s'acquitter de leur mandat.

2. Dans ses rapports avec les États Parties, le Comité accordera toute l'attention voulue aux moyens de renforcer les capacités nationales aux fins de l'application de la présente Convention, notamment par le biais de la coopération internationale.

ARTICLE 38

Rapports du Comité avec d'autres organismes et organes

Pour promouvoir l'application effective de la présente Convention et encourager la coopération internationale dans le domaine qu'elle vise :

- (a) Les institutions spécialisées et autres organismes des Nations Unies ont le droit de se faire représenter lors de l'examen de l'application des dispositions de la présente Convention qui relèvent de leur mandat. Le Comité peut inviter les institutions spécialisées et tous autres organismes qu'il jugera appropriés à donner des avis spécialisés sur l'application de la Convention dans les domaines qui relèvent de leurs mandats respectifs. Il peut inviter les institutions spécialisées et les autres organismes des Nations Unies à lui présenter des rapports sur l'application de la Convention dans les secteurs qui relèvent de leur domaine d'activité ;
- (b) Dans l'accomplissement de son mandat, le Comité consulte, selon qu'il le juge approprié, les autres organes pertinents créés par les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme en vue de garantir la cohérence de leurs directives en matière d'établissement de rapports, de leurs suggestions et de leurs recommandations générales respectives et d'éviter les doublons et les chevauchements dans l'exercice de leurs fonctions.

ARTICLE 39

Rapport du Comité

Le Comité rend compte de ses activités à l'Assemblée générale et au Conseil économique et social tous les deux ans et peut formuler des suggestions et des recommandations générales fondées sur l'examen des rapports et des informations reçus des États Parties. Ces suggestions et ces recommandations générales sont incluses dans le rapport du Comité, accompagnées, le cas échéant, des observations des États Parties.

ARTICLE 40

Conférence des États Parties

1. Les États Parties se réunissent régulièrement en Conférence des États Parties pour examiner toute question concernant l'application de la présente Convention.
2. Au plus tard six mois après l'entrée en vigueur de la présente Convention, la Conférence des États Parties sera convoquée par le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies. Ses réunions subséquentes seront convoquées par le Secrétaire général tous les deux ans ou sur décision de la Conférence des États Parties.

ARTICLE 41

Dépositaire

Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies est le dépositaire de la présente Convention.

ARTICLE 42

Signature

La présente Convention est ouverte à la signature de tous les États et des organisations d'intégration régionale au Siège de l'Organisation des Nations Unies à New-York à compter du 30 mars 2007.

ARTICLE 43

Consentement à être lié

La présente Convention est soumise à la ratification des États et à la confirmation formelle des organisations d'intégration régionale qui l'ont signée. Elle sera ouverte à l'adhésion de tout État ou organisation d'intégration régionale qui ne l'a pas signée.

ARTICLE 44

Organisations d'intégration régionale

1. Par « organisation d'intégration régionale » on entend toute organisation constituée par des États souverains d'une région donnée, à laquelle ses États membres ont transféré des compétences dans les domaines régis par la présente Convention. Dans leurs instruments de confirmation formelle ou d'adhésion, ces organisations indiquent l'étendue de leur compétence dans les domaines régis par la présente Convention. Par la suite, elles notifient au dépositaire toute modification importante de l'étendue de leur compétence.
2. Dans la présente Convention, les références aux « États Parties » s'appliquent à ces organisations dans la limite de leur compétence.
3. Aux fins du paragraphe 1 de l'article 45 et des paragraphes 2 et 3 de l'article 47 de la présente Convention, les instruments déposés par les organisations d'intégration régionale ne sont pas comptés.
4. Les organisations d'intégration régionale disposent, pour exercer leur droit de vote à la Conférence des États Parties dans les domaines qui relèvent de leur compétence, d'un nombre de voix égal au nombre de leurs États membres Parties à la

présente Convention. Elles n'exercent pas leur droit de vote si leurs États membres exercent le leur, et inversement.

ARTICLE 45

Entrée en vigueur

1. La présente Convention entrera en vigueur le trentième jour suivant le dépôt du vingtième instrument de ratification ou d'adhésion.

2. Pour chacun des États ou chacune des organisations d'intégration régionale qui ratifieront ou confirmeront formellement la présente Convention ou y adhéreront après le dépôt du vingtième instrument de ratification ou d'adhésion, la Convention entrera en vigueur le trentième jour suivant le dépôt par cet État ou cette organisation de son instrument de ratification, d'adhésion ou de confirmation formelle.

ARTICLE 46

Réserves

1. Les réserves incompatibles avec l'objet et le but de la présente Convention ne sont pas admises.

2. Les réserves peuvent être retirées à tout moment.

ARTICLE 47

Amendements

1. Tout État Partie peut proposer un amendement à la présente Convention et le soumettre au Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies. Le Secrétaire général communique les propositions d'amendement aux États Parties, en leur demandant de lui faire savoir s'ils sont favorables à la convocation d'une conférence des États Parties en vue d'examiner ces propositions et de se prononcer sur elles. Si, dans les quatre mois qui suivent la date de cette communication, un tiers au moins des États Parties se prononcent en faveur de la convocation d'une telle conférence, le Secrétaire général convoque la conférence sous les auspices de l'Organisation des Nations Unies. Tout amendement adopté par une majorité des deux tiers des États Parties présents et votants est soumis pour approbation à l'Assemblée générale des Nations Unies, puis pour acceptation à tous les États Parties.

2. Tout amendement adopté et approuvé conformément au paragraphe 1 du présent article entre en vigueur le trentième jour suivant la date à laquelle le nombre d'instruments d'acceptation déposés atteint les deux tiers du nombre des États Parties à la date de son adoption. Par la suite, l'amendement entre en vigueur pour

chaque État Partie le trentième jour suivant le dépôt par cet État de son instrument d'acceptation. L'amendement ne lie que les États Parties qui l'ont accepté.

3. Si la Conférence des États Parties en décide ainsi par consensus, un amendement adopté et approuvé conformément au paragraphe 1 du présent article et portant exclusivement sur les articles 34, 38, 39 et 40 entre en vigueur pour tous les États Parties le trentième jour suivant la date à laquelle le nombre d'instruments d'acceptation déposés atteint les deux tiers du nombre des États Parties à la date de son adoption.

ARTICLE 48

Dénonciation

Tout État Partie peut dénoncer la présente Convention par voie de notification écrite adressée au Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies. La dénonciation prend effet un an après la date à laquelle le Secrétaire général en a reçu notification.

ARTICLE 49

Format accessible

Le texte de la présente Convention sera diffusé en formats accessibles.

ARTICLE 50

Textes faisant foi

Les textes anglais, arabe, chinois, espagnol, français et russe de la présente Convention font également foi. EN FOI DE QUOI les plénipotentiaires soussignés, dûment habilités par leurs gouvernements respectifs, ont signé la présente Convention.

Annexe 4. Thèmes, normes et critères du programme QualityRights de l’OMS

Thème 1. Droit à un niveau de vie adéquat (article 28 de la CDPH)¹

Norme 1.1. Le bâtiment est en bon état.

Critères

- 1.1.1 Le bâtiment est bien entretenu (par exemple, les fenêtres ne sont pas cassées, la peinture ne s’écaille pas sur les murs).
- 1.1.2 Le bâtiment est accessible aux personnes ayant un handicap physique.
- 1.1.3 L’éclairage (artificiel et naturel), le chauffage et la ventilation du bâtiment fournissent un environnement de vie agréable.
- 1.1.4 Des mesures pour protéger les personnes contre des blessures dues à un incendie sont prévues.

Norme 1.2. Les lieux de sommeil des personnes usagères des services sont confortables et permettent une intimité suffisante.

Critères

- 1.2.1 Les chambres et dortoirs offrent suffisamment d’espace par personne usagère des services et ne sont pas surpeuplés.
- 1.2.2 Les hommes et les femmes, ainsi que les enfants et les personnes âgées ont des chambres et dortoirs séparés.
- 1.2.3 Les personnes usagères des services sont libres de décider de leurs heures de lever et de coucher.
- 1.2.4 Les chambres et dortoirs permettent de respecter l’intimité des personnes usagères des services.
- 1.2.5 Un nombre suffisant de couvertures propres et du linge de lit sont disponibles pour les personnes usagères des services.
- 1.2.6 Les personnes usagères des services peuvent conserver des effets personnels et disposent d’un espace sous clé adéquat pour les entreposer.

¹ Le thème 1 s’applique spécifiquement aux conditions de vie dans les structures d’hospitalisation ou d’hébergement et ne s’applique donc pas aux structures ambulatoires ; Il s’applique néanmoins aux hôpitaux et centres de jour.

Norme 1.3. La structure respecte les normes d'hygiène et sanitaires.

Critères

- 1.3.1 Les douches, bains et toilettes sont propres et fonctionnent correctement.
- 1.3.2 Les douches, bains et toilettes permettent l'intimité, et il y a des installations séparées pour les hommes et les femmes.
- 1.3.3 Les personnes usagères des services ont accès régulièrement aux douches, bains et toilettes.
- 1.3.4 Les besoins d'accès aux douches, bains et toilettes des personnes usagères des services qui sont alitées ou qui ont une mobilité réduite ou un autre handicap physique sont satisfaits.

Norme 1.4. Les personnes usagères des services reçoivent de la nourriture, de l'eau potable et des vêtements qui respectent leurs besoins et préférences.

Critères

- 1.4.1 La nourriture et l'eau potable sont disponibles en quantités suffisantes, sont de bonne qualité et respectent les préférences culturelles et les besoins spécifiques en termes de santé des personnes usagères des services.
- 1.4.2 La nourriture est préparée et servie dans des conditions satisfaisantes et les lieux de restauration sont adaptés aux habitudes culturelles et respectent les habitudes de la communauté.
- 1.4.3 Les personnes usagères des services peuvent porter leurs propres vêtements et chaussures (le jour comme la nuit).
- 1.4.4 Quand les personnes usagères des services n'ont pas leurs propres vêtements, des vêtements de bonne qualité, respectant les préférences culturelles et adaptés au climat sont fournis..

Norme 1.5. Les personnes usagères des services peuvent communiquer librement et leur vie privée est respectée.

Critères

- 1.5.1 Le téléphone, le courrier, les e-mails et internet sont libres d'accès, sans censure.
- 1.5.2 La vie privée des personnes usagères des services est respectée quel que soit le moyen de communication.
- 1.5.3 Les personnes usagères des services peuvent communiquer dans la langue de leur choix, et les structures fournissent un support (par exemple des traducteurs) permettant l'expression de leurs besoins.

- 1.5.4 Les personnes usagères des services peuvent recevoir des visiteurs, choisir qui ils veulent voir et participer aux visites à toute heure raisonnable.
- 1.5.5 Les personnes usagères des services peuvent se déplacer librement aux alentours de l'établissement.

Norme 1.6. La structure procure un environnement accueillant, confortable et stimulant, favorisant une participation active et les interactions.

Critères

- 1.6.1 L'ameublement est suffisant, confortable et en bon état.
- 1.6.2 L'aménagement de la structure favorise les interactions entre les personnes usagères des services, les professionnels et les visiteurs.
- 1.6.3 Les ressources nécessaires, y compris l'équipement, sont fournies par l'établissement afin d'assurer aux personnes usagères des services l'opportunité d'interagir et de participer à des activités de loisirs.
- 1.6.4 Des pièces du bâtiment sont spécialement dédiées aux loisirs pour les personnes usagères des services.

Norme 1.7. Les personnes usagères des services peuvent jouir d'une vie sociale et personnelle satisfaisante et rester engagées dans la vie et les activités de la communauté.

Critères

- 1.7.1 Les personnes usagères des services peuvent interagir entre elles, y compris avec des personnes de sexe opposé.
- 1.7.2 Les requêtes personnelles, comme assister à un mariage ou à des funérailles, sont facilitées par les équipes de soin.
- 1.7.3 Des activités variées, adaptées aux personnes et à leur âge sont régulièrement prévues et organisées au sein de l'établissement et dans la communauté.
- 1.7.4 Les équipes de soin fournissent des informations aux personnes usagères des services sur les activités dans la communauté et facilitent l'accès à ces activités.
- 1.7.5 Les équipes de soin facilitent l'accès des personnes usagères des services aux loisirs à l'extérieur de l'établissement, et des activités de la communauté sont organisées au sein de l'établissement.

Thème 2. Droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (article 25 de la CDPH)

Norme 2.1. Les structures de soin sont accessibles à toutes les personnes qui demandent un traitement et un suivi.

Critères

- 2.1.1 L'accès aux structures de soin ou aux traitements n'est pas refusé à une personne en fonction de sa race, sa couleur de peau, son sexe, sa langue, sa religion, ses opinions politiques ou autres, sa nationalité, son ethnie, son origine sociale ou géographique, ses biens, son handicap, son âge ou tout autre statut.
- 2.1.2 Toute personne qui demande un suivi en santé mentale reçoit des soins dans la structure ou est orientée vers une autre structure où elle pourra recevoir des soins.
- 2.1.3 Aucune personne usagère des services n'est hospitalisée, traitée ou retenue dans une structure de soin sur la base de sa race, sa couleur de peau, son sexe, sa langue, sa religion, ses opinions politiques ou autres, sa nationalité, son ethnie, son origine sociale ou géographique, ses biens, son handicap, son âge ou tout autre statut.

Norme 2.2. La structure bénéficie d'un personnel compétent et propose des services de santé mentale de qualité.

Critères

- 2.2.1 La structure bénéficie d'un personnel avec des compétences suffisamment variées pour proposer conseil, réhabilitation psychosociale, information, éducation et soutien aux personnes usagères des services et à leurs familles, amis et aidants afin de promouvoir une vie autonome et l'intégration dans la communauté.
- 2.2.2 Les équipes de soin connaissent l'existence et le rôle des services et ressources permettant de promouvoir l'autonomie et l'intégration dans la communauté.
- 2.2.3 Les personnes usagères des services peuvent consulter un psychiatre ou un autre professionnel de la santé mentale quand ils le souhaitent.
- 2.2.4 Les équipes de soin sont formées et habilitées à prescrire et réévaluer les traitements psychotropes.
- 2.2.5 Les équipes de soin sont formées et reçoivent une information écrite sur les droits des personnes avec un problème de santé mentale et connaissent les normes internationales en matière de Droits de l'homme, dont la CDPH.

- 2.2.6 Les personnes usagères des services connaissent et ont accès aux moyens d'expression de leurs opinions sur l'organisation des services et leur amélioration.

Norme 2.3.¹ Le suivi, la réhabilitation psychosociale et les liens avec les réseaux de soutien et d'autres services sont des éléments d'un plan de rétablissement personnalisé² et contribuent à la possibilité pour la personne usagère des services de vivre de manière autonome dans la communauté.

Critères

- 2.3.1 Les plans de rétablissement sont menés par la personne usagère des services, reflètent ses choix et préférences de soin, sont mis en place de manière effective, sont réévalués et actualisés régulièrement par la personne usagère des services et un membre de l'équipe de soin.
- 2.3.3 Dans le cadre de leurs plans de rétablissement, les personnes usagères des services sont encouragées à rédiger des directives anticipées³ qui précisent les soins et options de rétablissement dont elles souhaitent bénéficier, ainsi que ceux qu'elles ne souhaitent pas, si elles ne sont pas en mesure de communiquer leurs choix à un moment donné dans le futur.
- 2.3.4 Chaque personne usagère des services a accès à des programmes psychosociaux pour accomplir les activités sociales de son choix en développant les compétences nécessaires à l'emploi, à la formation ou dans d'autres domaines. Le développement de compétences est adapté au projet de rétablissement de la personne et peut inclure un renforcement des compétences du quotidien et de la gestion de sa santé.
- 2.3.5 Les personnes usagères des services sont encouragées à développer un réseau social et/ou à maintenir le contact avec les membres de leur réseau afin de faciliter une vie autonome dans la communauté. La structure accompagne la mise en relation des personnes usagères des services avec leurs familles et amis, en fonction de leurs souhaits.
- 2.3.6 Les établissements assurent le lien des personnes usagères des services avec le système de santé général, les autres niveaux de services de santé mentale, comme ceux de soins de santé secondaires, et les services existants dans la

¹ Voir aussi la Norme 3.1.

² Cf Annexe 1 pour de plus amples informations sur les soins de santé mentale orientés vers le rétablissement.

³ Une directive anticipée est un document écrit dans lequel une personne peut spécifier à l'avance les choix pour son suivi, ses soins et objectifs de rétablissement dans l'éventualité où elle ne serait pas en mesure de communiquer ses choix à un moment donné dans le futur. Les directives anticipées peuvent aussi contenir les soins et objectifs de rétablissement qu'une personne ne souhaite pas, et permet ainsi de s'assurer que les personnes ne reçoivent pas de soin contre leur volonté.

communauté comme l'attribution d'allocations, les aides aux logements, les agences pour l'emploi, les centres et hôpitaux de jour et les logements aidés.¹

Norme 2.4. Les traitements psychotropes sont disponibles, abordables et utilisés de manière adaptée.

Critères

- 2.4.1 Le traitement psychotrope approprié (comme spécifié dans les recommandations nationales) est disponible dans la structure ou peut être prescrit.
- 2.4.2 Un stock constant des traitements psychotropes essentiels est disponible, en quantités suffisantes pour répondre aux besoins des personnes usagères des services.
- 2.4.3 Le type de traitement et la posologie sont toujours adaptés aux diagnostics cliniques des personnes usagères des services et sont réévalués régulièrement.
- 2.4.4 Les personnes usagères des services sont informées des effets des traitements médicamenteux proposés et des éventuels effets secondaires.
- 2.4.5 Les personnes usagères sont informées sur les possibilités de soin alternatives ou complémentaires au traitement médicamenteux, comme la psychothérapie.

Norme 2.5. Des services adéquats sont disponibles pour la santé générale et reproductive.

Critères

- 2.5.1 Les personnes usagères des services bénéficient à leur entrée, et régulièrement ensuite, d'une consultation somatique et/ou de dépistages pour des pathologies spécifiques.
- 2.5.2 Des soins pour des problèmes de santé générale, comme les vaccinations, sont disponibles pour les personnes usagères des services dans la structure ou par orientation.
- 2.5.3 Quand des actes chirurgicaux ou médicaux sont nécessaires et ne peuvent être proposés au sein de la structure, il existe des procédures d'orientation qui assurent aux personnes usagères des services qu'elles pourront en bénéficier dans un délai convenable.
- 2.5.4 L'éducation et la promotion de la santé sont assurées de manière régulière au sein de la structure.
- 2.5.5 Les personnes usagères des services sont informées et conseillées en matière de santé reproductive et de planification familiale.
- 2.5.6 Les services de santé générale et reproductive sont proposés aux personnes usagères des services avec leur consentement libre et éclairé.

¹ Voir aussi le Thème 5.

Thème 3. Reconnaissance de la capacité juridique et droit à la liberté et à la sûreté de la personne (articles 12 et 14 de la CDPH)

Norme 3.1.¹ Les préférences des personnes usagères des services concernant le lieu et le type de suivi sont toujours une priorité.

Critères

- 3.1.1 Les préférences des personnes usagères sont une priorité dans toutes les décisions sur le lieu du suivi.
- 3.1.2 Tous les efforts sont faits pour faciliter la vie des personnes usagères dans la communauté.²
- 3.1.3 Les préférences des personnes usagères sont une priorité dans toutes les décisions sur le traitement et le plan de rétablissement.

Norme 3.2. Des procédures et des protections sont opérantes pour empêcher la privation de liberté et les soins sans consentement libre et éclairé.

Critères

- 3.2.1 L'admission et le suivi sont basés sur le consentement libre et éclairé des personnes usagères des services.
- 3.2.2 Les équipes de soin respectent les directives anticipées des personnes usagères des services quand elles assurent un suivi.³
- 3.2.3 Les usagers ont le droit de refuser les soins.
- 3.2.4 Chaque cas de privation de liberté ou de soins sans consentement libre et éclairé est consigné et rapporté rapidement à une autorité juridique.
- 3.2.5 Les personnes suivies ou privées de liberté par une structure sans leur consentement libre et éclairé sont informées des procédures pour contester ces soins.
- 3.2.6 Les structures accompagnent l'accès des personnes suivies ou privées de liberté sans leur consentement libre et éclairé aux procédures de contestation et à une représentation juridique.⁴

¹ Voir aussi la norme 2.3.

² Le critère 3.1.2 s'applique uniquement aux structures d'hospitalisation ; tous les autres critères de cette norme s'appliquent aux structures d'hospitalisation comme aux structures ambulatoires.

³ Cf norme 2.3.

⁴ Voir aussi norme 4.5.

Norme 3.3. Les personnes usagères des services peuvent exercer leur capacité juridique et reçoivent l'accompagnement¹ dont elles ont besoin pour exprimer leur capacité juridique.

Critères

- 3.3.1 A chaque instant, les équipes de soin interagissent avec les personnes usagères des services de manière respectueuse, reconnaissant leur aptitude à comprendre les informations, à prendre des décisions et à faire des choix.
- 3.3.2 Une information claire et compréhensive sur les droits des usagers est donnée à la fois sous forme écrite et orale.
- 3.3.3 Une information claire et compréhensible sur l'évaluation, le diagnostic, les soins et les options de rétablissement est donnée aux personnes usagères des services de manière à ce qu'elles puissent la comprendre et prendre des décisions libres et éclairées.
- 3.3.4 Les personnes usagères des services peuvent désigner et consulter une personne soutien ou un réseau de personnes de leur choix afin de prendre des décisions au sujet de l'admission, du suivi et des affaires personnelles, juridiques, financières et autres, et la ou les personnes désignées seront reconnues par les équipes de soin.²
- 3.3.5 Les équipes de soin respectent l'autorité d'une personne ou d'un réseau de personnes désignées pour communiquer les décisions de la personne usagère des services accompagnée.
- 3.3.6 L'accompagnement à la prise de décision est le modèle prédominant, et la prise de décision par substitution est évitée.
- 3.3.7 Quand une personne usagère des services n'a pas de personne ou de réseau de personnes désignées et souhaite en bénéficier, la structure l'aide à trouver le soutien approprié.

Norme 3.4. Les personnes usagères des services ont le droit à la confidentialité et à l'accès à l'information relative à leur santé.

Critères

- 3.4.1 Un dossier médical personnel et confidentiel est créé pour chaque personne usagère des services.
- 3.4.2 Les personnes usagères des services ont accès aux informations contenues dans leur dossier médical.
- 3.4.3 Les informations relatives aux personnes usagères des services restent confidentielles.

¹ Cf Annexe 2 pour de plus amples informations sur l'accompagnement à la prise de décision.

² Cf Annexe 2 pour de plus amples informations sur l'accompagnement à la prise de décision.

3.4.4 Les personnes usagères des services peuvent ajouter une information écrite, des opinions et commentaires à leur dossier médical sans censure.

Thème 4. Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants et à ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (articles 15 et 16 de la CDPH)

Norme 4.1. Les personnes usagères des services ont le droit de ne pas être soumises à des abus verbaux, psychologiques, physiques et sexuels et à la maltraitance physique et émotionnelle.

Critères

- 4.1.1 Les équipes de soin interagissent avec les personnes usagères des services avec humanité, dignité et respect.
- 4.1.2 Aucune personne usagère des services n'est soumise à des abus verbaux, physiques, sexuels ou psychologiques.
- 4.1.3 Aucune personne usagère des services n'est soumise à une maltraitance physique ou émotionnelle.
- 4.1.4 Des mesures appropriées sont prises afin de prévenir toute forme d'abus.
- 4.1.5 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services victimes d'abus dans l'accès au soutien souhaité.

Norme 4.2. Des méthodes alternatives sont utilisées à la place de l'isolement¹ et de la contention² comme moyens de désescalade des crises potentielles.

Critères

- 4.2.1 Les usagers ne sont pas soumis à l'isolement ou à la contention.
- 4.2.2 Des alternatives à l'isolement et à la contention sont développées, et les professionnels sont formés aux techniques de désescalade³ pour intervenir durant les crises et éviter tout préjudice aux usagers ou aux professionnels.

¹ "Isolement" implique de placer une personne seule dans une pièce fermée ou un endroit sécurisé et d'où la personne ne peut physiquement pas sortir.

² "Contention" implique l'utilisation d'un dispositif mécanique ou d'une médication pour empêcher une personne de mouvoir son corps.

³ Les techniques de désescalade peuvent être : évaluation immédiate et réaction rapide à une crise potentielle ; utilisation de techniques de résolution de problèmes avec la personne concernée ; être empathique et rassurant ; utilisation de techniques de gestion du stress ou de relaxation comme des exercices de respiration ; donner de l'espace à la personne ; proposer des choix ; donner du temps à la personne pour réfléchir.

- 4.2.3 Un protocole de désescalade est prévu avec l'utilisateur concerné pour identifier les déclencheurs¹ et facteurs de prévention et les méthodes d'intervention qu'il ou elle souhaite durant les crises.
- 4.2.4 L'information sur les méthodes choisies par l'utilisateur sont facilement accessibles et sont intégrées à son plan de rétablissement.
- 4.2.5 Toute occurrence d'isolement ou de contention est tracée (par exemple : type, durée) et l'information est transmise au directeur de la structure et à une organisation extérieure concernée.

Norme 4.3. La sismothérapie, la psychochirurgie et les autres procédures médicales qui peuvent avoir des effets permanents ou irréversibles, qu'elles soient pratiquées au sein de la structure ou par orientation vers une autre structure, ne doivent pas être abusives et ne peuvent être administrées qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne usagère des services.

Critères

- 4.3.1 La sismothérapie n'est pas utilisée sans le consentement libre et éclairé des personnes usagères des services.
- 4.3.2 Des directives cliniques fondées sur des éléments probants indiquant quand et comment la sismothérapie peut ou non être utilisée sont disponibles et respectées.
- 4.3.3 La sismothérapie n'est jamais utilisée dans sa forme non-modifiée (par exemple : sans un anesthésiant et un myorelaxant).
- 4.3.4 La sismothérapie n'est pas utilisée chez les personnes mineures.
- 4.3.5 La psychochirurgie et les autres traitements irréversibles ne sont pas utilisés sans le consentement libre et éclairé des personnes usagères des services et l'approbation d'un comité indépendant.
- 4.3.6 Les avortements et stérilisations ne sont pas pratiqués sur les personnes usagères des services sans leur consentement.

Norme 4.4. Aucune personne usagère des services n'est soumise à une expérimentation médicale ou scientifique sans son consentement éclairé.

Critères

- 4.4.1 Une expérimentation médicale ou scientifique n'est conduite qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes usagères des services.

¹ Les déclencheurs peuvent être : être mis(e) sous pression pour faire quelque chose, être questionné(e) ou être en présence de quelqu'un avec qui on n'est pas à l'aise. Les facteurs qui aident à dissiper la crise peuvent être : rester seul(e) un moment, parler à quelqu'un de confiance ou écouter de la musique.

- 4.4.2 Les équipes de soin ne bénéficient d'aucun privilège, compensation ou rémunération pour encourager ou recruter des personnes usagères des services à participer à une expérimentation médicale ou scientifique.
- 4.4.3 Une expérimentation médicale ou scientifique n'est pas réalisée si elle est potentiellement préjudiciable ou dangereuse pour une personne usagère des services.
- 4.4.4 Toute expérimentation médicale ou scientifique a reçu l'approbation d'un comité d'éthique indépendant.

Norme 4.5. Des protections existent pour empêcher la torture ou les traitements cruels, inhumains ou dégradants et toute forme de maltraitance et d'abus.

Critères

- 4.5.1 Les personnes usagères des services sont informées et ont accès aux procédures d'instruction de contestation et de plaintes, de manière confidentielle, via un organisme juridique extérieur indépendant pour toute problématique concernant la maltraitance, les abus, l'isolement, la contention, l'hospitalisation ou les soins sans consentement et tout autre sujet lié.
- 4.5.2 Les personnes usagères des services ne sont pas soumises à des répercussions négatives liées à l'instruction d'une plainte.
- 4.5.3 Les personnes usagères des services ont accès à des représentants juridiques et peuvent les rencontrer de manière confidentielle.
- 4.5.4 Les usagers ont accès à des personnes pouvant assurer leur défense afin de les informer sur leurs droits, évoquer les problèmes, les soutenir dans la défense de leurs droits et compléter les formulaires de contestation ou de plainte.
- 4.5.5 Des actions disciplinaires et/ou légales sont entreprises contre toute personne abusant ou maltraitant les personnes usagères des services.
- 4.5.6 L'établissement est supervisé par une autorité indépendante dans le but de prévenir la maltraitance.

Thème 5. Droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19 de la CDPH)

Norme 5.1. Les personnes usagères des services sont accompagnées dans l'accès à un logement et aux ressources financières nécessaires pour vivre dans la communauté.

Critères

- 5.1.1 Les équipes de soin informent les personnes usagères des services des possibilités de logement et d'aides financières.
- 5.1.2 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans l'accès et le maintien dans un logement salubre, abordable et décent.
- 5.1.3 Les professionnels aident les usagers dans l'accès aux ressources financières nécessaires à une vie autonome dans la communauté.

Norme 5.2. Les personnes usagères des services peuvent accéder à des opportunités d'emploi et de formation.

Critères

- 5.2.1 Les équipes de soin informent les personnes usagères des services des opportunités de formation et d'emploi dans la communauté.
- 5.2.2 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans l'accès aux opportunités de formation, y compris l'enseignement primaire, secondaire et supérieur.
- 5.2.3 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans le développement professionnel et dans l'accès aux opportunités d'emploi rémunéré.

Norme 5.3. Le droit des personnes usagères des services à participer à la vie publique et politique et à la liberté d'association est soutenu.

Critères

- 5.3.1 Les équipes de soin donnent l'information nécessaire aux personnes usagères des services afin qu'elles participent pleinement à la vie publique et politique et jouissent des bénéfices de la liberté d'association.
- 5.3.2 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans l'exercice de leur droit de vote.
- 5.3.3 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans l'accès et la participation aux activités des organisations politiques, religieuses, sociales et relatives au handicap et aux autres associations.

Norme 5.4. Les personnes usagères des services sont accompagnées dans l'accès aux activités sociales, culturelles, religieuses et de loisirs.

Critères

- 5.4.1 Les équipes de soin informent les personnes usagères des services des possibilités d'activité sociale, culturelle, religieuse et de loisirs existantes.
- 5.4.2 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans la participation aux activités sociales et de loisirs de leur choix.
- 5.4.3 Les équipes de soin accompagnent les personnes usagères des services dans la participation aux activités culturelles et religieuses de leur choix.

Annexe 5. Exemples de tailles d'échantillons pour différentes structures, en fonction du nombre de professionnels et d'usagers des services

Rappel (voir la section 5 : Etablir un cadre d'évaluation)

Le nombre de personnes interrogées dépend du nombre de personnes usagères des services et de professionnels dépendant d'une structure, de la taille globale de la structure et du nombre d'unités qu'elle comprend. Par exemple :

- Si seulement six personnes usagères sont reçues dans une structure, toutes (100 %) doivent être interrogées.
- S'il y a 16 personnes usagères, 8 (50 %) au minimum doivent être interrogées.
- S'il y a 40 personnes usagères ou plus, au moins 12 (environ 30 %) doivent être interrogées.
- Le nombre d'entretiens à conduire avec les membres de familles peut être déterminé par le nombre d'entretiens programmés avec les usagers des services. Ainsi, suivant les scénarios ci-dessus, le nombre de membres de familles à interroger serait trois (50 % du nombre d'usagers des services), quatre (50 %) et six (50 %).
- Le nombre de professionnels à interroger peut être déterminé en se basant sur les mêmes proportions que pour les personnes usagères des services.

Ces proportions constituent de simples indications. Il peut être inutile de conduire le nombre prévu d'entretiens si l'équipe d'évaluation considère avoir recueilli suffisamment d'informations pour déterminer les conditions de qualité et le respect des droits dans la structure. Par exemple, il n'y a pas d'intérêt à interroger des personnes si les entretiens ne fournissent pas d'informations importantes supplémentaires. Par conséquent, avec les probables défections et refus de participation, il y aura souvent une différence entre le nombre prévu et le nombre réel d'entretiens effectués.

Il n'est pas obligatoire de conduire des entretiens au sein des structures de santé générale. Des comparaisons entre les structures de santé générale et de santé mentale peuvent être faites en se basant sur l'observation. Cependant, pour des comparaisons plus fines, des entretiens peuvent aussi être conduits dans les structures de santé générale en utilisant les proportions mentionnées ci-dessus.

Hôpitaux psychiatriques

Structure	Nombre total de professionnels	Nombre total d'usagers	Nombre d'entretiens prévus		
			Usager	Membres de famille	Professionnels
H-1	17	70	23	12	9
H-2	18	120	40	20	9
H-3	14	65	22	11	7
H-4	22	110	37	19	11
H-5	20	125	42	21	10
Structure de santé générale (idéalement tertiaire)	40	140	–	–	–
Total	131	630	164	83	46

Unités d'hospitalisation

Structure	Nombre total de professionnels	Nombre total d'usagers	Nombre d'entretiens prévus		
				Membres de famille	Professionnels
N-1	2	12	12	6	2
N-2	3	4	4	2	3
N-3	4	6	6	3	4
N-4	3	8	8	4	3
N-5	2	13	13	6	2
Structure de santé générale (idéalement service d'hospitalisation)	6	12	–	–	–
Total	20	55	43	21	14

Structures ambulatoires

Structure	Nombre total de professionnels	Nombre total d'usagers	Nombre d'entretiens prévus		
			Usager	Membres de famille	Professionnels
P-1	2	120	40	20	2
P-2	3	90	30	15	3
P-3	4	60	20	10	4
P-4	3	80	26	13	3
P-5	2	130	44	22	2
Structure de santé générale (idéalement ambulatoire)	4	60	–	–	–
Total	18	540	160	80	14

Centres de jour / Hôpitaux de jour

Structure	Nombre total de professionnels	Nombre total d'usagers	Nombre d'entretiens prévus		
			Usager	Membres de famille	
D-1	2	12	12	6	2
D-2	3	4	4	2	3
D-3	4	6	6	3	4
Structure de santé générale (idéalement de jour)	4	12	–	–	–
Total	13	34	22	11	9

Annexe 6. Exemple de formulaires de consentement pour les participants à une évaluation (à adapter au contexte national)

[Instructions à l'enquêteur : Lire l'introduction et le but de la visite et de l'entretien à la personne interrogée. Si vous avez le sentiment que la personne ne comprend pas pleinement tous les termes, expliquez le sens de la démarche et ses implications de la manière la plus simple et compréhensible possible. Assurez-vous que la personne donne réellement son « consentement éclairé » à être interrogée. Si vous considérez que cette personne n'est pas en mesure de signer le formulaire de consentement parce qu'elle n'en comprend pas le contenu, même après avoir soigneusement expliqué l'objectif, cette personne ne devrait pas être interrogée. Dans certains cas, un enregistrement audio de l'entretien peut être réalisé. La personne interrogée doit alors signer le formulaire de consentement à être interrogée ainsi que celui pour l'enregistrement.]

Présentation et objectifs de la visite et de l'entretien

Je suis *[Nom de l'évaluateur et profession ou formation/qualification si approprié]*

Je travaille comme membre d'une équipe, qui inclut *[Noms des autres membres de l'équipe d'évaluation et professions ou formations/qualifications si approprié]*

L'objectif des entretiens que je mène est de recueillir des informations et les points de vue des professionnels, des usagers des services et des membres des familles (ou amis ou aidants) sur cet établissement.

Si vous acceptez d'être interrogé(e), je vous poserai des questions sur l'établissement en lui-même, sur les soins et traitements proposés et sur les droits des personnes dans l'établissement.

Je suis un « évaluateur indépendant », ce qui signifie que je n'ai aucun lien ou obligation envers une personne ou une organisation. Je mène mon travail de manière indépendante et je ne suis sujet à aucune pression extérieure sur ma manière de travailler, et je ne serai pas influencé pour faire des déclarations inexactes ou dissimuler des informations sur mes résultats ou mon rapport.

Etre un « évaluateur indépendant » signifie également que personne, en dehors de moi ou de l'équipe avec laquelle je travaille, ne saura ce que vous m'avez dit. Quand nous communiquerons les résultats du rapport final avec *[cocher la case appropriée]*, nous assurerons une totale confidentialité dans le rapport.

- Direction de l'établissement
- Autres professionnels de l'établissement
- Gouvernement
- Médias
- Organisations non-gouvernementales
- Autre (préciser) _____

Afin de s'assurer que votre identité ne soit pas divulguée, votre nom ne sera pas inscrit sur mon questionnaire d'entretien et n'apparaîtra pas dans le rapport final. Si vous m'informez d'un événement particulier ou d'un problème qui permettrait de vous identifier facilement et avec lequel vous préféreriez ne pas être lié(e), merci de me l'indiquer, et nous ferons notre maximum pour que votre anonymat soit préservé. Je vous poserai des questions venant d'un document préparé par l'Organisation Mondiale de la Santé pour évaluer et améliorer la qualité et le respect des droits de la personne dans les établissements de santé mentale et d'aide sociale. Vous n'êtes pas obligé(e) de poursuivre cet entretien avec moi, et vous pouvez refuser de participer si vous le souhaitez. Votre décision de ne pas participer restera confidentielle. Vous ne serez pas pénalisé(e), sanctionné(e) et il n'y aura pas de répercussions négatives si vous refusez de participer à cet entretien.

Si vous acceptez de répondre à ces questions, vous pouvez arrêter l'entretien à n'importe quel moment, et votre décision restera confidentielle. A nouveau, vous ne serez pas pénalisé(e), sanctionné(e) et il n'y aura pas de répercussions négatives si vous refusez de finir l'entretien. Certaines questions peuvent être délicates ; si vous ne souhaitez pas y répondre, nous passerons à la question suivante. Nous nous efforcerons néanmoins d'utiliser ces informations pour favoriser des changements positifs

L'équipe avec laquelle je travaille et moi-même espérons que les informations recueillies grâce à vous et aux autres personnes interrogées, ainsi que grâce aux visites et à l'évaluation de l'établissement permettront, d'identifier les domaines à améliorer. Même si nous espérons que cette évaluation amènera des améliorations, nous ne pouvons vous garantir que ce qui vous pose problème changera. Nous nous efforcerons néanmoins d'utiliser ces informations pour favoriser des changements positifs qui s'avèreraient nécessaires.

[Si l'entretien est enregistré] Je souhaiterais réaliser un enregistrement audio de cet

entretien, mais vous pouvez refuser cet enregistrement. Nous nous assurerons que l'enregistrement ne soit pas diffusé en dehors de l'équipe d'évaluation, et votre nom ne sera pas lié à l'enregistrement. A nouveau, vous ne serez pas pénalisé(e), sanctionné(e) et il n'y aura pas de répercussions négatives si vous préférez que l'entretien ne soit pas enregistré. Si vous acceptez que l'entretien soit enregistré, merci de signer les parties A et B du formulaire de consentement au verso.

Si vous acceptez l'entretien mais pas l'enregistrement, merci de ne signer que la partie A du formulaire de consentement au verso. N'hésitez-pas à me poser toutes vos questions sur cet entretien avant de signer le formulaire de consentement. Vous pouvez aussi m'interrompre pendant l'entretien si vous avez des questions.

L'entretien durera environ [... heures, ... minutes. *Indiquer la durée approximative.*]

Formulaires de consentement

Partie A. Consentement à l'entretien

J'accepte de participer à cet entretien, dont l'objectif est de recueillir des informations et les points de vue des professionnels, des usagers des services et des résidents, et des membres des familles (ou amis ou aidants), au sujet de l'établissement en lui-même, sur les soins et traitements proposés et sur les droits des personnes dans l'établissement. Je suis informé(e) que je participe librement à cet entretien, sans être forcé(e) d'aucune manière à le faire, et que j'ai le droit de refuser de participer. Si je décide de ne pas participer, cela restera confidentiel, et je ne serai pas pénalisé(e) ou sanctionné(e) et il n'y aura pas de répercussions si je refuse de participer. Je sais que je peux interrompre l'entretien à n'importe quel moment si je ne souhaite pas continuer, que cela restera confidentiel, et que je ne serai pas pénalisé(e) ou sanctionné(e) et qu'il n'y aura pas de répercussions si je mets un terme à l'entretien. Je suis informé(e) que mon identité restera strictement confidentielle. Je suis informé(e) que ce formulaire de consentement ne sera pas lié au questionnaire d'entretien et que mes réponses resteront confidentielles. L'objectif de cet entretien m'a été expliqué, et je comprends les termes de ce formulaire.

Nom en majuscules : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Partie B. Consentement à l'enregistrement audio de l'entretien

J'accepte par la présente que cet entretien fasse l'objet d'un enregistrement audio. Je suis informé(e) que mon nom ne sera pas lié à l'enregistrement et que personne ne pourra faire le lien entre moi et les réponses que je donnerai.

Nom en majuscules : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Partie C. Consentement à la prise de photographies durant l'entretien

J'accepte par la présente que des photographies soient prises. Je suis informé(e) que mon nom ne sera pas lié aux photographies, et que personne ne pourra faire le lien entre moi et les réponses que je donnerai.

Nom en majuscules : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Le programme QualityRights de l'OMS propose aux pays des informations pratiques et des outils pour évaluer et améliorer la qualité et le respect des droits de la personne dans les établissements de santé mentale et d'aide sociale. Ce programme est basé sur la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies.

Il propose des repères pratiques sur :

- les droits de la personne et les normes de qualité qui doivent être respectés, protégés et atteints dans les établissements de santé mentale et d'aide sociale, tant en ambulatoire qu'en service d'hospitalisation ;
- la préparation et la conduite d'une évaluation globale des établissements ;
et
- l'écriture de rapports et de recommandations basés sur cette évaluation.

Ce programme est conçu pour être utilisé dans les pays à bas, moyens et hauts revenus. Il peut être utilisé par de nombreux acteurs, dont des comités d'évaluation dédiés, des organisations non-gouvernementales, des organisations nationales des Droits de l'Homme, des commissions nationales de santé ou de santé mentale, des organismes de certification des services de santé, des structures nationales instaurées par des traités internationaux pour veiller à l'implémentation des normes des droits de la personne ou d'autres organisations intéressées par la promotion des droits des personnes handicapées.

Politique de santé mentale et
développement des services
Département de la Santé mentale et
des toxicomanies
Organisation Mondiale de la Santé
(OMS), Genève, Suisse



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