

## **Violations des droits de l'homme concernant des personnes atteintes de maladie mentale, d'épilepsie et de handicap mental**

**Le réseau Action Network for Health Professions d'Amnesty International a organisé un symposium international à Kassel.**

Le 16.02.2019, un symposium sur les violations des droits de l'homme à l'encontre des personnes atteintes de maladie mentale, d'épilepsie et de handicap mental a eu lieu au Gießhaus de l'Université de Kassel. La conférence était organisée par Aktionsnetz Heilberufe, financée par Amnesty International et traduite simultanément en deux langues (anglais et allemand). Des membres d'Amnesty International, des représentants d'ONG et d'autres parties intéressées étaient présents, parmi eux de nombreux membres de professions thérapeutiques.

### **La maladie du démon**

La veille de la conférence, la réalisatrice Lilith Kugler a emmené l'auditoire au Burkina Faso avec son premier travail primé et a présenté la situation des malades mentaux et épileptiques. Les personnes atteintes de psychose sont cachées dans des hangars pour leur propre protection et celle de la communauté et attachées aux arbres. Dans certains cas, on utilise des camps de prière qui sont situés loin de la communauté, ne sont connus que dans le voisinage immédiat et ne sont soumis à aucun contrôle. Ils y sont nourris par leurs proches ou, s'ils ne leur rendent pas visite, par les membres du camp. Le "traitement" se fait généralement exclusivement par des prières afin d'expulser les mauvais esprits. Il n'y a pas d'approvisionnement psychiatrique de médicaments. Les malades passent souvent des années sous un arbre et le film montre l'exemple d'une personne qui creuse de plus en plus profondément dans la terre et d'autres qui se parlent à eux-mêmes ou même qui se taisent complètement. Sensiblement et sans pathos, Lilith Kugler, accompagnée du pasteur Tankpari Guitanga, présente la situation des soins et le contexte de l'expérience et de l'action des personnes sur place. Le pasteur rend visite à certains patients et essaie de les libérer de leurs chaînes et de leur trouver à nouveau une place dans leur communauté. Le pasteur chrétien essaie de combiner la culture traditionnelle avec l'accompagnement humain et réalisations du développement médical afin de ramener les gens à la civilisation et à la guérison. Des traitements ambulatoires sont fournis par l'infirmier psychiatrique Timothée Tindano qui voyage de loin et a une consultation externe deux jours par mois. Aussi pour ces traitements l'approvisionnement en médicaments est un problème majeur.

Les patients individuels sont également informés des cours - souvent positives - de la maladie, des conséquences de la maladie pour eux et leurs familles. La situation des assistants dans le projet d'aide locale est également abordée. Les maladies sont interprétées dans la tradition locale comme des expressions d'obsession, ce qui conduit au fait que les démons doivent être chassés ou apprivoisés. Les démons peuvent aussi sauter sur d'autres personnes et les assistants sont donc également soupçonnés d'être infectés par les démons. Mais le film montre aussi comment les soins élémentaires peuvent être développés avec des moyens simples. Cette prise en charge est en cours d'extension avec l'aide de deux ONG allemandes.

La réalisatrice était présente lors de la discussion suivante et a répondu aux nombreuses questions. Pendant ce temps, elle est de retour au Burkina Faso, montrant son film là-bas - également aux

personnes qui participent au film - et elle et nous attendons avec impatience la résonance qui s'y fera. Le film peut être demandé pour des projections dans les cinémas et des événements afin d'atteindre un public plus large pour le sujet chez nous aussi bien.

### **Position d'Amnesty International sur la santé mentale et les droits humains. Point de départ et questions**

Michael Huppertz, psychiatre, psychothérapeute, sociologue et membre de l'Aktionsnetz Heilberufe, a présenté dans sa conférence introductive le thème des violations cachées des droits de l'homme contre les malades mentaux et épileptiques dans les pays sans presque aucuns soins psychiatriques. Il s'est exprimé du point de vue des droits de l'homme sur les problèmes qui se posent sur la voie de l'amélioration de leur situation. Si, au cours des dernières décennies, il a été question de maltraitance des malades mentaux, c'est en relation avec la critique du traitement arbitraire et violent dans le cadre des institutions psychiatriques. Mais beaucoup plus de personnes en dehors des institutions psychiatriques qu'à l'intérieur de celles-ci sont privées de leurs droits fondamentaux. Cela est simplement dû au fait qu'il y a environ 1,5 million de lits dans les établissements psychiatriques du monde entier, mais au moins 200 fois plus de personnes atteintes d'une maladie mentale grave dans les pays pauvres qui n'ont pas accès au traitement psychiatrique. Ce n'est que depuis une dizaine d'années que le problème, connu des experts depuis longtemps, a été porté à la connaissance du public principalement par des journalistes d'investigation.

Les organisations de défense des droits de l'homme, dont Amnesty International, n'ont guère prêté attention à la situation de cette grande partie de la population à ce jour. Il s'agit donc aussi d'inclure ce groupe dans le mouvement des droits de l'homme. Prenant pour exemple le développement d'Amnesty International, il a expliqué comment l'organisation s'est d'abord consacrée aux prisonniers politiques et aux droits civils et politiques, puis a fait campagne de manière générale pour l'abolition de la torture et de la peine capitale. En 2001, le mandat a été étendu à la protection de tous les droits de l'homme.

Parfois, mais jamais de manière globale, la situation des malades mentaux et des personnes handicapées a également été prise en compte. Récemment, cependant, la question semble avoir attiré davantage l'attention au niveau international, ce qui a été encouragé par d'importantes conventions internationales. Divers problèmes se sont posés en ce qui concerne la coopération avec les acteurs régionaux et étatiques, la transférabilité du concept moderne des droits de l'homme dans les régions rurales, la possibilité pour les ONG d'influencer les négociations internationales et la politique sanitaire nationale. En particulier, les ONG qui sont pratiquement actives sur le terrain doivent garder à l'esprit qu'elles ne contribuent pas à ce que les erreurs de la psychiatrie occidentale se répètent dans le développement des soins psychiatriques dans les pays plus pauvres. En particulier, la création de grands établissements psychiatriques séparés devrait être rejetée parce qu'elle est inefficace et coûteuse et parce que ces établissements sont particulièrement vulnérables aux violations des droits de l'homme dans des conditions précaires. En outre, les gouvernements des pays concernés, qui dépensent généralement très peu ou pas du tout pour la santé mentale, risquent d'être déchargés de toute responsabilité en matière de santé mentale. En ce qui concerne le développement efficace et abordable des soins psychiatriques dans le cadre des soins de santé généraux décentralisés et ambulatoires, on peut, par contre, se référer à l'expertise internationale de l'OMS, par exemple. À la fin, Michael Huppertz a formulé de nombreuses questions aux participants à

la conférence, dont les réponses pourraient être importantes pour un engagement futur d'Amnesty International.

### **Santé mentale et droits de l'homme dans le monde - un aperçu de la situation actuelle**

Wolfgang Krahl du Réseau international pour la coopération au développement dans le domaine de la santé mentale, psychiatre et médecin légiste, est actif depuis des décennies dans divers pays émergents et en développement dans des projets de recherche, d'éducation et de coopération. Il a démontré de manière impressionnante, sur la base de la Déclaration des droits de l'homme, que la santé mentale a longtemps été négligée dans la réalisation de ces droits humains. Les familles, en particulier dans les pays pauvres, sont les seules à soutenir les malades mentaux qui, pour leur propre protection et celle des autres, recourent à de nombreuses violations des droits de l'homme, par exemple en enchaînant leurs proches aux chaînes et en les enfermant. Le meilleur programme anti-stigmatisation est un bon traitement et une bonne réhabilitation ! Elle soulage également les familles touchées, les libère pour d'autres tâches et activités et constitue une aide concrète au développement. Selon le catalogue d'objectifs de l'OMS, cela inclut de bons soins initiaux pour les malades mentaux dans les communautés locales, la fourniture de médicaments psychotropes, la formation d'experts en santé mentale, qui ne doivent pas nécessairement être des psychiatres, ainsi qu'un travail éducatif et la psychoéducation. Cela nécessite la mise en œuvre par l'État et la mise en réseau de divers secteurs, le suivi et la poursuite de la recherche. Il a souligné qu'en Europe aussi, le développement de la psychiatrie a été un long processus qui a commencé au XVIII<sup>e</sup> siècle et qui a conduit aux premières libérations des malades mentaux de leurs chaînes. Wolfgang Krahl a également rappelé les violations des droits de l'homme les plus complètes et les plus organisées en Allemagne entre 1933 et 1945 : dans le cadre du programme T4, 200 000 malades ont été systématiquement assassinés, beaucoup de personnes avec de maladies mentales ont été stérilisés de force, avec la participation importante de psychiatres et de personnel soignant.

Wolfgang Krahl a présenté combien d'argent les États dépensent en soins psychiatriques et comment l'écart entre les pays à revenu par habitant élevé et faible diverge. Les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire inférieur consacrent généralement moins de 1 % de leur faible budget de santé, parfois rien du tout, au traitement de ces maladies. En conséquence, des milliards de personnes n'ont pas accès à des soins psychiatriques. Après les maladies infectieuses et les blessures, ce sont les maladies les plus courantes.

Il a montré les conséquences dramatiques que cela peut avoir pour les personnes touchées. En règle générale, les guérisseurs traditionnels sont les premiers interlocuteurs des personnes touchées et de leurs familles. Les méthodes de guérison traditionnelles pourraient également être efficaces pour les formes légères de dépression, les addictions et les troubles névrotiques. Dans les cas de dépression grave, de schizophrénie, de psychoses bipolaires et d'épilepsie les traitements psychiatriques, y compris les psychotropes et les antiépileptiques, devraient être utilisés.

### **Santé mentale et droits de l'homme en Côte d'Ivoire**

Nathalie Kouakou, d'Amnesty International Côte d'Ivoire, a parlé de la situation dans son pays, où elle fait campagne depuis plusieurs années pour l'application des normes relatives aux droits humains dans le système de santé. Les personnes atteintes de maladies mentales sont particulièrement affectées dans la perception et la défense de leurs droits et sont donc particulièrement prédestinées à devenir victimes de violations des droits de l'homme. Bien que l'OMS définisse le droit à la santé

mentale comme une composante centrale du bien-être, les personnes atteintes de maladie mentale, d'épilepsie ou d'intelligence réduite sont encore souvent stigmatisées, exclues de l'éducation, des débats politiques, des élections, du droit de fonder une famille, etc. En Côte d'Ivoire, toute la question de la situation des malades mentaux est marginalisée.

Nathalie Kouakou a présenté la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et le Plan d'action pour la santé mentale, qui appellent à des améliorations sociales pour les personnes touchées au-delà du traitement médical et visent à éliminer les obstacles à l'intégration. Ils veulent attirer l'attention des responsables et des décideurs, les encourager et leur indiquer comment ils peuvent contribuer à la mise en œuvre de lignes directrices appropriées et à la protection et à la garantie des droits des personnes concernées. Toutefois, la Convention vise en particulier la situation en matière de logement, de vie et de traitement, dont le niveau doit répondre à l'accroissement des connaissances actuelles. Une image différente de la maladie mentale devrait également être introduite dans la société, par exemple par une meilleure éducation de la population. Les traitements et hébergements dégradants devraient également être sanctionnés, la possibilité pour les personnes concernées de s'en plaindre doit être créée. Le gouvernement devrait fournir des instruments pour renforcer les patients et leurs familles, par exemple sous la forme d'associations et de groupes d'entraide. Les grands établissements psychiatriques des grandes villes devraient être remplacés par des soins psychosociaux et médicaux plus proches du domicile. Pour garantir tout cela, il faudrait créer au sein de l'administration des services gouvernementaux de coordination et de planification. L'Union africaine s'est également largement ralliée aux postulats de l'OMS, mais la visibilité du problème dans le pays reste insuffisante et le Ministère de la santé manque d'engagement. La situation précaire du manque de ressources, d'une part, et le manque d'engagement dans l'application des directives, d'autre part, favorisent le maintien des pratiques traditionnelles de la compréhension religieuse-culturelle des déficiences mentales avec le danger de mauvais traitements, de mépris et d'exclusion continus des personnes affectées. Cela inclut également les abus sexuels dans le cadre de la pensée magique ainsi que les enlèvements et les prélèvements d'organes.

Malgré le processus par ailleurs dynamique du développement du pays, la pensée magique de la culpabilité, de la magie et de l'obsession prévaut ici. Outre les soins médicaux déjà insuffisants dans le pays, qui a encore été touché par le coup d'État militaire de 1999, diverses crises et la guerre civile de 2002-2011, l'incidence des traumatismes s'est accrue. Les soins psychiatriques sont rares et seulement 25 % des districts sanitaires ont une forme quelconque de soins psychiatriques. D'autre part, la Côte d'Ivoire a une nouvelle constitution en 2016 qui stipule que toutes les personnes handicapées doivent être protégées contre la discrimination et que personne ne doit être défavorisé en raison de son état mental ou physique.

Dans ses conclusions, Nathalie Kouakou a souligné la nécessité de poursuivre les recherches sur l'épidémiologie, les données sociologiques et le statut juridique des maladies en question en Côte d'Ivoire, d'améliorer l'accessibilité des premiers points de contact dans les municipalités, également pour les malades mentaux, d'investir dans la formation du personnel spécialisé, mais aussi soutenir la formation de volontaires dans les structures villageoises, afin de constituer un bon réseau de soutien et un travail éducatif.

**De l'Afrique de l'Ouest à l'Asie du Sud-Est : Transformer l'accès aux soins de santé mentale grâce à l'initiative « droits à la qualité » de l'OMS et au travail de santé mentale de CBM**

Carmen Valle travaille comme consultante pour des projets de santé mentale de la Christoffel-Blinden-Mission (cbm), notamment en matière d'éducation aux droits de l'homme, dans divers pays d'Afrique et d'Asie. Elle a suivi l'expérience et les modèles de solutions de son organisation. Elle a décrit comment il est possible de créer des réseaux de base sur le terrain, d'aider les décideurs et les personnes qui s'occupent des personnes handicapées. La Cbm s'appuie entre autres sur des groupes dits de pairs, c'est-à-dire des personnes qui ont de l'expérience dans la vie et jouissent du respect de la communauté. Ils devraient être ouverts d'esprit pour la mise en œuvre des soins psychiatriques sociaux dans les communautés. Elle a présenté de manière impressionnante un concept bien pensé aux différents niveaux de la manière dont les pays pourraient continuer à maintenir et à développer le système sans l'appui persistant des ONG. Les soins de santé mentale et la prise en compte de la situation des malades mentaux, des personnes stigmatisées souffrant d'épilepsie et de troubles mentaux devraient être intégrés dans le concept global du travail de développement, par exemple dans les projets éducatifs dans les écoles et jardins d'enfants. L'idée de l'inclusion peut également être introduite à un stade précoce, ainsi qu'au cours des réunions de parents et de la communauté. Cela renforce également la prise de conscience de la vulnérabilité particulière des personnes touchées par les agressions et les abus et donc le contrôle social, qui peut servir de protection. Le concept de leur organisation est de fournir une aide d'urgence dans les pays à seuil et les pays en développement, par exemple après des tremblements de terre, des tsunamis, etc., en plus des besoins dits fondamentaux, et de se concentrer séparément sur la santé mentale et le travail local. Dans le monde entier, des formateurs sur place sont formés aux premiers secours en cas de traumatisme, conformément aux directives de l'OMS.

### **La situation des personnes traumatisées au Libéria**

Susanne Grosse, spécialiste en sciences sociales à l'Université de Kassel, en tant qu'hôtesse de l'événement au Gießhaus, a assuré une atmosphère de conférence agréable. Mais, en vue de son prochain séjour de recherche au Libéria, elle a non seulement rendu compte de la situation tout aussi catastrophique des personnes traumatisées, avec des films et du matériel visuel, mais a également précisé sur la base des normes en la matière qu'il n'y a pas si longtemps que nous sommes plus loin des soins pauvres en Allemagne. L'enquête psychiatrique et les commissions des visiteurs ont permis d'améliorer la transparence et les normes, mais elles doivent être constamment améliorées. Ce sont précisément les personnes concernées qui ont du mal à défendre leurs droits. Dans les projets au Libéria, les gens sont formés au soutien psychosocial, en particulier pour les nombreuses personnes traumatisées dans le pays. Des milliers d'anciens enfants soldats recrutés ont maintenant grandi et ont leur propre famille, mais sont souvent porteurs de séquelles traumatiques - avec de graves conséquences pour eux-mêmes et pour la société.

### **L'importance pratique des conventions internationales relatives aux droits de l'homme pour le développement des soins psychiatriques**

Margret Osterfeld, psychiatre à la retraite et engagée dans l'Aktion Psychisch Kranke e.V., a non seulement été une critique engagée lors de conférences précédentes, mais elle a également parlé de son travail au Sous-comité des Nations Unies pour la prévention de la torture, dans le cadre duquel des équipes visitent régulièrement des établissements de soins dans divers pays et établissent des rapports sur la mesure dans laquelle les normes correspondantes sont respectées ou non. Ces équipes ont généralement accès à tous les établissements de santé mentale et préparent des rapports sur la situation des droits de l'homme dans ces établissements. S'ils n'y ont pas accès sans

restriction, ils cessent de travailler. Les rapports sont transmis aux autorités compétentes et des propositions sont faites pour améliorer la situation. Une publication au-delà de cela vise, mais l'organisation y renonce, si les gouvernements destinataires ne sont pas d'accord, afin de ne pas mettre en danger la coopération future.

### **Discussion sur le podium et avec le public**

Les conférences - animées par Mirjam Ibold, psychologue et membre du Réseau Action des professionnels de la santé - ont été accompagnées de discussions animées qui ont eu beaucoup de temps. La table ronde finale - animée par Gesine Heetderks, psychiatre et neurologue - s'est concentrée sur la question de savoir quelles seraient les conséquences pour la participation éventuelle d'Amnesty International. Il y a eu consensus sur le fait qu'une double stratégie aurait du sens pour améliorer la situation des personnes atteintes de maladie mentale et d'épilepsie. D'une part, un changement durable de leur situation ne peut être obtenu que si une influence appropriée est exercée sur le gouvernement. Les États concernés ont signé diverses conventions importantes pour les droits de l'homme, dont l'importante Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2008. Ils peuvent et doivent être sensibilisés au fait que la situation de ces personnes est une violation des droits humains élémentaires. D'autre part, les violations des droits de l'homme telles que l'enchaînement de personnes ne sont généralement pas le résultat de motifs sadiques, mais plutôt d'un manque d'alternatives et d'impuissance dans la lutte contre ces maladies mystérieuses. Une telle stratégie politique ne peut donc être couronnée de succès que si elle s'accompagne de projets pilotes appropriés qui montrent que même dans des pays pauvres comme le Burkina Faso, la Côte d'Ivoire ou l'Éthiopie, décrit en détail au cours de la réunion, les soins médicaux pour ces personnes sont possibles à un coût abordable et peuvent donc être intégrés aux programmes sanitaires publics. Il ne s'agit donc pas de mettre les gouvernements au pilori, mais d'utiliser ces projets pilotes pour les persuader de coopérer, dans leur propre intérêt, car c'est ainsi qu'un problème fondamental des droits de l'homme dans leur pays peut être traité et peut-être résolu.

Il s'agit de promouvoir une approche encourageante et utile auprès de ces personnes par l'éducation sur la maladie mentale, l'épilepsie et le handicap mental et, surtout, par de réelles améliorations dans le traitement et les soins des personnes touchées. Cette information et ces encouragements doivent impliquer les personnes concernées et leurs familles, les agents de santé, mais aussi les autorités et la société civile. La devise "Ne pas blâmer" doit être prise en compte dans la mesure du possible. Les commentaires doivent être réalistes et permettre de sauver la face pour les gouvernements responsables, de sorte que des enquêtes plus approfondies, des examens de développement, de nouvelles propositions, etc. puissent être faits en coopération constante avec les administrations.

Gudrun Brünner