

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées: Implications cliniques sur la contrainte

Penzenstadler Louise^a, Khazaal Yasser^{abc}

^a Geneva University Hospitals, Geneva, Switzerland

^b Geneva University, Faculty of Medicine, Geneva, Switzerland

^c Research Center, Montreal University Institute of Mental Health, Montreal, Canada

Summary

In December 2006, the United Nations General Assembly adopted the United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Twelve years later, it has already been ratified by 177 countries. The purpose of this convention is to eliminate discrimination against people with disabilities. The CRPD is a human rights convention aimed at promoting social inclusion, full access to human rights, fundamental freedoms and promotion of dignity for people with disabilities. According to Article 1 of the Convention, disabilities contain long-term physical, mental, intellectual and or sensory disabilities. These may pose obstacles to the full and effective participation of the persons concerned in society on an equal basis with others. In light of this first article, it is expected that medicine will help remove some of these barriers particularly by helping people express their needs, priorities, personal values and preferences regarding decisions related to their care or broader aspects of their lives. The CRPD is interested in the social inclusion of people with disabilities in all areas of life. This review article will focus more specifically on the position of the CRPD regarding coercive measures. This challenge is particularly important in psychiatry.

Key words: social psychiatry, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, Supported decision making, advance directives

Contexte

En décembre 2006, la convention Internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) a été adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies. Douze années plus tard, elle avait déjà été ratifiée par 177 pays. Cette convention a pour objectif d'éliminer la discrimination contre des personnes confrontées à un handicap. La CIDPH est une convention des droits humains visant à promouvoir l'inclusion sociale et l'accès entier aux droits humains et aux libertés fondamentales des personnes avec handicap et de promouvoir leur dignité.

Selon l'article 1 de la convention, une personne avec un handicap est définie de la manière suivante:

«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.»

A la lumière de cette définition, on s'attend à ce que la médecine contribue à lever certaines de ces barrières, notamment en aidant les personnes concernées à exprimer leurs besoins, priorités, valeurs personnelles et préférences relatives aux décisions en lien avec leurs soins ou des aspects plus généraux de leur vie (ex: choix de l'hébergement, ...) [1, 2]. La CIDPH s'intéresse à l'inclusion sociale des personnes avec handicap dans toutes sortes de domaines de la vie (logement, éducation, sexualité, travail...). Le présent article va se pencher plus spécifiquement sur la position de la CIDPH vis à vis des mesures de contrainte. Ce défi est particulièrement important en psychiatrie. Une partie des patients, étant confronté, à certains moments, à des traitements non-volontaires et à des décisions prises pour eux par des curateurs [3–5].

La fréquence et les types des mesures de contrainte varient largement entre différents pays et sont sensiblement liées au degré de formation des psychiatres, à l'organisation des services et à leurs cultures [6, 7]. Malgré la ratification de la CIDPH par une majorité des pays du monde, les politiques de mise en application de la convention varient encore beaucoup et la qualité générale de son implémentation reste insatisfaisante [8]. De manière générale, même si elle est bien accueillie, la CIDPH suscite de nombreuses interrogations dans les milieux cliniques. En particulier, l'article 12 qui demande la reconnaissance égale devant la loi a provoqué des réactions variées et surtout la crainte de ne pas pouvoir l'appliquer dans certaines situations cliniques [2, 9]. En effet cet article et les commentaires qui y sont associés demandent de passer d'un modèle de «Substituted decision making» (choisir pour une personne quand elle n'est pas en mesure de décider pour elle-même, illustré par

Correspondence:

Dr. med. Louise Penzenstadler, Geneva University Hospitals, Rue de Grand-Pré, 70 C, CH-1202 Geneva, Louise.E.Penzenstadler[at]hcuge.ch

la curatelle et les traitements sous contrainte) vers un modèle de «Supported decision making» (tout mettre en œuvre pour aider la personne à se déterminer selon ses priorités et préférences quel que soit sa situation).

Afin de relever ce défi clinique, différents modèles de décisions soutenues («Supported decision making») ont été évoqués comme des options possibles. Ces modèles décrits comme cohérents avec la CIDPH ont été repris de modèles préexistants à la convention ou développés depuis sa ratification. Le présente revue a pour objectif d'identifier et de décrire les modèles proposés pour adhérer aux exigences de la CIDPH relatives aux mesures de contrainte. Nous présentons ci-dessous les principaux modèles décrits.

Méthode

Nous avons effectué une recherche de littérature avec MEDLINE, PsycARTICLES, PsycINFO en utilisant les mots clés «supported decision making» et «UN convention on the rights of persons with disabilities» en Mars 2018. Nous avons inclus des articles originaux sur le CIDPH et «Supported decision making» en psychiatrie qui étudient l'application clinique.

Résultats

Après exclusion des doublons, 226 articles ont été examinés pour inclusion. Nous avons exclu 215 d'entre eux car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion (ex: pas d'implications cliniques ou pas de lien avec la santé mentale). Nous avons finalement inclus onze articles. Les résultats sont présentés selon les différents modèles de décision soutenue identifiés dans ces articles.

Différentes formes de représentants thérapeutiques

Accord de représentation («Representation agreement») au Canada

Cette mesure, en place au Canada, permet de surveiller et rapporter des violations du CIDPH par le biais des tribunaux administratifs indépendants fédéraux, provinciaux et territoriaux. L'état a également instauré un guide à l'intention des services destinés aux personnes avec un handicap afin de promouvoir l'inclusion. L'accord de représentation permet aux individus de nommer une personne de leur choix (un proche, un professionnel ou une autre personne de leur choix) comme curateur pour les soutenir dans leurs décisions [10]. Ce modèle de décision soutenue est basé sur l'idée de donner à la personne le choix de ses représentants sensés mieux la connaître.

Ombudsman personnel («Personal Ombudsman model»)

Avec le but de renforcer la capacité d'autodétermination [11] des personnes avec handicap, le «Personal Ombudsman» (PO) model [12] a été instauré en Suède en 2000. Le PO est en général un avocat ou un travailleur social indépendant qui rencontre la personne en difficulté et la suit durant une longue période. Le PO soutient son client dans les processus de prise de décision. Il agit selon la demande de la personne avec un trouble psychique et ne décide de rien sans l'accord du client. Des études préliminaires ont montré une réduction de symptômes psychiatriques et des améliorations au niveau des contacts sociaux et au niveau de l'inclusion sociale des personnes au bénéfice de

cette forme de support [13]. Des économies financières ont également été rapportées en raison de la réduction du nombre d'interventions de crise [14].

Plaidoyer et support par des pairs («Peer Advocacy and Support»)

«Peer Advocacy» signifie qu'un pair avec des expériences similaires défend les intérêts de la personne en difficulté. Les sentiments et les idées de la personne sont discutés avec le pair. Le pair peut, par exemple, aider la personne lors la rédaction de ses directives anticipées ou la soutenir directement pendant les crises [15].

Bureau de l'avocat publique («Office of the Public advocate»)

En Australie du Sud, les personnes peuvent choisir quelqu'un en qui elles ont confiance et rédiger ensemble des accords de soutien («support agreements») qui précisent la forme et le domaine du soutien [16]. Ce projet a été évalué dans le cadre d'une étude pilote réalisée par Wallace 2012 [17] et a permis de réduire de 11.5% le nombre de personnes se retrouvant sous curatelle.

Déclarations anticipées

Différentes formes de déclarations anticipées sont utilisées en psychiatrie. Les directives anticipées (DA) sont établies par les patients pour transmettre, de manière anticipée, leurs préférences de traitement pour des moments de crise quand leur capacité de discernement peut être absente. Ces DA peuvent être rédigées sans ou avec la facilitation d'un tiers.

Quand les patients sont assistés dans la formulation il s'agit des DA facilitées. Ils peuvent être, par exemple, aidés à identifier les manifestations des crises. Les différentes options de traitements peuvent être expliquées et analysées. Dans les DA facilitées les patients peuvent demander le support des cliniciens et de leur réseau personnel lors du processus de rédaction. La probabilité, pour un patient, de rédiger des DA est plus élevée quand il est soutenu dans ce processus [18]. Le soutien par des cliniciens augmente aussi la faisabilité des DA. Même si les DA peuvent augmenter l'empowerment et diminuer les mesures de contraintes, les résultats des études contrôlées relatives à ces approches montrent des résultats encore mitigés [19–22].

Le projet thérapeutique peut également être considéré comme une forme de déclaration anticipée. Pour ceci le patient doit activement participer à la formulation du projet et le signer [23].

Le plan de crise conjoint implique toutes les personnes concernées dans la prise en soins (soignants et proches). Le plan de crise conjoint donne la possibilité au patient d'explorer les options de traitements dans un moment de crise et de se positionner selon ses préférences. Pour cette raison, il semble être un bon exemple de «Supported decision making» [23]. Même si les résultats des études contrôlées sont mitigés, le plan de crise conjoint semble réduire des mesures de contraintes [24].

Discussion

La CIDPH impose un virage de la «substitute decision making» vers la «supported decision making». Par contre, l'interprétation varie selon différents auteurs. Certains au-

teurs affirment que la CIDPH ne permet aucun traitement non-volontaire [25]. Plus précisément, la CIDPH exige le respect des («wishes and preferences») de la personne concernée.

En psychiatrie nous rencontrons régulièrement des situations dans lesquelles la personne est confrontée à une perte de capacité de discernement de courte durée et réversible. Dans ces situations, des contradictions peuvent apparaître entre la volonté d'une personne et ses préférences. Ces contradictions peuvent être le signe d'une altération de la capacité de discernement [1]. La personne se retrouvant dans une situation où sa préférence, du moment, ne correspond pas à sa volonté (élément volitif plus stable).

Une des manières de soutenir la prise de décision de la personne dans ces moments est de connaître préalablement la personne et d'avoir une bonne appréciation de ce que serait sa volonté dans les situations spécifiques rencontrées. Les modèles soutenant cette connaissance seraient avantagés dans de tels contextes.

Les deux types de modèles identifiés dans le présent article semblent s'appuyer sur cette possibilité. Les personnes vont soit faire une forme de déclaration anticipée, soit faire un accord de représentation. Dans les deux cas, on peut supposer garantir une expression stable de la volonté de la personne, au-delà des fluctuations de préférences qui pourraient être liées aux situations de perte de discernement. Ces approches étant censées favoriser la discussion constructive autour de la volonté, des valeurs et des préférences des personnes concernées en explorant les risques encourus de manière précise et créative.

Pour que ce soit exact dans les faits, il faudrait, évidemment, s'assurer que l'application des modèles décrits se déroule correctement, dans le plus strict respect de la volonté des personnes.

A cet égard, différents défis persistent. En particulier, le risque de choisir pour l'autre, de manière induue. Ce risque pourrait être réduit par un meilleur entraînement des personnes concernées ou une certaine standardisation de ces approches. En pratique, la bonne accessibilité des déclarations anticipées et/ou des représentants choisis en période de crise devraient être également être assurée.

Le virage imposé par la CIDPH est une opportunité pour la psychiatrie [26]. Le respect de la volonté des patients augmente l'alliance thérapeutique [18], favorise l'empowerment et l'inclusion sociale. Ce processus s'inscrit pleinement dans le modèle du rétablissement. L'application de la CIDPH devrait modifier les pratiques cliniques mais aussi le recours aux mesures de placement à des fins d'assistance. On pourrait s'attendre à une réduction, à terme, des traitements sous contrainte qui sont encore élevés en Suisse [27].

Pour favoriser de tels changements, les mesures relatives à l'implantation de tels modèles devraient être étudiés en incluant dans ces évaluations les associations de personnes concernées et de proches comme l'exige par ailleurs le CIDPH dans un autre de ses articles. Par ailleurs, bien que prometteurs, les différents modèles proposés nécessitent d'être mieux évalués, en Suisse et à l'International, dans le contexte des exigences de la CIDPH.

Enfin, dans la présente revue, nous n'avons pas identifié d'innovations cliniques visant à soutenir le «Supported de-

cision making» dans les situations de perte de discernement elles-mêmes. Le processus est soutenu de manière anticipée soit par une déclaration anticipée soit par un tiers qui a une connaissance adéquate de la personne avant la crise. Les personnes confrontées pour la première fois de leur vie à de telles situations ne seraient pas protégées par ces modèles.

Dans le cas du choix d'une forme de représentation, ce tiers peut soutenir les choix de la personne pendant la crise et discuter de ceux-ci pendant ces moments. Le détail de comment le faire dans tels moments reste peu décrit ou investigué. Nous pensons que cela reste un défi à explorer dans de futures études.

Conclusion

La CIDPH est une opportunité pour la psychiatrie. Son application devrait conduire à une diminution des mesures de contrainte.

Différents défis persistent mais la plupart pourraient être, le plus souvent levés, par une bonne connaissance des volontés et préférences des personnes concernées.

L'étude et la dissémination de directives pour l'application de la CIDPH dans le contexte clinique pourraient faciliter un tel changement.

La CIDPH ayant cette même exigence d'inclusion des personnes au-delà des «diverses barrières (qui peuvent) faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres», elle apporte au champs de la psychiatrie d'importants leviers pour la promotion de l'inclusion sociale (ex: logement, emploi, citoyenneté...) [28].

Funding / potential competing interests

No financial support and no other potential conflict of interest relevant to this article was reported.

References

- 1 Szmukler G. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: 'Rights, will and preferences' in relation to mental health disabilities. *Int J Law Psychiatry*. 2017;54:90–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jljp.2017.06.003>. PubMed.
- 2 Szmukler G, Daw R, Callard F. Mental health law and the UN Convention on the rights of Persons with Disabilities. *Int J Law Psychiatry*. 2014;37(3):245–52. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jljp.2013.11.024>. PubMed.
- 3 Burns T, Rugkåsa J, Molodynski A, Dawson J, Yeeles K, Vazquez-Montes M, et al. Community treatment orders for patients with psychosis (OCTET): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2013;381(9878):1627–33. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60107-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60107-5). PubMed.
- 4 Molodynski A, Khazaal Y, Callard F. Coercion in mental healthcare: time for a change in direction. *BJPsych Int*. 2016;13(1):1–3. doi: <http://dx.doi.org/10.1192/S2056474000000854>. PubMed.
- 5 Seo MK, Kim SH, Rhee M. Coercion in psychiatric care: can paternalism justify coercion? *Int J Soc Psychiatry*. 2013;59(3):217–23. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0020764011431543>. PubMed.
- 6 Eytan A, Chatton A, Safran E, Khazaal Y. Impact of psychiatrists' qualifications on the rate of compulsory admissions. *Psychiatr Q*. 2013;84(1):73–80. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11226-012-9228-0>. PubMed.
- 7 Jacobsen TB. Involuntary treatment in Europe: different countries, different practices. *Curr Opin Psychiatry*. 2012;25(4):307–10. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835462e3>. PubMed.
- 8 Davidson G, Kelly B, Macdonald G, Rizzo M, Lombard L, Abogunrin O, et al. Supported decision making: a review of the international literature. *Int J Law Psychiatry*. 2015;38:61–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jljp.2015.01.008>. PubMed.
- 9 Freeman MC, Kolappa K, de Almeida JMC, Kleinman A, Makhshvili N, Phakathi S, et al. 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 Psychiatry*. 2015;2(9):844–50. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00218-7](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00218-7). PubMed.
- 10 Morrissey F. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a new approach to decision-making in mental health law. *Eur J Health Law*. 2012;19(5):423–40. doi: <http://dx.doi.org/10.1163/15718093-12341237>. PubMed.
 - 11 Herr SS. Self-determination, autonomy, and alternatives for guardianship. *The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities*. 2003:429–450.
 - 12 Jespersen M. "Personal Ombudsman in Skane", in Stastny, P., Lehmann, P. & Aderhold, V. (eds.). *Alternatives beyond Psychiatry*: Peter Lehmann Pub. 2007
 - 13 Engman T, Manning F, Ekecrantz L. A new profession is born—Personligt ombud, PO: Socialstyrelsen Fhebe Hjälm. 2008.
 - 14 Nilsson I. (2006). *Det lönar sig—ekonomiska effekter av verksamheter med personligt ombud: Welfare and the County Administrative Board of Skåne County, Stockholm*. 2006. Swedish.
<http://www.intentionalpeersupport.org/what-is-ips/>
 - 15 Series L. Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *Int J Law Psychiatry*. 2015;40:80–91. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.04.010>. PubMed.
 - 17 Wallace M. *Evaluation of the Supported Decision Making Project*. South Australia: Office of the Public Advocate. 2012.
 - 18 Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Ferron J, Wagner HR, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *Am J Psychiatry*. 2006;163(11):1943–51. doi: <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.2006.163.11.1943>. PubMed.
 - 19 Khazaal Y, Chatton A, Pasandini N, Zullino D, Preisig M. Advance directives based on cognitive therapy: a way to overcome coercion related problems. *Patient Educ Couns*. 2009;74(1):35–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcc.2008.08.006>. PubMed.
 - 20 Khazaal Y, Manghi R, Delahaye M, Machado A, Penzenstadler L, Molodynski A. Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment. *Front Public Health*. 2014;2:37. Available at: <http://www.intentionalpeersupport.org/what-is-ips/>. doi: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2014.00037>. PubMed.
 - 21 Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community*. 2013;21(1):1–14. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01062.x>. PubMed.
 - 22 Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, VAN Dorn RA, Wagner HR, Moser LA, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *J Ment Health*. 2008;17(3):255–67. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638230802052195>. PubMed.
 - 23 Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M. A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatr Serv*. 2008;59(1):63–71. doi: <http://dx.doi.org/10.1176/ps.2008.59.1.63>. PubMed.
 - 24 Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;15:329(7458):136.
 - 25 Minkowitz T. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions. *Syracuse J. Intl L. & Com*. 2006;34:405.
 - 26 Heinz A, Müller S, Wackerhagen C, Kipp L, Montag C, Mahler L. Human rights in psychiatry. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*. 2015;166(1):4–7.
 - 27 Schuler D, Tuch A & Peter C. Placements en établissement psychiatrique à des fins d'assistance. *Observatoire suisse de la santé Bulletin*. 2018(2)
 - 28 Khazaal Y. La convention des Nations Unies pour le droit des personnes avec handicap: une opportunité pour la psychiatrie. In: *Traité de réhabilitation psychosociale*. Edited by Franck N. Paris: Elsevier Health Sciences; 2018; 132-136.