

**ATTENTION MODIF TITRE ET
AUTEURS**

OK EYRAUD HANON



Dirigé par
Benoît Eyraud, Julie Minoc, Cécile Hanon

Choisir et agir pour autrui

Controverse autour de la convention de l'ONU
relative aux droits des personnes handicapées



doin

Benoît Eyraud

Université Lyon 2

Faculté de sociologie, d'anthropologie, de
sciences politiques

Chercheur au Centre Max Weber - CNRS

<https://confcap-capdroits.org/>

Cécile Hanon

Centre Ressource Régional
de Psychiatrie du sujet âgé

Hôpital Corentin-Celton

APHP, Issy-les-Mx

1^{er} congrès de la SF3PA Marseille, 2018

Convention on
the Rights of Persons
with Disabilities and
Optional Protocol



- Première convention internationale incluant les acteurs de la société civile dans son élaboration
- Ratifiée par la France en 2010
- Postule le principe qu'un handicap ne devrait jamais être une source de **discrimination ni de limitation de l'exercice des droits de l'homme**

Convention
Internationale
Relative aux Droits
des Personnes
Handicapées

Article 12

« Toute personne a droit à la reconnaissance de sa personnalité juridique, en tous lieux et dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres »

- Introduit un changement de regard et de règles juridiques et fait des « volontés et préférences » de la personne (et non plus de « ses intérêts » ou de « ses besoins »), le **fondement juridique des décisions ou actions** (soins, travail, vie affective, gestion des biens, déplacements, alimentation, hygiène, participation à la vie sociale...)
- Préconise de généraliser les systèmes de « **prise de décision assistée** », en évitant ainsi de décider à la place d'autrui et d'user de la contrainte à son encontre
- Cet article a des conséquences importantes et se répercute sur les autres articles de la Convention (*ie* art 14 sur la liberté et la sécurité, art 19 sur les choix du lieu de vie, art 23 sur la vie familiale et art 29 sur la participation politique et le droit de vote)

Une controverse internationale

- **L'interprétation du Comité des Droits** (Observation générale n°1)
« Depuis toujours, les personnes handicapées sont privées de leur droit à la capacité juridique dans de nombreux domaines de manière discriminatoire dans le cadre de systèmes de prise de décisions substitutive comme la tutelle, la curatelle et les lois relatives à la santé mentale qui permettent le traitement forcé. Ces pratiques doivent être abolies afin que les personnes handicapées retrouvent une pleine capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres ».
- **Les positions des Etats et des professionnels**
 - Abolir les pratiques de protection et de contrainte légale risque, au contraire, de limiter l'accès effectif aux droits des personnes vulnérables
 - « C'est une vision utopique déconnectée de la réalité de la vie quotidienne des personnes, une fiction légale utile » (Appelbaum, Hastings Center Report, 2016)

- Initiée en 2015, dans la dynamique du Collectif Contrast, CONFCAP / CAP-DROITS est une **démarche scientifique et citoyenne** qui a donné une « caisse de résonance » aux débats sur les droits et l'accompagnement à la décision, sur le respect des droits des personnes handicapées
- Une action innovante d'accompagnement de personnes en situation de « handicap juridique » aux débats qui les concernent

<https://confcap-capdroits.org/>



De l'expérience à l'expertise

Savoirs partagés, récits de situation

Décrivez une situation particulière de soin ou d'accompagnement (ordinaire ou rare), pour laquelle vous avez douté ou vous vous êtes questionné(e) sur le bien-fondé du recours à une mesure de contrainte légalement autorisée

- « Mise en dialogue avec un triple regard »
- Trinômes personne/professionnel/chercheur
- Qui ont partagé leurs difficultés dans l'exercice des droits et le respect des capacités
- En confrontant de façon apaisée et raisonnée leurs savoirs expérientiels / professionnels, et distanciés et leurs expériences vécues socialement / professionnellement

Consensus et divergences

- Ce dialogue des savoirs a conduit à différents **constats partagés**, à des divergences dans les manières d'appréhender un changement de regard
- A permis la rédaction et publications en 2018 d'un **Manifeste**, d'un **livret de plaidoyer** et d'un **ouvrage collectif**

Les constats

Les difficultés sociales à respecter les droits fondamentaux des personnes vulnérables

- Atteintes à la dignité, infantilisation, stigmatisation, manque de solution ou d'alternative
- Diversité des situations et des lieux (domicile, hôpitaux psychiatrique, Ehpad...)

Les constats

Les contraintes ont un impact sur tout le parcours de vie de la personne

- Responsables de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation des personnes vulnérables
- Sentiment de violence morale et sociale « Mise en rail de la dépendance »
- Des choix insuffisamment respectés
- Des préférences insuffisamment soutenues
- Des décisions « épaisses » qui s'inscrivent dans des temporalités hétérogènes
- Comment respecter les préférences des personnes en cas de crise ?
- Comment hiérarchiser ?
- Qui sait le mieux sur le moment ?
- Des positions difficiles et paradoxales des entourages, entre intrusion et abandon

Les constats

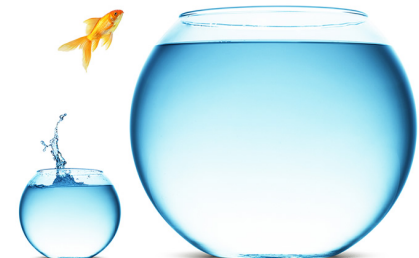
Hiérarchie des normes et répartition des pouvoirs

- La hiérarchie des normes entre le juridique, le sanitaire, le médico-social, le droit civil, pose problème
- Elle n'aide pas à comprendre comment s'articulent les pouvoirs des différentes personnes impliquées, et semble produire des injonctions paradoxales
- Quel est l'équilibre entre liberté et sécurité, entre respect et protection

Les constats

La dialectique du soin et de l'autonomie : la prise de risque

- Constat unanime : l'accompagnement à la décision n'est pas assez mis en œuvre, malgré le savoir-faire des professionnels et des proches
- Certes, protéger, assister, soutenir dans un climat de confiance est propice à aller mieux
- Mais l'appréciation de la prise de risque, voire de la mise en danger, est un critère central dans la prise de décision



Fabrice Dorniozon # Bernard Durand # Mohamed El Yagoubi # Benoit Eyraud # Agnès Francis # Eve Gardien # Dominique Gillot # Vincent Girard # Tim Geacian #
 ura Guérin # Fabrice Gail # Marcel Jaeger # Emmanuelle Jouet # Alicia Jovin # Cécile Hanon # Cyril Hasif-Thomas # Nicolas Henckes # Farbod Khodadadeh #
 de services # travailleuse s
 usager de l'hôpital # vieux p
 du sujet âgé # ancien pr
 du Groupe information :
 artiste # cadre socio-éd
 # chercheuse en scie
 l'éducation # présid
 Conseil National des
 de APF France Handi
 présidente du Conseil
 Consultatif des Per
 Handicapées # j
 aidant.e # orthographe
 # professionnel.le
 # psychiatre # ch
 post-doctor
 consultante et fo
 en autisme # enj
 # étudiant.e
 domaine de l
 # expert.e d'
 es psychiatr
 # grande vo
 à la recher
 solutions po
 accompag
 personne
 l'exerci
 leurs di
 handi
 # citoi
 # cherch
 sciences i
 # interv
 coordina
 collectifs
 lanceurs d'ale
 la psychiatri
 tutelle et cu
 # allié.e # as
 sociale en psy
 # éducation spi
 # membre du l
 Consultatif Ni
 d'Éthique # ense
 chercheur en st
 sociales # parente
 concernée # partic
 à Capdroits # milit
 santé mentale # m
 pour les droits des pe
 en situation de ha
 psychosocial # psycho
 # travailleur social en
 chercheur.e Capdroits#
 en santé mentale # resp
 qualité d'une association d
 du handicap # patient inter
 # personne handicapée #
 de rénovation # usagère d
 services de psychiatrie # en
 éthique # enseignant-chen
 sciences politiques # in
 ternational # interne en psy
 # jeune docteur en l
 juriste # mandataire ju
 à la protection des i
 # maraudeuse avec l
 social # médecin pyc
 pène # personne conc
 président du Comité
 du CHRU de Bre
 situation de hani
 engagé.e Capdi
 enseignant cher
 professeur.e à l'
 # professionn
 santé # soci
 # sœur con
 # compagn
 longévité anné
 proche vict
 l'abus psych
 et de cura
 concern
 co-prési
 d'assoc
 de mand
 # dire
 on d'établissement et
 l'unité fédérative d'établissements # chargée du développement de la médiation et de l'empowerment # en curatelle # chercheuse d'inform
 its # chrétienne # citoyenne future engagée # magistrat.e # curatellaire prisonnier de droits # pharmacien d'une communauté de patients # cit

Manifeste Confcap-Capdroits

TOUS VULNÉRABLES ! TOUS CAPABLES !

Changer les pratiques et le regard sur les mesures de protection
 Version en français facile

Nous sommes des femmes et des hommes.
 Nous sommes toutes et tous vulnérables d'une façon ou d'une autre.
 Parmi nous, il y a des personnes en situation de handicap et leurs parents, des chercheurs, médecins, juges, avocats, tuteurs, pompiers, policiers et d'autres.
 Nous nous sommes réunis pour parler ensemble.
 Nous avons beaucoup de choses à dire, parce que nous avons toutes et tous des expériences différentes.
 Mais nous sommes d'accord sur plusieurs choses.

Il y a trop de cas où l'on n'écoute pas assez l'avis des personnes en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables parce que l'on veut les protéger.
 Cela se passe dans les familles, dans les hôpitaux et dans d'autres endroits.
 Nous sommes inquiets de cela.
 On informe très mal ou pas du tout les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables de leurs droits.
 On traite les personnes en situation de handicap moins bien que les autres.

Parfois, la loi permet à quelqu'un d'autre de décider pour nous même si on n'est pas d'accord.
 On appelle ça des mesures de contrainte ou de protection.
 Par exemple, le tuteur peut refuser de faire ce que la personne en tutelle demande.
 Si la personne vit dans un foyer, son directeur peut aussi refuser de faire ce que la personne demande.
 Le juge peut décider que la personne doit aller à l'hôpital psychiatrique pour la protéger, même si la personne n'est pas d'accord.
 Dans ces situations, les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables sont parfois maltraitées.
 Il est préférable d'avoir des mesures de protection auxquelles les personnes concernées participent directement.

Nous croyons que l'autodétermination est très importante.
 Chaque adulte doit avoir droit de décider où et avec qui il ou elle veut vivre.
 Chaque adulte doit avoir droit de décider pour qui il ou elle veut voter.
 Chaque adulte doit avoir droit de choisir ce qu'il ou elle veut faire dans sa vie.
 Chaque adulte doit avoir droit de choisir son médecin.
 Chaque adulte doit avoir droit de choisir les soins et le soutien social qui lui convient.
 Chaque adulte doit avoir droit de fonder une famille.

Il faut changer notre façon de faire dans la société.
 Il faut mieux respecter les droits des personnes en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables.
 Il faut aider les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables à prendre des décisions importantes par elles-mêmes.
 Parfois, nous sommes contents quand quelqu'un d'autre nous aide à décider.
 Il y a des moyens pour aider les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables à prendre des décisions si elles en ont besoin.
 Par exemple, il faut donner l'information de façon compréhensible.
 Il faut aussi aider les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables à exprimer leur avis.
 Il faut aider les familles, les juges et les tuteurs à utiliser ces moyens.

Il faut surtout parler dans la société des droits des personnes en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables.
 Pour cela, il faut organiser un grand dialogue en France et en Europe.
 Il faut inviter tout le monde à donner son avis.
 Il faut aussi regarder ce que dit la Convention internationale sur les droits des personnes en situation de handicap.

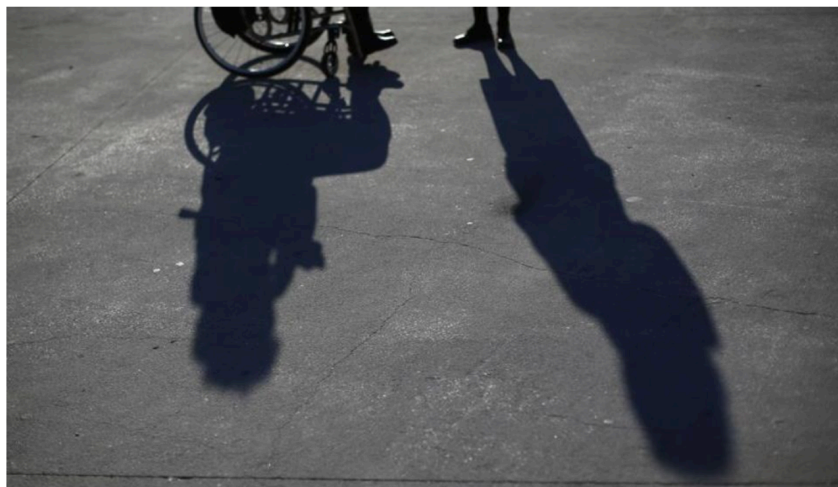
Manifeste « Tou.te.s capables ! Tou.te.s vulnérables ! »

Invite à une prise de conscience d'un
 changement de paradigme dans les
 régulations de soin et
 d'accompagnement

La Polémique demeure car ce
 manifeste n'a pas obtenu
 l'assentiment de tous ses
 contributeurs, certains
 appréhendant des interprétations
 problématiques au regard des
 risques politiques de démantèlement
 de la protection sociale que cela
 pourrait susciter

Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables !

Par Un collectif — 6 juin 2018 à 10:09



f PARTAGER	🐦 TWEETER
🖨️	✉️

Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! Photo Rafael Marchante.
Reuters



Lecture collective du Manifeste
6 juin 2018
Assemblée Nationale

Livret de plaidoyer

Vers une politique publique de protection
plus émancipatrice des personnes en situation de
vulnérabilité

5 suggestions d'orientation politique

1. Promouvoir les droits fondamentaux dans les régulations de l'intervention auprès d'autrui
2. Faire de l'aide à la décision un enjeu d'action publique
3. Soutenir les entourages professionnels et non professionnels
4. Promouvoir l'accès aux droits
5. Promouvoir les instances d'expression et de dialogue





Ouvrage collectif
Parution en Novembre 2018

Un livre pour faire connaître la CIDPH, mettre un éclairage sur l'article 12 et faire vivre la controverse issue de son interprétation

Comment définir et évaluer les capacités des personnes ?

Comment les proches et les professionnels font-ils pour résoudre les dilemmes inhérents au travail d'accompagnement, de soin et d'assistance ?

Comment concilier socialement et relationnellement le maintien de l'autonomie et la protection des personnes ?

Doit-on choisir et agir pour autrui, et si oui comment ?

Prochaine étape

Les personnes âgées ?

- Mettre en lumière la notion de handicap cognitif
- Mettre en balance les nécessités d'un accompagnement et les contraintes légales...illégales !
- Mettre en place une action citoyenne pour permettre un espace de discussion et de dialogue...malgré les oublis..
- Faire valoir l'expérience des aînés, leurs compétences de narration
- Une action innovante d'accompagnement des personnes âgées vers un espace public de discussion?

Merci de votre attention

