18-19-20 DÉCEMBRE 2017 MSH PARIS NORD

CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE & CITOYENNE # CONFCAP2017

AGRÉÉE POUR LA FORMATION PROFESSIONNELLE CONTINUE

POUR UNE MISE EN DIALOGUE

Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales

SANTÉ MENTALE, HANDICAP, DÉPENDANCE

Interprétation français-anglais Retranscription simultanée









Conférence organisée
par le COLLECTIF CONTRAST
EN PARTENARIAT SPÉCIAL
AVEC LE CFHE
ET LE PROGRAMME CAPDROITS

Inscription gratuite mais obligatoire à l'adresse : http://confcap2017.wordpress.com

ARGUMENTAIRE

Depuis plusieurs décennies, les droits et l'autonomie des personnes faisant l'objet de soins et d'accompagnement ont été placés au centre des politiques publiques. Parallèlement, le recours à des mesures de « contrainte légale » ne cesse d'augmenter dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance. Ainsi, en France, les mesures de protection juridique sont passées de quelques milliers à près de 800 000 ces dernières années. De même, le recours aux mesures de soins sans consentement augmente régulièrement depuis les années 1990, avec une accélération de cette tendance depuis la mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011(Coldefy et Fernandes 2017). Cette évolution n'est pas propre au contexte français, des tendances comparables existant dans de nombreux pays européens ou nord-américains notamment.

Ces évolutions paradoxales sont débattues par les spécialistes et les militants: les promoteurs de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées affirment avec force un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, interdisant toute restriction d'exercice de la capacité juridique pour des raisons de santé ou de handicap, et toute mesure légale de prise de décision substitutive. Ce modèle, que le comité des droits des personnes handicapées de l'ONU promeut (Degener, 2017), est contesté par certains professionnels de la santé mentale, qui craignent qu'il puisse « saper » l'accès effectif aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité (Freeman, Kleinman, Saraceno, 2015).

Ce débat soulève les questions des conditions d'exercice des droits et de l'accompagnement à la décision quand les personnes sont fragilisées dans leur capacité à les exercer. Ces mesures légalement contraignantes visent-elles à restaurer ces capacités dans une dynamique thérapeutique ou éducative ? Ou constituent-elles une limite à l'idéal capacitaire énoncé par les droits fondamentaux ? Plus largement, il soulève les questions juridiques et éthiques de prise en considération des personnes en situation de handicap, et de régulation des moments de troubles, dans les domaines de la santé mentale, de la dépendance et du handicap.

La démarche citoyenne et scientifique

La démarche Confcap, initiée en 2015 par le Collectif Contrast, a cherché à donner **une caisse de résonnance à ces débats** (Collectif Contrast, 2018, à paraître) avec la conférence « Garantir les capacités civiles et juridiques des personnes en situation de vulnérabilité » et les programmes de recherche associés. Poursuivie avec le programme Capdroits en lien avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), la démarche Confcap propose aujourd'hui d'approfondir ce(s) débat(s) et leurs implications cliniques et sociales en proposant de construire un point de vue citoyen par le truchement/moyen/média / la médiation d'un dispositif scientifique **de mise en dialogue** de personnes concernées issues de mondes sociaux, professionnels, expérientiels différents.

1. Nous entendons par « contrainte légale » toute intervention sur autrui autorisée légalement, sans que soit nécessaire le consentement de l'autrui directement concerné, ce qui rend possible notamment différentes formes de prise de décision substitutive. Dans une acception large, nous avons distingué au moins six type de contrainte légale : les mesures de soin sans consentement ; les pratiques prescrites de contraintes physiques dans les lieux de soins et de vie (contention, isolement, prise de médicament notamment) ; les restrictions de droits et libertés à l'égard des personnes handicapées ou âgées (dans l'espace public, dans les établissements,...) ; les mesures de soin pénalement ordonnées ; les signalements de situation de grande vulnérabilité...

La visée « citoyenne »

Nous appelons point de vue citoyen une prise de position à visée civile/civique, nourrie des ancrages sociaux et des positions initiales de chacun des contributeurs, médiatisées par la prise en compte d'autres points de vue situés. Nous faisons le pari que la constitution d'un point de vue citoyen favorisera la prise en considération des personnes en situation de handicap et leurs droits fondamentaux, et facilitera la mise en œuvre d'une sagesse pratique dans les moments de troubles, dans les domaines de la santé mentale, de la dépendance et du handicap.

La méthodologie « scientifique » : expertise, expérience et format commun au recueil de situations

La visée scientifique se caractérise par une méthodologie commune proposée, visant à permettre à chacun des protagonistes de prendre la parole en son nom depuis sa position et de prendre en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion. Elle incite chaque contributeur à mobiliser aussi bien les savoirs issus de leur expertise que les questions et attentes issues de leur expérience vécue. Elle repose sur l'appel à contribution commun, la constitution d'un recueil de situation, et leur mise en dialogue au cours de la conférence.

Chaque contribution au recueil, qu'elles proviennent de chercheurs, professionnels du droit, de la santé ou de l'accompagnement, ou bien usagers des services de santé mentale ou du médico-social, majeurs protégés, mandataires judiciaires, proches aidants, responsables associatifs, a répondu à une consigne commune comprenant un récit de situation, une esquisse d'analyse, et des pistes d'évolution: 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.

La mise en dialogue et la visée de construction d'une parole commune

La mise en dialogue entre des positions cliniques et sociales différentes

Les différentes sessions de la conférence s'organisent autour de temps de présentation de constats et de positions dans le débat d'une mise en dialogue à partir des enjeux débattus par de nombreux acteurs. Pour faciliter cette mise en dialogue pendant les sessions plénières et les ateliers, des facilitateurs partageront leur expertise et leur expérience pour discuter et animer les échanges.

La construction d'une parole commune

Nous attendons du dialogue entre professionnels du soin et de l'accompagnement, chercheurs en sciences juridiques et sociales, patients, usagers, personnes en situation de grande vulnérabilité ou de handicap, la constitution d'une parole commune qui a pour vocation à être remise à des représentants des citoyens.

Bibliographie citée

Freeman Melvin, Kleinman Arthur, Saraceno Benedetto, et alii, Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Lancet, 2015

Coldefy Magali, Sarah Fernandes, Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011, Questions d'économie de la santé, n°222, février 2017

Collectif Contrast, Une régulation enchevêtrée des pratiques contraignantes de soin en santé mentale ? Plaidoyer pour une approche inter-disciplinaire, dans Koubi G. (Dir.), L'institution psychiatrique au prisme du droit, Panthéon Assas, 2015

Degener T., A new human rights model of disability, Springer, 2017

PROGRAMME CONFCAP 2017

JOUR 1 – LUNDI 18 DÉCEMBRE

LUNDI 18 DÉCEMBRE MATIN

10H30-12H30:

RENCONTRES PRÉALABLES CAPDROITS (sur invitation)

Pour les participants du programme Capdroits – Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté, les membres du comité de suivi de la conférence et des invités

LUNDI 18 DÉCEMBRE APRÈS-MIDI

13H30: Accueil et café

14H-14H25: PROPOS INTRODUCTIFS

Jean-Philippe Cobbaut (philosophe, Université catholique de Lille), Benoît Eyraud (sociologue, CMW, Lyon2), Karine Lefeuvre (juriste, EHESP, Rennes), Iulia Taran (juriste, CMW/CFHE), Tonya Tartour (sociologue, Sciences Po, CSO, Paris)

14H25-14H45: OUVERTURES OFFICIELLES

Catalina Devandas, Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (par vidéo-conférence) Albert Prévos, président du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) Julie Micheau, directrice scientifique de la Caisse

14H45-15H30 : CONTRAINTES LÉGALES ET EXERCICE
DES DROITS : LE PARADOXE DE L'AUGMENTATION
DES MESURES DE PROTECTION

Présidence: Nicolas Henckes (Cermes 3

Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Magali Coldefy (Irdes) et Julie Minoc (CMW), <u>L'augmentation du recours aux mesures de contrainte</u> <u>légale : l'exemple des soins sans consentement et</u>

des mesures de protection

15H30: Pause

15H45-17H15: EXERCER SES DROITS:

CONTESTATIONS, MOBILISATIONS, APPROPRIATIONS
CONFÉRENCES INAUGURALES

André Bitton (fondateur et président du CRPA – Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psuchiatrie).

Retours sur un parcours militant d'exercice des droits

Tina Minkowitz (avocate, co-fondatrice et présidente du CHRUSP – Centre pour les droits des usagers et survivants de la psychiatrie, New York), La CIDPH comme pratique émancipatoire des droits fondamentaux

Anne Revillard (sociologue, Sciences Po, OSC-LIEPP)

Comment se concrétisent les droits? Retours sur une recherche avec des personnes handicapées

17H15: TABLE-RONDE: EXERCER DES DROITS EN CONTEXTE CONTRAINT: RETOURS D'EXPÉRIENCES

Présidence : Tonya Tartour (Sciences Po, CSO)

Avec Cécile Hanon (psychiatre, AP-HP), Raphael

Mayet (avocat, barreau de Versailles), Fabienne

Colliard, Arnaud Béal et Florie Vuattoux (Capdroits

Lyon L'ADAPT), Yann Deschamps, Céline Lefebvre

et Jacques Lequien (Capdroits Lille lieu de vie),

Guillaume Bargaud, Cathy Shirm et Chantal Bruno

(Capdroits Bordeaux)

Discussion avec la salle

18H30 : Vernissage de l'exposition *Représentations civiles* et buffet

JOUR 2 – MARDI 19 DÉCEMBRE

MARDI 19 DÉCEMBRE MATIN

9H15: Acceuil et café

9H30-11H45: DROITS DES PERSONNES ET CONTRAINTES LÉGALES: CONTRADICTIONS, AMBIVALENCES, DILEMMES, PARADOXES

9H30 : Conférence inaugurale

Présentation: Jean-Philippe Cobbaut (Centre d'éthique médicale. Lille)

Larry Gostin (professeur de l'Université de Georgetown – USA; directeur du Centre OMS pour le droit de la santé publique et droits humains),

Droits civils, droits à la santé, droits à la sécurité :

des équilibres en transformation

(par vidéo-conférence)

Discussion avec la salle

10H15-11H45: TABLE-RONDE : TROUBLES DANS L'EXPÉRIENCE ET TROUBLES DANS L'EXPERTISE

Présidence : Stéf Bonnot-Briey (Capdroits autisme)
Avec Pierre Bordessoule de Bellefeuille (syndicat
des avocats de France), Jean-Paul
Lanquetin (Groupe de Recherche en Soins

Infirmiers), Paul Véron (Tribunal de Grande Instance, Lyon), Elisa Javazzo et Safir Mansouri (Capdroits Feydel), Thierry Danel (Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé

mentale Hauts-de-France)

11H45: La démarche de mise en dialogue pendant les ateliers

12H-13H15: Pause déjeuner

MARDI 19 DÉCEMBRE APRÈS-MIDI

13H15-14H45:

ATELIERS THÉMATIQUES EN PARALLÈLE

1) Signalements et premières orientations

2) Le rôle de la famille dans la prise en charge

3) L'organisation du service : protocoliser ou éviter

les contraintes ?

4) Contraintes, intimités, dignités : les inviolabilités du soi

14H45: Pause

15H-16H30: Séminaire EHESS-EHESP-Collectif Contrast Handicap, **EXERCICE DES DROITS**

ET PARTICIPATION : ENTRE CONTRAINTES ET

ACCOMPAGNEMENT : RECHERCHE ÉMANCIPATOIRE

Facilitation: Jean-François Ravaud (Inserm), Emmanuelle Fillion (EHESP), Benoît Eyraud (CMW), et des représentants Capdroits

Avec Wayne Martin, John Adlam, Robyn Timoclea, Katijane Turner (Essex Autonomy Project) Mireille Tremblay (UOAM), **L'expérience du PIECD**

16H30: Pause

16H45-18H15:

ATELIERS THÉMATIQUES EN PARALLÈLE

1) situations d'urgence, mesures anticipées

2) Environnement capacitant, contrainte incitative ou violence symbolique : les « leviers » en question

3) Organisation de l'accès aux droits et les paradoxes de l'information

4) Mobilisations pour la défense des droits (suite du séminaire Handicap, *exercice des droits et participation*)

MARDI 19 DÉCEMBRE 19H15 :

SÉANCE AU CINÉMA: 12 JOURS DE RAYMOND DEPARDON (UGC Ciné Cité Paris 19, tarif spécial)

Animée par Tonya Tartour (sociologue, CSO, Sciences Po), avec Natalie Giloux (psychiatre, CHS Vinatier) et Marion Primevert (juge des libertés et de la détention, Paris)

JOUR 3 – MERCREDI 20 DÉCEMBRE

MERCREDI 20 DÉCEMBRE MATIN

9H-9H30:

POINT D'ÉTAPE DE LA MISE EN DIALOGUE :

L'ÉCHO DES PARTENAIRES ÉTRANGERS

Avec Tina Minkowitz, Wayne Martin,

George Szmuckler, Dagmar Broseu, Peter Bartlett, Mireille Tremblay

9H30-11H:

ATELIERS THÉMATIQUES EN PARALLÈLE

1) Le manque d'offre de soin et d'accompagnement : situations sans issue

- 2) Prendre en compte la parole des proches et donner des repères
- 3) Respecter le règlement se couvrir transgresser 4) Du stigmate du handicap à la discrimination

(intersectionnelle)

11H: Pause

- 11H15-12H45: ATELIERS THÉMATIQUES EN PARALLÈLE
- 1) Ambivalences des aspirations, choix du logement et places du curateur 2) Professionnels affectés et éthique
- de la décision 3) La place du juge, la place du soin, la place du
- recours 4) Respect des droits et contraintes dans les
- situations de violence ou d'emprise

12H45-14H00: Pause déjeuner

MERCREDI 20 DÉCEMBRE APRÈS-MIDI

14H-15H15: CONTRAINTE LÉGALE ET RESPECT

DES DROITS DES PERSONNES ÂGÉES

Facilitation: Clémence Lacour (FNAQPA)

Avec Jean-Luc Noël et Fabrice Gzil (FMA), Joseph

Krummenacker (FNAPAEF), Nicole Willemse, Laura Guérin etMouna Romdhani (Capdroits Alzheimer),

Sabrina Blot-Lerou (Adef Residences)

Discussion avec la salle

15H15-16H: DE LA MISE EN DIALOGUE

AUX QUESTIONS COMMUNES ET SPÉCIFIQUES Facilitation: Jean-Philippe Cobbaut (Centre

d'éthique médicale. Lille)

Alice Casagrande (FEHAP), Fabrice Gzil (FMA), Christian Laval (CMW), Mireille Tremblay (UQAM)

16H: Pause

16H15-17H45: TABLE-RONDE: DROITS DES

PERSONNES ET CONTRAINTES LÉGALES : LES HORIZONS

D'UNE DÉMARCHE SCIENTIFIQUE ET CITOYENNE

Facilitation et discussion : Catherine Bourgain (Fondation sciences citouennes, Inserm, Cermes3)

Avec Patrick Beauverie (Fondation Médecin du Monde, CH Paul Guiraud), Pierre Bouttier

(mandataire, ANDP), Anne Caron Deglise (Cour d'appel de Versailles). Lahcen Er Raiaoui (Nous Aussi) – sous réserve. Pascale Estecahandu (Dihal). Clémence

Lacour (FNAQPA), Bernard Meile (Capdroits -Advocacy France), Anne Saris (UQAM), Stéphanie Wooley (ENUSP – Santé Mentale Europe)

17H15: CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Avec (sous réserve) le parrainage de Nicole Maestracci (Conseil constitutionnel) et

Denys Robiliard (rapporteur d'information sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie)

L'ÉQUIPE DE COORDINATION SCIENTIFIQUE ET ORGANISATIONNELLE :

Jean-Philippe Cobbaut, Benoît Eyraud (responsable), Karine Lefeuvre, Iulia Taran, Tonya Tartour

LE COMITÉ DE SUIVI SCIENTIFIQUE ET PARTENARIAL: Peter Bartlett, Université de Nottingham; Pierre-Yves Baudot, Curapp/Université d'Amiens; Arnaud Béal, Capdroits-GRePS; Stéf Bonnot-Briey, Capdroits-AFFA; Pierre Bouttier, ANDP; Dagmar Brosey, Université de Cologne; Béatrice Borrel, UNAFAM; Agnès Brousse, UNAF; Nacerdine Bezghiche, Capdroits-Le Mas; Anne Caron Deglise, Cour d'appel de Versailles; Alice Casagrande, FEHAP; Magali Coldefy, Irdes; Hadeel Chamson, FNAT; Thierry Danel, F2RSM; Sylvie Daniel, Capdroits-Le Mas; Olivier Drunat, AP-HP; Pascale Estecahandy, DIHAL; Michèle Dussaut Delorme, Schizo Oui; Claude Ethuin, Capdroits-Nord Mentalités; Emmanuelle Fillion, Capdroits-EHESP; Eve Gardien, Université de Rennes; Véronique Ghadi, HAS; Vincent Girard, ARS PACA; John-Stewart Gordon, Université Vytautas Magnus à Kaunas ; Cristina Fereirra, Hesav ; Cristina Guilarte, Université de Valladolid ; Fabrice Gzil, Fondation Médéric Alzheimer; Cécile Hanon, AP-HP; Nicolas Henckes, Cermes 3; Emmanuel Hirsch et Sébastian Moser, AP-HP-Eremand; Liora Israel, CMH-EHESS; Farbod Khansari, CFHE; Alain Koskas, FIAPA; Julien Kounowski, DRJSCS; Marcel Jaeger, CNAM; Emmanuelle Jouet, laboratoire Maison Blanche; Clémence Lacour, FNAOPA; Catherine Le Gales, économiste, Cermes 3; Christian Laval, Rhizome, Médecine du Monde ; Valérie Lemard, Capdroits-Esqui ; Jean-Paul Languetin, Groupe de recherche en soins infirmiers; Anne Lebas de Lacour, Unapei; Céline Letailleur, Capdroits-Collectif Eutopia; Wayne Martin, Essex Autonomy Project; Bernard Meile, Capdroits-Advocacy France; Philippe Miet, CFHE; Julie Minoc UVSQ-Collectif Contrast; Isabelle Lolivier, revue Santé Mentale ; Emilie Pecqueur, Cour d'appel de Douai ; Sulvie Perdriolle, Institut des Hautes Etudes pour la Justice - IHEJ ; Albert Prevos, CFHE: Gilles Raoul-Cormeil, Université de Caen: Bertrand Rayon, Université Luon 2-CMW: Jean-François Rayaud, Cermes 3: Jean-Luc Roelandt et Bérénice Staedel, CCOMS; Anne Saris, UQAM ; Joan Sidawy, « comme des fous » ; Sébastien Saetta, Cermes 3 ; George Szmuckler, King's College London; Anne Toppani, Cermes 3; Mireille Tremblay, UOAM; Stephanie Wooley, ENUSP-Santé Mentale Europe; Halima Zéroug-Vial, CHS Le Vinatier.



































L'équipe de coordination scientifique et organisationnelle remercie les équipes gestionnaires du Centre Max Weber, du Cermes 3, de l'EHESP et du CEM, et tout particulièrement Ariane Bréhier, Béatrice Jamous, Christiane Gérard-Mellon, Maryse Marrière, pour leur soutien précieux ; l'équipe remercie également Jeudimidi pour l'élaboration de ce document et Stéphanie Wooley pour ses relectures attentives et la traduction gracieuse.

Avec la présence de la Radio Sans Nom.