

Recueil des récits de situations Confcap 2017

#1. L'aporie de la protection des biens et de la protection des personnes	4
#2 « C'est pour ton bien ». De la contrainte comme pharmakon	6
#3 Réflexion éthique à partir d'une chronique d'un accompagnement à domicile d'un couple aux vulnérabilités cumulées sur fond de maltraitements et violences	11
#4 Le notaire et les questions qu'il se pose en cas de doutes sur la capacité d'un client voulant signer un acte	13
#5 Etre une personne de droit, même en psychiatrie : D'objet à sujet dans la contrainte par ses directives anticipées.....	15
#6. Quelle place à la liberté personnelle de la personne sous tutelle?	17
#7. Urgences psychiatriques : Une routine de la contrainte pour annuler les « risques » ?	19
#8- The relation between an 'advance statement' and 'will and preferences'	23
#9- Paul : Une hospitalisation mouvementée	26
#10- Conséquences dramatiques d'une non-hospitalisation volontaire	28
#11 - Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit	30
#12- Un combat pour accéder à une vie autonome à domicile	32
#13- Droit à la sécurité et droits aux soins, retour sur un manque de soin pendant une hospitalisation	34
#14 Un logement à tout prix ? à quel prix ?	35
#15 Quand la prise de décision substitutive fait obstacle à la réalisation du projet de vie du majeur protégé	38
#17- Le retour au domicile d'Augusta B.	43
#18.....	45
#19- Les droits des parents d'un malade psychique, entre toute puissance et impuissance.....	47
#20- Des problèmes que peuvent entraîner un héritage plus particulièrement lorsqu'on a un suivi psychiatrique	51
#21- Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit.....	53
#22- Abus de pouvoir	56
<i>Nom du ou contributeur : Louisa, contributrice au groupe Capdroits Lyon/LADAPT</i>	<i>56</i>
#23- Témoignage du vécu de 9 internements psychiatriques	58
#24- Maladie, perte d'autonomie, conflits : accompagner un processus plutôt que d'acter une contrainte	59
#25- De l'ignorance à la connaissance : <i>contribution à un éclairage sur une maltraitance psychiatrique et judiciaire</i>	62
#26- L'exclusion de la famille dans la prise en charge de la personne vulnérable en présence d'une mesure de protection.....	66
#28 - L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie : quelle éthique sur le terrain ? Résultats d'une étude d'éthique clinique.	71
#29 Indignation citoyenne face aux violations des droits de l'homme commises envers ma famille et mes amis au nom d'un ensemble de conceptions appelé « santé mentale »	76
#30 La question du consentement sous le prisme des affects soignants	79
#33 Hospitaliser sous contrainte des personnes sans « chez soi » : Dilemmes, tensions, tactiques	92
#34 Réévaluation et renouvellement des décisions d'isolement et de contention : Point de vue de	

l'interne de garde	97
#35 Cas clinique : Contention, pourquoi, jusqu'où ?	100
#37 La France comme voie sans issue. Discriminations, difficultés dans l'accès aux droits fondamentaux	103
#38 Madame Depente, un imbroglio téléphonique	106
#41 Changer d'appartement	112
#42 Que voulait vraiment Adeline Bord pour elle-même ?	113
Interroger les lieux et moments où la violence se déploie et les modalités qu'elle emprunte.....	114
#43 L'Alliance thérapeutique avec un patient souffrant de psychose hospitalisé sans consentement	115
#44 L'exemple du Quality Rights Tools en pratique CCOMS	119
#45 Déprise et changement de statut : Soins psychiques et ouverture de droits	122
#47 Pose des contentions à Mademoiselle R.	129
#48 Une loi insuffisamment protectrice des droits de la personne : Le directeur d'hôpital juge de la décision de restriction de liberté	132
#49 Les "ratés" de la loi belge relative à la protection de la personne des malades mentaux.....	135
#50 Pour un changement de paradigme sur les droits des personnes suivies en psychiatrie	136
#51 Le domaine incertain du contrôle du juge sur les décisions en psychiatrie	139
#52 Tranquillité pour mes parents	141
#53-Vie privée sous contrainte : M. Desbois veut se marier	142
#54 - La contention physique passive, une pratique attachante	146
#55- Contention physique ou contention visuelle et par la parole.....	148
#56- La prise en charge d'un patient dangereux pour autrui et menaçant, refusant les soins psychiatriques Intervention de la police et soignants au domicile et positionnement du soignant.	150
#57 Le temps institutionnel	153
#58 Les difficultés d'accès aux droits des détenus âgés et/ou en situation de perte d'autonomie	156
#59- Soins sans consentement et psychose.....	160
#60- Les activités de pharmacie clinique en psychiatrie : Un droit pour les patients ?.....	164
#61- Le respect des droits des adultes en situation de handicap accueillis en foyer d'hébergement	166
#63- Des talons aux aiguilles ? Psychotropes, « lâcher prise », gestion des stigmates et production de l'enfermement sous contraintes	172
#66- Y a-t-il des citoyens « moins » citoyens que les autres ? Un cas de refus de consultation médicale	178
#69 Guardianship in NY State.....	184
#72 Représentations sociales des maladies Lorsque le chercheur devient sujet de son propre objet de recherche.	191
#73 - AJuPID – Projet européen sur l'accès à la justice pour les personnes en déficience intellectuelle.....	194

#1. L'aporie de la protection des biens et de la protection des personnes

Nom du ou des contributeurs : **E. Lepresle, I. Roqueplo, association ALMA Paris contre la maltraitance des personnes âgées, handicapées.**

Contexte de récupération de la situation : Le cas rapporté a été entendu lors d'un appel à l'association ALMA Paris. Il relate le suivi qui a été apporté à cette plainte par la plateforme d'écoute, assurée par des professionnels bénévoles médico-sociaux et juristes.

Résumé de la situation :

Il s'agit du cas d'une femme de 95 ans, mise sous protection juridique à la suite d'un signalement pour un motif qu'elle conteste, qui a entrepris seule les procédures judiciaires pour faire lever cette protection, et qui se suicide désespérée face à la longueur de cette procédure responsable d'une persistance de la mesure

Mots clés : protection juridique, signalement, suicide

Présentation de la situation :

Mme H., amie et voisine de Mme V, âgée de 95 ans, veuve, sans famille, nous contacte fin avril 2013 en présence de cette dernière qui vient d'être mise sous tutelle, à la suite d'un signalement des services sociaux de la mairie, car Mme V. aurait été retrouvée errante dans la rue, la nuit. Dans l'incapacité physique de sortir de chez elle depuis de plus de 2 ans, en raison d'une pathologie cardiaque grave, Mme V. a écrit en LRAC au juge des tutelles qu'elle n'avait pas encore rencontré, dénonçant un signalement mensonger. Elle a saisi un avocat pour faire appel en avril.

Mme V furieuse, dit n'avoir besoin de rien, gérer correctement son chez soi et sa vie.

En mai, elle ne comprend pas que la tutelle ne soit pas suspendue. Alma propose alors de contacter la mandataire, ce que Mme V. accepte. La mandataire dit qu'il s'agit d'une curatelle renforcée, que le juge des tutelles s'est rendu à son domicile, qu'elle-même la voit une fois par semaine, qu'elle a des difficultés à obtenir les papiers de Mme V et qu'il est possible que la banque l'ait spoliée, comme Mme V le pressentait. Inquiète sur l'état de santé physique de Mme V elle a pris RDV avec un médecin et convient qu'au plan intellectuel, Mme V. n'a pas besoin de protection.

Alma encourage Mme V. à faire confiance à son mandataire en attendant que les procédures juridiques entamées aboutissent.

Tout au long de la deuxième quinzaine de mai, Mme V, inquiète appelle Alma et sa mandataire tous les jours. Elle exprime une grande détresse, une incompréhension. « Qu'ai-je fait pour mériter cela, moi qui ai toujours respecté la loi ? » est son leitmotiv. Ces plaintes continuent tout le mois de juin, elle se dit découragée, fatiguée, ne trouver aucune aide, ni au TGI ni à la mairie qu'elle a contactée.

En juillet, alors qu'un juriste d'Alma appelle chez Mme V. pour savoir où en est la situation, l'aide ménagère nous apprend que Mme V. s'est défenestrée et est hospitalisée. A sa sortie de l'hôpital elle ira en EHPAD où elle décédera peu de temps plus tard.

Comment lire cette histoire au regard de la phénoménologie ? La philosophie impose de s'interroger sur la dichotomie entre la protection des biens, et la protection des personnes.

La personne, « substance individuelle de nature raisonnable » selon Boèce, s'inscrit dans une histoire qui englobe la gestion de ses biens. La personne évolue au fil du temps, l'une sera dépensière ou généreuse, l'autre économe ou radine. Il y a ici la description d'un mode d'être mais aussi un jugement porté par la société, qui a peu de conséquence tant que vous n'êtes pas criblé

de dettes ou qualifié de personne âgée, que la société estime aujourd'hui vulnérable. La personne se vit comme inséparable de la gestion de ses biens. La mesure de protection constitue une ingérence intolérable dans sa vie privée, une sanction de la société pour une « faute » qu'elle n'a pas commise.

Dans cette histoire plusieurs questions peuvent être soulevées. A la lumière de nos dialogues avec Mme V, cette dernière nous semble raisonnable. Que penser du motif de signalement ? Que penser de la mise sous protection et de son évolution ? Tout le monde semble avoir fait correctement son travail.

Sans doute faut-il réfléchir plus attentivement aux conséquences des signalements qui peuvent être faits, ce qui suppose de pouvoir prendre le temps de réfléchir à une situation, seul ou en équipe, pour ne pas être contraint à une décision trop rapide, et permettre une décision mûrement réfléchie, obéir au *kairos*, cher à Aristote, art de faire avec prudence, la bonne chose au bon moment.

En effet une fois le signalement réalisé, tout se passe comme si une machine se mettait inexorablement en marche et qu'il devienne impossible de l'arrêter ou qu'il lui faille beaucoup de temps pour faire marche arrière. C'est ce temps qui a été fatal à notre appelante, temps vécu comme une trop longue durée, temps vécu comme un mépris de la personne. La seule solution trouvée pour y échapper a été le suicide. L'aide d'une voisine, l'accompagnement d'ALMA ont été de peu d'efficacité.

Ce qui est exposé ici tourne autour de la pertinence du signalement et des risques encourus pour celui qui signale, pour celui qui fait l'objet du signalement, réification de la personne. Quelle éthique de la personne respectons-nous ? Que penser de la vulnérabilité présumée des personnes âgées ? Ici, les biens matériels ont été protégés, la personne en est morte. La loi observe la personne du dehors, personne physique distincte de ses biens et cette distinction est la plupart du temps efficace, surtout s'il existe des troubles cognitifs. Mais la personne est indivisible, elle vit la mise sous protection juridique et ce vécu est souvent douloureux voire intolérable comme le montre un certain nombre de dossiers qui nous parviennent.

#2 « C'est pour ton bien ». De la contrainte comme pharmakon

Nom du ou des contributeurs : Emmanuel Courbon

Contexte de récupération de la situation : issue d'expérience professionnelle

Petit résumé de la situation : éducateur spécialisé en CHRS, j'ai accompagné un jeune homme pour lequel nous avons décidé en équipe de procéder à un signalement de personne vulnérable au Procureur de la République pour la mise en place d'une mesure de protection des biens. Cette situation m'a amené à réfléchir au recours à la contrainte dans le travail d'accompagnement éducatif en tant qu'elle s'accompagne toujours d'une grande violence qui ne cesse de m'interroger sur un plan éthique.

A partir d'une analyse du contexte et des effets produits par la contrainte, je propose de l'envisager comme un outil éducatif présentant les caractéristiques d'un Pharmakon, un terme grec ambiguë désignant un remède ou un poison selon l'attention portée à la dimension relationnelle et intersubjective de son application pratique et selon le degré d'implication du sujet concerné dans le cheminement qui a conduit à sa décision.

Mots clé : contrainte, éthique, accompagnement, clinique psycho-sociale, outil éducatif, Pharmakon.

Présentation de la situation :

Ma réflexion s'appuie sur la situation d'un jeune homme que j'ai accompagné pendant environ deux ans dans le cadre d'un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement de personnes en souffrance psychique.

Orienté par un service de psychiatrie, Noé a une vingtaine d'années quand il arrive dans notre établissement. Il est bénéficiaire depuis peu d'une allocation adulte handicapée demandée avec l'aide de l'assistante sociale du service psychiatrique où il était hospitalisé avant son admission au Foyer. Placé en MECS à 13 ans dans un contexte de carence éducative, il a bénéficié d'un contrat jeune majeur qui a donné lieu à une exclusion du dispositif en raison de sa transgression de l'interdiction d'hébergement. Après une période de rue, il a pu intégrer une chambre en Foyer de Jeunes Travailleurs d'où il a été également exclu en raison de son incapacité à honorer le paiement du loyer. Noé n'arrivait pas à se maintenir dans un emploi et s'est finalement retrouvé à l'hôpital psychiatrique suite à une bouffée délirante aiguë. Fils unique d'un couple divorcé, sa mère est handicapée psychique et il ne peut pas compter sur son père qui a refait sa vie dans une autre famille.

Noé est opposant à toute forme d'accompagnement dès son arrivée au Foyer. bercé par l'illusion que son père lui trouve rapidement un logement, il interroge sans cesse sa place au Foyer et remet immédiatement en cause le projet d'orientation en appartement thérapeutique pensé par son équipe de soin et pour lequel nous nous étions engagé à l'accompagner de façon transitoire.

Nous voyons déjà ici poindre la notion de contrainte qui jalonne le parcours de ce jeune homme vulnérable.

Au Foyer par défaut et par dépit, Noé est très fuyant dans la relation, alternant entre des comportements de séduction et de provocation qui deviennent progressivement ingérables dans le collectif du Foyer. Il perturbe le groupe en faisant des bruits bizarres, en rotant ostensiblement à table... C'est ainsi qu'une décision de ré-hospitalisation dans son service a été décidée en partenariat avec son équipe de soin. A peine trois mois de prise en charge et se posait déjà la question des limites de notre dispositif d'accompagnement pour ce jeune homme à qui nous avons

du « arracher » le consentement pour cette ré-hospitalisation. Une alliance fut quand même trouvée autour de la problématique du cannabis qui accentuait chez Noé des angoisses contre lesquelles il consentait à accepter notre aide. La reconnaissance de la vulnérabilité et de la fragilité de Noé nous amenait à soutenir le projet d'orientation en appartement thérapeutique tandis que l'équipe de psychiatrie référente s'en détournait, axant la démarche de soin autour des troubles du comportement et des effets délétères de la consommation de cannabis. Dans un mouvement d'inversion sémiologique, l'hôpital soutenait un projet d'insertion professionnelle alors que nous nous sentions de plus en plus isolés face à la problématique de ce jeune homme qui produisait des clivages entre les équipes et nous donnait l'impression de mettre en échec tout ce qu'il entreprenait. Si les signes cliniques et la mise en place d'un séquentiel d'une semaine par mois me paraissaient contradictoire avec une démarche de réinsertion à court terme, nous avons quand même accédé à la demande de Noé de faire l'expérience d'un essai en appartement éducatif. Celle-ci a duré à peine deux mois en raison de son incapacité à maintenir le logement en état, de la recrudescence de sa consommation de cannabis et de ses symptômes d'angoisse.

Nouvelle hospitalisation et un retour au sein du collectif où la question de la gestion financière à commencer à se poser comme un problème central. Noé était en effet régulièrement en retard pour le paiement de sa participation financière à l'hébergement et commençait à accumuler des dettes vis-à-vis de l'établissement. Toujours « à sec » en fin de mois, son AAH ne lui permettait pas de couvrir les frais liés à sa consommation de cannabis ni ses dépenses de vêtements ou de consoles de jeu qu'il qualifiait lui-même de « compulsives ». C'est ainsi que nous lui avons parlé d'une mesure de mise sous protection des biens qu'il a refusée en bloc, nous assurant qu'il allait nous prouver qu'il était capable de gérer son budget.

Une relation éducative commence à s'instaurer - Noé a fait le deuil de l'improbable logement familial et s'investit de plus en plus au sein du collectif du Foyer. Nous le mettons en lien avec une association d'aide au retour à l'emploi qui lui trouve un contrat d'insertion dans une entreprise dans son domaine, mais située à une heure du Foyer et à temps plein alors qu'il demandait un temps partiel. Mis en concurrence avec deux autres personnes pendant un mois d'essai, il renonça au bout de trois jours. Exit la possibilité de renflouer les caisses grâce à un salaire - les problèmes financiers s'accumulèrent et la décision d'un signalement pour personne vulnérable au Procureur de la République fut prise en équipe.

Un an depuis son arrivée au Foyer s'est écoulé. Il se rend dorénavant au CMP sur un rythme hebdomadaire voir une psychiatre et un infirmier à qui il peut parler de ses angoisses et de ses empêchements. Au foyer, nous ne faisons pas l'économie de partager avec lui les questionnements que sa problématique psycho-sociale nous posent et nous voyons paradoxalement, malgré la décision d'une contrainte, notre relation évoluer vers une position en cote à cote à partir de laquelle Noé trouve à s'appuyer sur nos outils institutionnels pour nommer ses besoins et cheminer vers l'élaboration d'un projet adapté. Reprenant confiance en lui-même et en son environnement à travers le quotidien institutionnel, Noé a pu élaborer et réaliser son projet d'intégration en pension de famille. Quelques semaines avant l'audience du juge des tutelles, alors que nous étions en plein chantier institutionnel d'auto-rénovation accompagnée, un échange informel dans un véhicule nous a amené à aborder cette perspective d'une curatelle qui a finalement prit sens comme une mesure de protection et de soutien favorable à son insertion sociale.

Malgré son isolement social et sa fragilité psychique, Noé est heureux d'être en pension de famille depuis plus de six mois et il continue d'entretenir avec notre service des liens réguliers.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

A partir de cette situation, je souhaite interroger la problématique du recours à la contrainte dans

le travail d'accompagnement social en CHRS. Je parle de problématique, car le recours à la contrainte se pose à mes yeux toujours comme un problème, un problème se traduisant par des actes ou des décisions qui peuvent paraître en contradiction d'une part avec des pratiques visant l'autonomie, le respect du choix et la prise en compte de la parole des usagers et d'autre part avec les principes démocratiques de Liberté, d'Égalité et de Fraternité qui fondent mon engagement et mon identité sociale. La contrainte n'échappe jamais selon mon expérience à l'expression d'une forme de violence et de domination exercée sur autrui qui ne cesse de m'interroger sur un plan éthique à chaque fois qu'elle intervient, comme si elle venait s'imposer de l'extérieur comme une solution par défaut ou par dépit face à un sentiment d'impuissance et d'impasse dans le travail d'accompagnement. Tout se passe comme s'il existait une contrainte de la contrainte déterminée par des facteurs individuels, institutionnels et sociétales qui renvoient à la douloureuse question des limites et à la vertigineuse complexité du Réel. Elle est toujours pour ma part associée à des sentiments très ambivalents, voir paradoxaux de plaisir et de déplaisir, allant de la culpabilité au soulagement ou de la honte à la fierté d'avoir trouvé une solution, aussi insatisfaisante soit-elle. Je n'ai pas été épargné par le flot de ces affects troublants dans la situation de Noé où l'on voit que la contrainte s'est immiscée à tous les niveaux, selon des degrés divers et des modalités différentes au cours de son parcours :

La précarité psycho-sociale de Noé se traduit en effet à mes yeux dans la réalité par des contraintes psychiques (il est hospitalisé suite à une bouffée délirante, des crises d'angoisse...), économiques (il a peu de ressources, ses recherches d'emploi se heurtent à un système compétitif exacerbé), social et familial (il est très isolé et ses parents ne sont pas fiables ou ne sont pas en capacité de l'aider) et institutionnelles (Noé subit son admission au CHRS à défaut de pouvoir accéder à un appartement et le projet d'appartement thérapeutique pensé pour lui par son équipe de soin s'avère de surcroît incompatible avec sa consommation de cannabis qui est un facteur éliminatoire dans ce type de structure).

Il n'est donc pas étonnant, et c'est le quotidien du travailleur social en CHRS, de voir arriver Noé au Foyer dans un profond désespoir s'exprimant dans son cas par des troubles du comportement pouvant être entendus comme une tentative de mettre en échec un projet pour lequel il n'est pas consentant. Les contraintes psycho-sociales décrites plus haut se présentent ici sous leurs aspects les plus destructeurs, menaçant la relation naissante de rupture. Face à la destructivité à l'œuvre dans cette situation de souffrance psycho-sociale et face à ce qui m'est apparu comme une limite dans nos capacités d'accompagnement institutionnel, notre équipe n'a pas trouvé d'autres moyens que d'« accompagner » Noé vers une ré-hospitalisation, en partenariat avec l'équipe de psychiatrie, dans une dynamique de contrainte qui ne dit pas son nom, renvoyant à une forme de paternalisme désignés sous le terme de nudge dans les pays anglo-saxon. Le processus de contrainte se traduit ici par une démarche paradoxale visant à préserver la relation des risques de la rupture, dans une tension entre un devoir de protection des personnes vulnérables et une mission de soutien des capacités d'autonomie des usagers.

Noé se fait donc hospitaliser sous la pression contraignante de son psychiatre et de notre équipe éducative avant d'être l'objet, quelques mois plus tard, d'une mesure de signalement pour personne vulnérable au Procureur de la République. L'évolution de la situation montre que cette contrainte légale a progressivement fait sens pour Noé qui a finalement compris l'intérêt de cette mesure de protection lui permettant par la suite de construire un projet répondant à ses besoins.

Comment comprendre le fait que la violence inhérente à ce type de situation où le recours à la contrainte n'échappe jamais à l'expression d'une forme de violence puisse basculer du côté de la vie, de la vertu plutôt que de celui de la destruction ou de la rupture comme la double étymologie du mot violence le laisse entendre ?

Violence d'une situation pétrie de paradoxes pour laquelle l'expression « C'est pour ton bien »¹ résonne comme l'ultime justification d'un acte liberticide - résurgence d'une pédagogie noire enracinée dans une culture éducative qu'il convient à mes yeux de déconstruire pour en faire une thérapeutique, dans un sens se rapportant à la philosophie politique du « care » et de l'empowerment.

Recommandations ou pistes de développement :

Mon hypothèse est que la contrainte constitue un outil éducatif présentant les caractéristiques de ce que Platon nomme le Pharmakon, un terme grec ambiguë désignant selon le contexte un poison ou un remède. Dans Phèdre, Socrate dénonce ainsi l'écriture comme Pharmakon telle qu'elle est utilisée par les sophistes pour manipuler les citoyens et les empêcher de penser par eux-même en opposant la rhétorique à la dialectique que je considère comme un modèle pour penser le travail d'accompagnement à la prise de décision.

La destructivité à l'œuvre dans les situations « limites » rencontrées sur le terrain de la clinique psychosociale confrontent le travailleur social à ce qui peut apparaître comme des impasses dont le traitement détermine à mes yeux les caractéristiques pharmacologiques positives ou négatives de l'action engagée. Il m'apparaît ainsi fondamental de se déplacer d'une logique de prise en charge institutionnelle à un modèle de l'accompagnement dialogique reconnaissant les personnes comme « sujets de droit » et non comme « objets du soin » à partir duquel l'éthique du care se pose comme un tracas² partagé et partageable dont l'objet est le maintien du lien et la recherche collective de solutions à ce qui fait obstacle à l'exercice effectif des droits. La loi de 2007 sur le droit au logement et à l'hébergement opposable a ainsi joué pour moi le rôle d'un formidable levier pour expérimenter des pratiques d'accompagnement associant tous les protagonistes institutionnels à une démarche réflexive visant à lutter contre la reproduction d'un système d'exclusion, de domination et de maltraitance. Les situations « limites » rencontrées sur le terrain de la clinique psychosociale confrontent cependant le travailleur social dans sa démarche d'accompagnement à l'autonomie à une tension entre les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM et leur application concrète face aux problématiques individuelles, institutionnelles et sociales. La violence de ces situations n'épargnent pas le travailleur social dont le travail consiste à prendre soin de la relation elle-même dans une position en cote à cote associant les résidents à la recherche des conditions d'environnement favorables à la participation institutionnelles (selon la loi de 2002-2), citoyenne et culturelle (Loi de 2005), dans un mouvement favorable à la valorisation des capacités complémentaires de chacun. Dans cette perspective où le souci éthique du care se trouve au centre des pratiques, les effets délétères de la contrainte peuvent trouver à se redéfinir dans le cadre d'arrangements dialogiques qui tendent à prendre soin de la dynamique du care elle-même.

Cette horizontalité dans la relation éducative exige un travail clinique permettant potentiellement à l'éducateur de surmonter les paradoxes et les sentiments d'échec rencontrés dans le quotidien par l'utilisation des objets sociaux (argent, travail, logement...) comme médiation favorisant la création d'un échange intersubjectif et la recherche commune de solutions transitionnelles (au sens de Winnicott) visant un processus de ré affiliation sociale et d'acculturation.

La contrainte comme Pharmakon recèle donc intrinsèquement un potentiel de liaison ou de dé liaison selon le degré d'implication du résident dans le cheminement qui a conduit à sa décision.

1

Cette formule renvoie à l'ouvrage d'Alice Miller, « C'est pour ton bien, Racines de la violence dans l'éducation de l'enfant », édition Aubier, 1984, 320 p.

2

A. Hennion et P. V. Naquet, La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile. ALTER, European Journal of Disability Research 9 (2015), p207–221.

Elle renvoie par ailleurs toujours à des « situations limites » en écho à la violence d'un contexte social nécessitant un traitement collectif dans le cadre d'un projet de société émancipateur et démocratique.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation :

Déclaration universelle des droits de l'Homme et du Citoyen.

Loi de 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité du droit et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi du 05 mars 2007 instituant le Droit Au Logement Opposable et le Droit A l'Hébergement Opposable.

#3 Réflexion éthique à partir d'une chronique d'un accompagnement à domicile d'un couple aux vulnérabilités cumulées sur fond de maltraitements et violences

Qui protégeons nous quand nous intervenons au domicile d'une personne vulnérable aidée par une autre personne vulnérable devenue maltraitante ?

Nom du contributeur : Isabelle Donnio, chargée d'enseignement à l'EHESP, ancienne directrice de services à domicile, psychologue-consultante Psychologie & Vieillesse

Contexte de récupération de la situation :

La situation est issue d'une réflexion pluridisciplinaire dans le SSIAD que j'ai dirigé pendant 24 ans, l'ASPANORD, et que nous avons menée pendant les 8 années d'accompagnement d'un couple dont les relations étaient marquées par des violences et des maltraitements, dans le cadre de la coordination. Cette situation a été revisitée avec l'ensemble des professionnels impliqués, notamment les professionnels de santé libéraux, au sein de l'Espace de Réflexion Éthique, afin d'interroger la question de la protection des personnes impliquées et du signalement.

Petit résumé de la situation :

Il s'agit d'un couple vivant à domicile dont la femme est atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé lors de la première rencontre, sans expression verbale, attachée au fauteuil roulant au niveau des pieds et des mains, aidée par son seul conjoint. Pendant 8 ans, cette femme sera aidée par le SSIAD, puis le service d'aide à domicile, en lien avec les médecins généralistes de Mr et de Mme, associés dans le même cabinet, et l'équipe médico-sociale chargée de l'APA du département. L'accompagnement privilégiera la préservation de la relation de confiance avec Mr, au motif d'une entrée possible dans ce « huis-clos » du domicile, bien que donnant à tous les intervenants de multiples occasions d'être « choqués » par les comportements maltraitants de Mr envers Mme, ou par des accès de violence de Mr envers des intervenants, motivant alors des actions communes de « rappel à la loi », sans pour autant aboutir à un signalement au procureur. Qui avons-nous vraiment protégé pendant toutes ces années ? Aurions-nous pu faire autrement ?

Mots clés : signalement, maltraitements, couple, domicile, personnes âgées vulnérables, positionnement, collégialité, protection, éthique

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Tout au long de l'accompagnement, la question du signalement au procureur a été abordée avec les 2 médecins, au domicile de Mr et Mme, en équipe pluridisciplinaire mensuelle avec les services impliqués, et chaque fois que nécessaire en réunion hebdomadaire interne au SSIAD. Cependant aucun signalement ne sera effectué au motif du risque évalué collectivement d'un passage à l'acte violent de Mr, armé, susceptible de mettre fin aux jours de sa femme, puis aux siens dans la continuité.

La proposition de mise en place d'une mesure de protection juridique pour Mme n'a été acceptée que tardivement par Mr.

La demande d'hospitalisation est plusieurs fois formulée par des soignants, avec pour objectif de protéger Mme, en profitant d'un épisode requérant des soins médicaux (altération de type déshydratation sur fond d'infection urinaire). Mais l'hôpital est alors « détourné » de sa fonction, par défaut, ne disposant pas de lieu de protection dédié aux personnes âgées vulnérables comme

on peut les connaître pour les mineurs en danger.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Le recours à l'Espace de Réflexion Ethique est un moyen de garantir la recherche du sens des pratiques en faisant retour sur une situation, a posteriori, afin de tirer des enseignements d'une situation interrogatrice ou posant problème éthique. Ici, en l'occurrence, la tension était permanente, ou presque, entre le principe de protection de la personne vulnérable, Mme, au titre de sa pathologie et de ses conséquences en terme de dépendance, et le principe de sécurité de la même personne, dépendante d'un aidant aigri et épuisé, devenu vulnérable, et dont le sens de la vie ne tenait qu'à la présence, même dans un état « dégradé », de son épouse.

La reprise de toutes les transmissions écrites de ces 8 années permet d'objectiver les éléments d'accompagnement, les moments de doute, les pistes explorées et celles retenues, notamment lors de rares hospitalisations (bien que demandées par les infirmières coordinatrices au motif d'une protection de fait de Mme).

C'est à la fin de la prise en charge, alors que Mme est entrée en unité de soin de longue durée, après que Mr ait demandé à un service de protection juridique associatif de prendre le relais de son mandat de tuteur, et que Mr ait décidé de ne plus rendre visite à sa femme, que la situation est réexaminée en ERE, y compris pour clôturer l'accompagnement, avec les questions suivantes : qui avons-nous vraiment protégé pendant toutes ces années ? Aurions-nous pu faire autrement ?

#4 Le notaire et les questions qu'il se pose en cas de doutes sur la capacité d'un client voulant signer un acte

Nom du ou des contributeurs : Jacques Combret

Contexte de récupération de la situation :

La situation exposée résulte de mon expérience professionnelle

Petit résumé de la situation :

Rencontre d'un notaire avec un client qu'il connaît et qui veut établir un testament.

Un doute sur la capacité du client s'installe durant le premier entretien.

Mots clés : notaire – testament – capacité du testateur – doutes sur cette capacité

Présentation de la situation :

Me Jean reçoit un client, Monsieur Pierre, qu'il connaît depuis longtemps. Celui-ci souhaite établir un testament. Dès le premier entretien, un doute s'installe sur sa capacité et son aptitude à agir en pleine lucidité. Monsieur Pierre semble perdu notamment dans les noms de ses neveux ou nièces qu'il veut gratifier. Au cours de l'entretien il se mélange et se contredit. Pourtant il est conscient à la fois de son patrimoine et de la composition de sa famille que Me Jean connaît également bien. En revanche c'est au niveau de la répartition des biens qu'il y a confusion dans les prénoms cités successivement.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Me Jean se trouve confronté à un dilemme : Monsieur Pierre est un client connu et même s'il a vieilli et n'a pas plus son dynamisme intellectuel d'antan, il sait de quoi il parle et il exprime une réelle volonté de tester. D'un autre côté, s'agissant surtout du legs de la maison familiale, il cite au cours de l'entretien une nièce puis une autre. Me Jean connaît l'histoire de la famille et sait qu'antérieurement une seule des deux nièces s'occupait de son oncle, l'autre l'ignorant totalement. Pour autant le mélange des prénoms est gênant.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

On se trouve dans la situation classique du doute sur la capacité. A ce titre, Me Jean doit éviter deux écueils : le premier consiste à "ouvrir le parapluie" c'est-à-dire à chercher à couvrir son éventuelle responsabilité en ne prenant aucune risque et en refusant de recevoir le testament. Le second consiste à trop faire le lien avec l'histoire ancienne de la famille de Monsieur Pierre et à accepter de recevoir le testament malgré ses doutes.

Il existe une autre voie médiane. Parfois un client, surtout pour ce type d'acte, est troublé, ému et impressionné face à son notaire. Il est alors préférable de ne pas trop prolonger le rendez-vous et de proposer au client de le revoir. Il est parfois utile de lui proposer de se déplacer à son domicile car le cadre est plus apaisant et moins impressionnant. Mais surtout, au cours du second entretien, Me Jean pourra se rendre compte si Monsieur Pierre est plus clair dans ses idées, moins confus. Selon le résultat, il prendra alors une décision d'accepter ou pas de recevoir le testament.

Me Jean doit agir avec circonspection et respect de la dignité humaine. Ainsi le recours à l'idée de demander un certificat médical est à manier avec grande prudence car cela peut causer un traumatisme au client et ne pas permettre pour autant de savoir si Monsieur Pierre est capable de tester. N'oublions pas que même placé en tutelle, le juge des tutelles pourrait l'autoriser à tester.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Un travail est réalisé depuis plusieurs années sous l'égide de la Fondation Médéric Alzheimer en lien étroit avec le Conseil supérieur du notariat. Il a abouti à établir et diffuser un guide pratique très bien fait sur le notaire face à un client en situation de troubles cognitifs.

Il propose un cadre légal, éthique et contractuel avec les quatre devoirs du notaire : vérifier que la disposition est prise de manière éclairée, s'assurer que l'acte exprime la volonté de son client, se méfier des stéréotypes sur l'avancée en âge, traiter les personnes en situation de handicap cognitif avec la même considération que les autres citoyens. Sur cette base, il est proposé une démarche en cinq étapes avec pour chacune des conseils pratiques.

#5 Etre une personne de droit, même en psychiatrie : D'objet à sujet dans la contrainte par ses directives anticipées

Nom du ou des contributeurs : Nicolas Ordener

Contexte de récupération de la situation :

Cette contribution s'est construite autour d'expériences personnelles et professionnelles, dans la mesure où les directives anticipées ont pu être utilisées ou auraient pu être appliquées.

Petit résumé de la situation :

Les Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP) se définissent comme un assemblage de droits, dans un aspect pragmatique et facile d'usage, qu'une personne peut faire valoir en des situations où le consentement ou sa capacité à décider sont questionnés. Ce consentement est alors réfléchi, rédigé en amont, dans un temps où la personne se sent en mesure de le faire, seule ou accompagnée. Cet outil traduit des choix, et se fonde sur le droit existant – lois liées à la santé publique notamment – mais aussi sur une analyse propre de la perception de soi lors de la situation dite de « crise ». Le but est de permettre à une personne considérée comme patient d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, si elle devait traverser un épisode de crise et se trouvait dans l'incapacité d'exprimer volontés et consentement au quotidien. Mon intervention se centrera sur une présentation des DAP, dans une perspective de remise en question des pratiques hospitalières en matière de droit.

Mots clés : directives anticipées ; plaidoyer ; droits ; personnes concernées ; pouvoir d'agir

Présentation de la situation :

Des constats envers les personnes vivant à la rue sont souvent synonymes de caricatures sociales, d'autant plus lorsque celles-ci sont considérées comme « folles ». Le climat présent, suite aux événements récents et leur couverture médiatique, expression d'une doxa intolérante et prompte aux amalgames, révèle la conjointure entre exposition de soi et exposition médiatique, laissant des « êtres de droit » en marge des droits les plus fondamentaux (droit à la dignité, à l'image, etc.). En ce sens, une « personne en droit » peut souvent s'effacer face à certaines situations difficiles, notamment en lien avec un accès au soin.

Travaillant auprès d'une population de rue, « les barjots, les schizos et les autres³ », et étant concerné directement par la psychiatrie, je témoigne de situations vécues et constatées qui questionnent sur l'accueil et la prise en charge de la crise, notamment lors d'hospitalisation, sous contrainte ou non. Depuis les thèses de médecine les plus obscures des années 1960, pratiques et pensées ont peu évolué. Les perspectives offertes par l'intrahospitalier en vue d'un changement de pratiques, pointent pourtant une évolution dans l'approche de la personne, mais paraissent clairement insuffisantes. Face à des carences du service public de plus en plus violentes, la relation de soin semble prise en étau dans cette atmosphère conflictuelle.

L'action menée autour des DAP, déjà reconnues et éprouvées dans d'autres pays, nous a semblé motrice pour créer un outil juridique valable et validé, adapté au régime législatif et médical de santé français. Plusieurs groupes et associations du courant de défense des droits et d'émancipation des usagers en psychiatrie (Projet Icarus, le REV France notamment) ont promu les directives anticipées dans leurs actions et articles parus. La construction de ce livret s'est appuyée

3

Une du journal « La Provence » du 5.09.2017.

sur des textes de loi, en lien avec la législation concernant la santé publique, et avec la participation d'une juriste dans sa réalisation. La question du droit est, à mon sens, central dans l'approche des DAP, posant ainsi un autre regard sur la relation d'aide et du soin.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- La place des DAP dans la relation d'aide en psychiatrie.
- Le droit des personnes concernées par la psychiatrie sur le pouvoir médical.
- Plaidoyer par les DAP et le pouvoir d'agir des personnes concernées en santé.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Mise en place des DAP dans les parcours de soin.
- Pratiques orientées autour du rétablissement pour un accompagnement au soin plus humain.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Code la santé publique.
- Code de l'action sociale et des familles.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées.

#6. Quelle place à la liberté personnelle de la personne sous tutelle?

Nom du ou des contributeurs : Nahima Chikoc Barreda

Contexte de récupération de la situation : Cas remis par l'Union Départementale des Associations familiales UDAF 31 et UDAF 82 dans le cadre du projet CIDERNA (Centre interrégional pour la garantie des droits des personnes ayant besoin de soutien. Programme transfrontalier axé sur la mise en application effective de la Convention relative aux droits des personnes handicapées)

Petit résumé de la situation :

Personne sous tutelle habitant dans un appartement sans entourage familial. Elle souffre d'addictions et produit des nuisances donnant lieu aux multiples plaintes. Elle est régulièrement hospitalisée en hôpital psychiatrique. Par ailleurs, le rapport avec son représentant se résume à la mise à disposition de l'argent. Le juge a remarqué la nécessité de la mesure qui permettra le maintien dans le logement et l'administration des ressources financières.

Mots clés : personne protégée, tutelle, dignité, liberté personnelle, accès à l'accompagnement

Présentation de la situation :

Madame X née en 1980 est placée sous mesure de protection de curatelle depuis 2008. En 2016, le tribunal a changé ce régime de protection par la tutelle. Elle habite dans un contexte social et familial défavorable. Elle souffre des addictions, dû à une consommation habituelle des drogues et des stupéfiants. Les voisins ont porté plainte à plusieurs reprises à cause de nuisances créant des perturbations auprès d'eux. Cette situation problématique l'a conduit à la garde en établissement psychiatrique.

Il est bien de souligner dans le cadre de la tutelle que les relations avec le tuteur sont restreintes. Le tuteur est plutôt chargé à la mise à disposition de l'argent. Le juge dans le processus d'ouverture de tutelle a déterminé le besoin de la mesure afin de pourvoir à la protection de la personne, au maintien du logement et à l'administration de ses biens.

Tout d'abord, les régimes telles la curatelle et la tutelle visent à la protection de la personne, afin d'assurer son bien-être moral et matériel. Or, dans la situation qui nous occupe, madame X semble ne pas avoir des préoccupations pour son avenir. Il s'avère difficile de rechercher davantage son consentement, dans la mesure où l'analyse de sa propre situation semble inexistante. On constate que le fait d'être sous tutelle n'a pas conduit à une amélioration de l'état psychosocial de la madame. L'existence de plusieurs dégâts, des lourdes nuisances sonores, ainsi que le fait de vivre dans un entourage toxique ont contribué à une dégradation progressive du logement. Par ailleurs, la non-adhésion aux traitements et les échecs des tentatives d'accompagnement constituent des facteurs de risque menaçant le rétablissement de madame X.

Étant donné le contexte personnel de la madame, l'impossibilité à exprimer un consentement en prenant en compte davantage les conséquences des actes, l'application du régime de tutelle semble pertinent. La mesure de protection a permis d'administrer diligemment les ressources de la madame, afin de les rendre à sa disposition de façon régulière pour satisfaire ses dépenses quotidiennes.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Est-ce que la représentation suppose le pouvoir d'envisager l'avenir de la personne? Faut-il continuer à rechercher son consentement si la personne n'analyse pas sa propre situation? Que faire quand les choix ou les non-choix conduisent les personnes à se mettre dans des situations

indignes?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Le but de la fonction du tuteur est celui de protéger la personne, en lui procurant des conditions de vie adéquates, selon son état de santé et ses revenus. Or, la fonction des représentants qui décident à la place de la personne est souvent limitée à la question du contrôle de l'argent et du patrimoine. À ce point, nous nous questionnons sur l'utilité des mesures de protection substitutives de l'autonomie décisionnelle de la personne protégée. Ce modèle de protection suffit-il pour assurer le bien-être et la dignité de la personne protégée? Qu'est-ce qu'il faut entendre par dignité? Comprend-t-elle la liberté de faire de mauvais choix?

Le principe de dignité constitue le soutien de tout l'ensemble des droits fondamentaux. À cet égard, une nouvelle approche de la dignité a été mise en avant par le Rapport final de l'Ontario. Cet instrument juridique vise à reformer le droit existant en matière de capacité juridique, de prise de décision et de tutelle dans la législation ontarienne. Il s'agit de mettre en place des mesures d'accompagnement dans l'exercice de droits civils, ce qui constitue l'une des priorités de la Convention relative aux droits personnes handicapées.

Par ailleurs, il convient de mettre l'accent sur la notion de «dignité du risque ». Celle-ci « met en relief le rapport étroit souvent établi entre l'autonomie – le droit de choisir pour soi-même, à sa façon, même si les autres ne sont pas d'accord, même s'il peut en résulter des conséquences négatives graves – et la notion d'être une personne et d'être respecté en tant que tel » (voir le Rapport final de l'Ontario à la p 42). Cela implique nécessairement le respect de la liberté personnelle, inhérente à tous les êtres humains sans distinction aucune, y compris la possibilité de faire ses propres choix. Cet argument nous sert de fondement pour rejeter la vision paternaliste qui domine les régimes traditionnels de représentation, lesquels ne laissent pas de place à la volonté et aux préférences de la personne.

Une recherche davantage du consentement lors de l'accomplissement des actes juridiques, notamment dans ceux qui ont un caractère éminemment personnel, dont le choix du lieu de résidence est toujours nécessaire. L'accès à l'accompagnement dans plusieurs aspects de la vie quotidienne est donc fondamental. Ainsi, le fait de l'aider à retrouver progressivement son autonomie résiduelle dans la prise de décision devient inéluctable, si l'on envisage de donner une effectivité réelle à la pleine jouissance de leurs droits civils.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Code civil des français; Code civil du Québec, Charte des droits et libertés du Québec; Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (Québec); Convention relative aux droits des personnes handicapées; Rapport final de l'Ontario, capacité juridique, prise de décision et tutelle .

#7. Urgences psychiatriques : Une routine de la contrainte pour annuler les « risques » ?

Nom du ou des contributeurs : Ivan Garrec

Contexte de récupération de la situation :

Cette situation est issue d'une recherche, prenant la forme d'observations ethnographiques, s'étalant d'octobre 2016 à février 2017, au sein d'un service d'urgence psychiatrique parisien, dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de master 2

Petit résumé de la situation :

La situation que j'expose ici est celle de la restriction de liberté que j'ai nommée *routinière*, dans un service d'urgence psychiatrique parisien. Cette situation suscite des questions quant à ce régime de contrainte et ses conditions de possibilité. Je m'appuie sur trois extraits d'entretiens pour rendre compte des deux principaux types de restriction de liberté : la « contention » et l'hospitalisation sans consentement, dite « sous contrainte ».

Mots clés : Urgences psychiatriques, contention, contrainte, risques.

Présentation de la situation :

J'ai observé dans ce service, que j'ai renommé Service d'Orientation et d'Accueil (SOA), une *restriction de liberté routinière*. Deux aspects peuvent être dégagés. Le premier est la « contention » et consiste à attacher un patient à un lit ainsi qu'à lui administrer un traitement dans le but de « l'apaiser ». Le deuxième est l'hospitalisation sans consentement, couramment nommé dans le service « hospitalisation sous contrainte » ou seulement « contrainte », consistant à mettre en place une mesure de soins à la demande d'un tiers ou de soins à la demande d'un représentant de l'état (dans toutes leurs variantes).

La contention

L'exemplification de cette « routine de la contrainte » à l'intérieur du SOA, qui prend la forme d'une contention, est celle d'un patient, que l'on nommera Gérard, venu voir un psychiatre et qui, après quelques minutes d'attente, demande à quitter le service avant d'avoir réalisé un entretien médical. L'équipe du service refuse sa sortie, ce patient commence alors « à menacer l'équipe, [à] menacer de façon violente ». Pour Marc, interne du SOA, qui s'est occupé de cette situation, « on ne sait pas à ce moment-là s'il est persécuté ». Les professionnels du service proposent alors à Gérard de les suivre dans une chambre, puis lui propose un traitement pour « l'apaiser ». Après acceptation du traitement, Gérard a voulu partir en indiquant qu'il allait contacter son avocat, tout en essayant de se lever, toujours avec une attitude décrite comme « menaçante ». Pour Marc, ils ont donc « été obligés de le contenir ». Après quelques heures, et la finalisation de ce que les professionnels nomment « l'évaluation », Gérard a quitté le service, sans aucune orientation (i.e. hospitalisation, adressage à un CMP, psychiatre libéral ou psychologue).

Selon les professionnels du service, cette restriction de liberté est justifiée par « le contexte de l'urgence ». Omar, un ancien interne du SOA, désormais psychiatre, m'a indiqué que : « dès qu'il y a une entrée [au sein du service], il y a une urgence. La loi prévoit que dans les cas d'urgence tu peux contraindre le patient, le tout c'est de faire une évaluation. Un patient, par exemple, qui en a marre d'attendre et qui part, de manière violente, on va le contraindre à rester. ». Marc va lui aussi dans ce sens en précisant qu'« une fois [que les patients] sont là, c'est ça qui est important, c'est

que l'évaluation elle doit se faire jusqu'au bout, et sinon on ne peut pas savoir, et c'est normal, c'est le principe de précaution ».

L'hospitalisation dite « contrainte »

Dans le cas de figure des soins sans consentement décidé dans ce service, Antonin, psychiatre au SOA, m'a indiqué « qu'il faut toujours, quand on travaille dans le cadre de l'urgence, et notamment à notre époque, se poser la question de la sécurité du patient, et toujours aller dans le sens de la sécurité du patient. ». Ce qu'Antonin entend par « sécurité du patient » correspond à un choix quasi-systématique d'une mesure de soins sans consentement lorsqu'un patient est jugé « ambivalent aux soins ». Pour lui, « la loi est suffisamment bien faite pour lever des éventuels abus, pour lever des éventuelles hospitalisations un petit peu trop fermement décidées sous contrainte » (cf. la loi du 5 juillet 2011, modifiée le 27 septembre 2013). Antonin justifie cette position en exposant, selon lui, l'objectif de la psychiatrie d'urgence, et ce que cela implique : « la prévention et prévenir, c'est parfois, effectivement, être ferme dans le soin, y compris dans l'hospitalisation sous contrainte. »

Le régime de contrainte de l'urgence psychiatrique

Avec l'exemple de Gérard, ainsi que les différentes explicitations de Marc, Omar et Antonin, nous voyons se dessiner les contours du régime de contrainte propre au SOA. Ils mobilisent, d'une part, la notion « d'urgence », et de l'autre celles de « prévention » et de « principe de précaution » pour le caractériser. Autrement dit, cette restriction routinière de liberté est à la fois justifiée par un contexte d'urgence, et donc une temporalité qui demande à être interrogée, ainsi que par une incertitude quant aux risques que pourrait présenter un patient.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Une synchronisation forcée de la temporalité institutionnelle et des temporalités personnelles

La restriction de liberté routinière dans le service, qui devient visible lors des « contentions » réalisées lorsque la personne refuse le temps de l'évaluation, et donc le temps d'attente, pourrait être une mise en lumière d'une injonction à la synchronisation de temporalités (Gardella, 2014 ; Rosa, 2010). Le temps de l'évaluation, qui détermine le temps de prise en charge d'une personne, et qui peut varier en fonction de divers éléments, constitue, dans sa variabilité, la temporalité institutionnelle du SOA. Les patients avec leurs propres rapports au temps, se voient alors dans l'obligation de se conformer à cette temporalité. C'est sans doute le cas dans toute structure où les usagers doivent attendre. La particularité ici consiste en une synchronisation forcée sans possibilité de sortir, ou de refuser cette synchronisation. Ainsi, l'injonction au respect d'une temporalité particulière se dévoile lors d'un refus de synchronisation, ou d'une incapacité à se synchroniser, de la part d'une personne, ce qui engendre un conflit, où les protagonistes ont un pouvoir inégal : les professionnels ont la possibilité d'obliger à prendre le temps de l'évaluation, en mettant en place une contention.

Le SOA, Lieu de l'annulation des « risques »

Cet exercice routinier de la contrainte dans le service pourrait aussi être expliquée par le principal critère de l'urgence au SOA, celui du risque de passage à l'acte auto-agressif, c'est-à-dire le risque de suicide, ainsi que le risque de mise en danger des autres ou de soi-même, par exemple en « traversant la route sans faire attention » (exemple souvent utilisé par les professionnels du service). L'urgence peut aussi découler d'une inadaptation sociale, en se mettant en danger sur le plan financier par exemple. Le SOA serait alors un espace où les risques, qui caractérisent l'urgence psychiatrique, s'annulent. Ces risques ne sont opérationnalisés qu'en dehors du SOA, ou de toute autre structure psychiatrique. A partir de ce moment, il est donc possible de prendre le temps de l'évaluation, et il est nécessaire de restreindre la liberté, parfois de manière explicite via une

contention, avant la finalisation de l'évaluation par principe de précaution : et si, dehors, il risquait de mourir ou de se mettre en danger ? Ceci explique de plus le transfert immédiat des personnes présentant un « état somatique inquiétant » dans un Service d'Accueil et d'Urgence (SAU). Le service et les professionnels n'ont certes pas les ressources pour les prendre en charge, mais c'est aussi un risque de mort, ou d'aggravation de l'état physiologique, qui ne s'annule pas par la simple entrée dans le service. Il s'agit de risques pour le patient, difficilement appréhendables, qui, s'ils se réalisent après un passage au SOA, engendreraient alors un risque juridique vis-à-vis des professionnels du service. C'est donc une double annulation de risque qu'engendre la rétention au sein du service, et donc l'injonction, parfois coercitive, à la synchronisation des temporalités institutionnelles et individuelles. Il serait donc question ici de la facette « interventionniste » du travail du SOA (Castel, 1983, p.120).

La gestion des risques domine donc l'approche des cliniciens et l'urgence psychiatrique est donc paradoxalement une *urgence qui peut attendre*, et qu'il est manifestement nécessaire de faire attendre. Cependant, cette attente ne peut pas se réaliser n'importe où, elle n'est possible qu'au sein d'un service psychiatrique.

Cette même logique est à l'œuvre lors de la mise en place d'une mesure de soins sans consentement. Lors de mes observations, l'idée de risques juridiques était omniprésente et se présentait généralement sous la forme suivante : « si on le fait sortir et qu'il se passe quelque chose, on est responsable ». Lors de ma présence dans le service, une des internes a été interrogée par la police à la suite du suicide d'un patient qu'elle avait vu lors d'un autre stage, la famille du patient avait porté plainte contre l'hôpital. A ceci s'ajoute l'émphase mis par Antonin sur la « sécurité du patient ». J'émetts donc l'hypothèse que le grand nombre d'hospitalisations sous contrainte décidées au SOA serait dû à la place que prend le service dans la trajectoire d'un patient hospitalisé sous contrainte. Une fois parti du service, où il n'y reste qu'en moyenne 6h, le patient n'en dépend plus, le relai est passé à un service hospitalier qui prendra la décision de maintenir ou non la mesure de contrainte. De plus, hospitaliser un patient en hospitalisation libre, engendrerait un risque pour le service ainsi que pour le service hospitalier qui l'accueille par la suite. Si lors de son arrivée, il décide de partir, rien ne l'en empêche. Ce serait alors pour se protéger et protéger les services hospitaliers, sur le plan juridique, que l'hospitalisation sous contrainte se réalise. Ce serait ici le registre de la responsabilisation juridique qui serait visible dans le grand nombre de mesures de soins sans consentement impulsé au SOA. On retrouve donc cette même double annulation des risques dans la prise de décision d'hospitaliser une personne en soins sans consentement.

N'étant ni de la « dangerosité », ni du « risque » au sens de Castel (1983), une réflexion sur ces « risques » que j'emploie sans les expliciter est à mon avis à réaliser.

NB : Il faut néanmoins noter que la contrainte, sous forme de contention ou de soins sans consentement est dévalorisée par les professionnels qui essayent de l'éviter, ce qui engendre une des principales tensions du service : celle autour de la contrainte.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Quelle protection des droits des patients au sein des services d'urgences psychiatriques ?

Lors de la réalisation de mon travail de mémoire, je n'ai pas réussi à trouver un texte de loi concernant la restriction de liberté au sein des services d'urgences psychiatriques. Seul mes enquêtés (professionnels du SOA) m'en ont parlé. Pour eux, une situation d'urgence justifie d'emblée la restriction de liberté. Cela apparait néanmoins problématique lorsque l'urgence est caractérisée par l'entrée dans le service. Lorsque, finalement, après évaluation, la personne ne présente pas selon les professionnels une pathologie nécessitant une intervention psychiatrique,

les professionnels vont, *a posteriori*, faire « entrer ça dans le cadre de l'urgence », alors même que, selon Omar (ancien interne du service), « la loi peut dire : il n'y avait aucun contexte d'urgence, il venait pour un renseignement et vous l'avez contenu ».

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

Bibliographie

Robert Castel, 1983, « De la dangerosité au risque », Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 47-48, juin 1983, *Éducation et philosophie*, pp. 119-127

Edouard Gardella, 2014, « L'urgence comme chronopolitique », *Temporalités*, [En ligne], 19 | 2014, mis en ligne le 30 juin 2014, consulté le 01 juin 2017

Ivan Garrec, 2017, *Le raisonnement psychiatrique au prisme de l'urgence : tensions autour de la contrainte et de l'accès aux soins*. Mémoire de Master 2, Mention Santé, Population et Politiques Sociales, EHESS-Paris 13, sous la direction de Carine Vassy.

Harmunt Rosa, (2005) 2010, *Accélération. Une critique sociale du temps*, Paris, La Découverte.

#8- The relation between an ‘advance statement’ and ‘will and preferences’

Nom du ou des contributeurs : **George Szmukler, King’s College, London**

Contexte de récupération de la situation :

I describe here the case of Anne, whom I discuss in detail in a paper (The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: ‘Rights, will and preferences’ in relation to mental health disabilities. *International Journal of the Law and Psychiatry* 2017, 54: 90-97)

Présentation de la situation :

Anne was a 23 year old, talented student at a prestigious school of drama. She had a diagnosis of a bipolar illness. Her mother committed suicide during a depressive episode when Anne was 14, and she has other relatives with the same condition. She lived with her father, a retired dentist. Her married sister, Louise, lived nearby. Anne had a close relationship with both, as well as Louise’s husband.

Anne’s education, especially during her final year at school, was badly affected by her illness, and she was determined to finish her drama course. The drama school knew about Anne’s condition and had been very supportive thus far. Following recovery after a second involuntary admission to a psychiatric hospital Anne composed an ‘advance statement’ (in the form of a ‘Joint Crisis Plan’ made with the involvement of her father, her psychiatrist – me – and her community psychiatric nurse). The content was based on her previous experiences of manic episodes.

The document stated: ‘If I am unable to sleep for more than three hours on two consecutive nights; or, if I go wandering in the centre of town after midnight; or, if I say I am a resurrection of Sarah Bernhardt, then I need to be treated - against my will, if that becomes necessary. If I refuse, I accept that I should be admitted to hospital on a compulsory order so I can be treated promptly in order to minimize the length of my relapse.’

Six months later, unable to sleep and flimsily dressed, Anne went out wandering around 2 a.m. She was picked up by the police four hours later. She had been loudly reciting long passages from “Who’s Afraid of Virginia Woolf” to all and sundry. She claimed she was a great actress.

The police, using a power under the Mental Health Act that allows a person in a public place who appears to have a mental disorder to be taken to ‘place of safety’, escorted Anne to the Accident and Emergency Department of the local hospital. There her records revealed her ‘advance statement’. Her father was contacted and soon arrived at the hospital.

Anne recognized the ‘advance statement’ as having been formulated by her, but said she had now changed her mind. Drama school was no longer important, she said. She now realised she was ‘hugely gifted and inspired, miles ahead of the others’. She was sure she would soon be offered major roles on the stage or cinema. Being in the city in the early hours, she said, could be frightening, but the rewards were a heightening of her creative powers and a ‘fantastic preparation for the great parts coming my way ... being able to enthrall strangers in the street with my powerful declamations shows how great an actor I am’. When asked if she was Sarah Bernhardt she said: ‘I’m not certain ... but probably’.

Anne refused any treatment intervention and said she did not require any help with making any decisions and did not want to discuss the matter further.

Questionnements et pistes d’analyse suscitées par la situation :

Anne was a patient in a pilot study of the feasibility and effectiveness of 'joint crisis plans' (JCPs), introduced with the aim of reducing the need for compulsory admissions.

An important learning point for me concerned the meeting we had during which Anne designed her 'advance statement'. The one hour discussion concerning: my detailed views about Anne's illness; her and her father's detailed observations about the process of relapse and its earliest signs and stages of progression; her deep feelings about her illness and its effects on her values, commitments and her life projects; and, the way in which I was interrogated about my proposed treatment plans, made for a discussion quite unlike the usual patient interview. I felt that I knew the patient much better than before, and that she knew me much better.

I learnt the morning after Anne's admission to hospital on an involuntary treatment order following the events described above, that she and her father had been to the Emergency Clinic of the hospital the night before the night of admission. At that stage her sleeping was disturbed, she was more talkative and unusually restless. She had asked whether she should be admitted, and would have accepted a voluntary admission at that time. The doctor on-call that night decided she was not ill enough to warrant admission, especially as there was no vacant bed available in the hospital. A resource issue therefore played a role in forestalling an involuntary admission. This was not the only instance in which a patient's JCP recommendation for an early admission was not followed by the duty doctor because of an unavailability of beds.

The current significance for me of Anne's involvement with the mental health system concerns the General Comment on Article 12 from the UN Committee on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) (General Comment on Article 12: Equal recognition before the law, 2014). A number of other UN documents subsequently have echoed the Committee's interpretation.

The Committee insists the Convention requires that we must respect the 'rights, will and preferences' of persons with disabilities. Interventions should never amount to 'substitute decision-making' (in essence, someone not appointed by the person making a decision on his or her behalf, according to what is believed to be in the person's 'best interests' as opposed to the person's own will and preferences). The Committee takes the view that with the right level of support people with disabilities are able to express their 'will and preferences'. Under the Convention, signatory states are obliged to modify or abolish existing discriminatory laws, regulations and practices, as well as to provide programmes to support Convention rights. These would include programmes offering support for people with disabilities who at some time may experience difficulties in expressing their will and preferences.

The question that Anne's situation raises is what the words 'will and preferences' should be taken to mean. The terms are not defined in the Convention nor by the Committee. It is not clear to me what 'will and preferences' might mean in certain problematic situations. Especially difficult are those where a person's 'will and preferences' appear to have changed quite radically. The case of Anne is an example. Which 'will and preferences' should we respect? Should it be those stated in her advance statement or those that she expressed when picked up by the police? Is one more 'authentic' than the other? If so, which one?

My view is that Anne's 'will and preferences' expressed in her advance statement is the more 'authentic'. It was made at a time when she was able to calmly reflect on what was especially important for her in the light of her deep beliefs, values, commitments and major life projects. Completing her course was a wish she strongly endorsed, and predicted that if she should relapse, she will reject the treatment that she strongly believes, now, that she will then need. She stated clearly that the preference for 'no treatment' should be rejected in favour of her preference (or 'will') for treatment. I suggest that the person's 'will' is manifest in those deep beliefs and values, and that a 'preference' is a wish, desire or intention that is expressed in the moment or the

present. Normally, a person's will and preferences, by and large run together in a coherent manner. It is when they diverge radically, as in Anne's case, that a problem of interpretation arises. I suggest that the 'will' should be privileged when there is such a divergence, especially so when the person has a radical change in mental functioning that is reversible. If that proposition is accepted, would we also have to accept that if Anne had not made a written advance statement, but had verbally expressed the same will and preferences to her father and close friends, we would draw the same conclusion about which preference should be respected? What if Anne had not previously verbalised a clear treatment preference, as such, but that it was clear to those who knew her well, that completing her acting course was an immensely important goal for her? Would this need to be weighed up in deciding what we should take to be Anne's real or authentic 'will and preferences'?

#9- Paul : Une hospitalisation mouvementée

Nom du ou des contributeurs : **LEYRELOUP Philippe Intervenant social dans les commissariats de la ville de LYON.**

Contexte de récupération de la situation : Issue d'une expérience professionnelle

Présentation de la situation :

Le 08/01/2016 La responsable du CCAS est saisie par une association tutélaire pour présenter à la prochaine réunion de la commission «santé psychique et logement» du CLSM du 3^e arrondissement de Lyon la situation de Monsieur X, que nous appellerons Paul, il est né en 1984, il perçoit l'allocation adulte handicapé et il fait l'objet d'une mesure de curatelle renforcée.

La commission santé psychique et logement est une instance mis en place par le CLSM de Lyon 3^{ème}. Cette instance a pour vocation d'aider les partenaires du social et du médical qui rencontrent des difficultés dans l'accompagnement des personnes en souffrance psychique dans leur logement. Son objectif est de maintenir la personne dans son logement.

Le 14/01/2016, le curateur et la responsable social de l'association tutélaire exposent la situation de Paul. Ils n'ont plus de contact avec leur majeur protégé depuis le début de l'année 2015. Ils ont eu une information de l'AS du Samu social, qui signale que Paul va mal. Il erre dans les rues et refuse tout contact. Son curateur lui verse 100€/semaine sur un compte et il va les retirer à la banque tous les lundis. Leurs inquiétudes résident dans le fait qu'il a été vu par ses voisins avec de nombreuses ecchymoses sur le visage, Le CMP signale qu'il ne vient plus prendre son médicament, il est en rupture de soins, l'appartement est envahi par les objets qu'il ramasse dans la rue. Le propriétaire de son logement l'a vu en avril pour la dernière fois, il était très délirant. A la demande du curateur les policiers sont allés sur place. Paul ne leur a pas ouvert. Les voisins leurs ont dit que Paul n'avait pas été vu depuis longtemps, alors qu'ils l'entendent dans son logement. En 2013, il a déjà connu une passe difficile. Cela s'est mal terminé, il s'est défenestré alors que les pompiers tentaient d'entrer dans son logement pour lui porter secours.

La commission conclue en recommandant au curateur de ne pas rompre le lien, de continuer à lui envoyer du courrier, de se mettre en rapport avec le SAMU social pour repérer le secteur qu'il fréquente et de continuer à tenter de le rencontrer dans la rue ou lors d'une visite à domicile.

Dans l'éventualité où nous devrions faire hospitaliser Paul, j'accompagne le curateur pour une visite à son domicile. Le 26/01/2016 nous sommes sur place. Mr est dans son logement mais malgré notre insistance, il n'ouvre pas. La voisine du dessous confirme sa présence dans le logement. Lorsqu'elle le croise, il est fuyant. Elle nous dit que son état physique s'est sérieusement dégradé. Elle a aperçu l'intérieur de son logement, il est envahi par les déchets.

Les informations collectées sont inquiétantes : Il est dans son logement, il en sort peu, il est délirant, agité et se sent persécuté, il n'ouvre sa porte à personne. Son logement est insalubre.

Nous sommes devant une porte fermée. Toute la difficulté est d'évaluer précisément la situation. Faut-il procéder à une hospitalisation sous la contrainte ? Pour cela, nous devons déterminer si Paul met en danger imminent sa vie ou celles des autres. Faut-il procéder à une Admission en Soins psychiatriques en cas de péril imminent ?

Si c'était une question de sécurité publique, nous appellerions les policiers. Ils savent traiter ces situations.

Reste les hospitalisations sur avis médical que ce soit à la demande d'un tiers ou d'un représentant

de l'état ou du maire. Pour cela il faut qu'un médecin accède au patient pour poser un diagnostic. Ce n'est pas possible, Paul n'ouvre pas sa porte.

Le 21/04/2016, je suis contacté par la coordinatrice sociale de l'association tutélaire. Depuis notre visite au domicile de Paul au mois de février, le curateur et elle, ont essayé par deux fois de le rencontrer, sans succès. Dès qu'ils les voient, il fuit en prenant de gros risques, puisque dans sa fuite, il traverse les rues en courant et sans regarder le trafic.

Considérant ces derniers éléments, nous estimons que Paul se met en danger. Nous décidons de demander aux policiers de procéder à l'hospitalisation immédiate et sous la contrainte de Paul.

Je rencontre le commissaire qui estime que les conditions d'une Admission en Soins psychiatriques en cas de péril imminent sont réunies. Il réunit ses policiers pour les informer des conditions de l'intervention. Je participe à cette réunion et j'insiste sur le fait que Paul s'est défenestré en 2013 lors d'une précédente hospitalisation. Le commissaire renforce le dispositif en ajoutant deux équipages.

Le commissaire décide que l'intervention se fera le lendemain. Nous appelons le propriétaire du logement et un serrurier.

Le lendemain matin de bonne heure nous appelons les pompiers qui vu les risques envoient trois équipes. Nous appelons SOS médecins. Son arrivée sur site marquera le départ de l'intervention.

Les policiers et les pompiers n'arrivent pas à ouvrir la porte du logement. Elle est bloquée par l'accumulation des nombreux objets collectés par Paul. Ils arrivent à voir l'intérieur du logement. Les deux pièces, sont remplies à hauteur d'homme.

Paul est très agité. Il crie ses paroles sont incompréhensibles, il hurle. Pendant que les policiers arrachent la porte, il jette sur les policiers le contenu de bouteilles plastiques et de récipients. Ce sont ses excréments et son urine.

Il se déplace dans son logement en rampant sur le tas d'immondices pour atteindre sa fenêtre, il met du temps pour l'ouvrir. Il commence à enjamber le rebord, un policier fait feu avec son flash-balle. On ne sait pas s'il a été touché. Paul se retranche dans un coin de l'appartement et s'immobilise. Les policiers s'équipent de combinaison. Une équipe de trois policiers entre par la porte. La progression dans le logement est laborieuse, les policiers évoluent sur le tas d'ordures haut d'un mètre soixante environ. Après beaucoup d'effort ils arrivent jusqu'à lui. Paul n'oppose aucune résistance. Il est en état de choc. Le médecin lui administre un sédatif. Il constate qu'il n'est pas blessé, il rédige le certificat d'hospitalisation. Paul est conduit par les pompiers sur l'Unité Médicale d'Accueil de l'hôpital psychiatrique.

Le serrurier intervient pour poser une nouvelle porte. Je contacte les professionnels de l'UMA pour les informer de la situation.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

L'équipe soignante qui accueille le patient n'a que très peu d'informations sur les conditions de l'admission. Je pense qu'il faut remédier à cette situation.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Chaque admission devrait être accompagnée d'une fiche présentant le malade, sa situation et les circonstances de son admission.
- Attention à ne pas être instrumentalisé !

#10- Conséquences dramatiques d'une non-hospitalisation volontaire

Nom des contributeurs :

Un groupe de bénévoles de l'Unafam 78

Contexte de récupération de la situation :

Situation rapportée à la délégation UNAFAM – Yvelines

Mots clés : Sensibiliser, Ecouter, Former, Accompagner dans la durée, Travailler en partenariat

Présentation de la situation:

1- Le cas :

Mr D., 30 ans, malade depuis plusieurs années, est suivi au CMP et a été hospitalisé plusieurs fois en psychiatrie

- Ne se sentant pas bien depuis quelque temps, il se rend au CMP avec sa mère, et demande à être hospitalisé,
- le psychiatre estime qu'il n'y a pas urgence (manque de places ?) malgré les demandes insistantes de la mère,
- le soir même, Mr D. frappe mortellement B., un camarade à qui il a demandé l'hospitalité pour la nuit,
- hospitalisé en SDRE, il est depuis en UMD après un séjour en prison.

2- Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Le manque de dialogue, la non-écoute du malade et de sa mère, le manque d'accompagnement et de suivi depuis l'hospitalisation précédente, le manque de partenariat avec le médecin généraliste ont conduit à ce drame.

En respectant la demande de la personne et de l'entourage, on aurait pu éviter la mort de Mr B et la privation de liberté de longue durée pour Mr D.

3- Recommandations:

- Respecter le droit des personnes :
 - o la personne a le droit d'être soignée,
 - o la personne et son entourage ont le droit d'être écoutés et accompagnés.
 - o La liberté de la personne en souffrance psychique est à respecter, mais si ses capacités de jugement sont altérées, l'entourage et les soignants ont le droit et le devoir de la protéger vis-à-vis d'elle-même et de son entourage.
- Tout le long de la maladie :
 - o établir un dialogue entre le soignant et la personne en souffrance
 - o écouter l'entourage qui détecte rapidement la dérive psychologique de la personne, afin d'éviter une situation d'urgence (crise violente, longue prostration...) qui conduit souvent à une hospitalisation sans consentement.
- Pendant l'hospitalisation :

- dialoguer avec l'entourage
- lui expliquer les troubles psychiques et comment mieux aider le proche à faire face à cette maladie,
- préparer la sortie avec la personne et l'entourage,
- mettre au point le programme de suivi des soins
- Après l'hospitalisation, ou après le premier contact avec la psychiatrie :
 - vérifier la continuité des soins, et agir rapidement en cas de rupture,
 - mettre en place l'accompagnement médical et social nécessaire
 - inviter le malade et l'entourage à se former pour mieux comprendre les troubles psychiques : mettre en place la psychoéducation
 - orienter vers les associations d'usagers et les programmes Profamille, Prospect

4- Actions à mener

- mettre en place un service d'urgences psychiatriques, numéro d'appel et équipe spécialisée (ERIC dans les Yvelines)
- ***mettre en place une coordination entre forces de l'ordre, pompiers, soignants, ambulanciers pour une hospitalisation plus « sereine ».***

#11 - Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit

Nom du ou des contributeurs : Cyril Desjeux (Handéo), Franck Guichet (émiCité)

Contexte de récupération de la situation :

Cette situation est issue d'une étude réalisée en 2016 par Handéo et Emicité sur la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap ciblant spécifiquement les accompagnements hors du domicile réalisés par les SAAD. Elle repose sur la réalisation de quarante entretiens auprès des personnes, de leurs aidants, du personnel encadrant du SAAD, des intervenants à domicile, des partenaires et des MDPH.

Petit résumé de la situation :

La participation à la vie sociale proposée dans le cadre de l'aide humaine de la PCH est interprétée différemment selon les MDPH ou entre les professionnels d'une même MDPH. Certaines interprétations restrictives de cette participation vont à l'encontre des principes de la loi de 2005 et vont à l'encontre d'un processus d'inclusion sociale.

Mots clés : MDPH, participation à la vie sociale, inégalité, aide humaine, PCH

Présentation de la situation :

Une MDPH explique sa position concernant les aides sociales en faveur des personnes en situation de handicap : « *Aujourd'hui on demande beaucoup à la solidarité nationale. Et lorsqu'on parle de participation à la vie sociale pour les personnes handicapées on est un peu là-dedans ! On doit rester dans une zone équitable du citoyen. Bientôt, on va devoir leur payer leur ticket de cinéma ! Ce n'est pas parce qu'elles sont en situation de handicap que tout leur est dû !* ». D'après ce témoignage, la participation à la vie sociale relèverait plus d'un caprice ou d'une revendication associative, que d'un droit ou d'un besoin : « *ce sont surtout les associations qui le revendique. Je ne sais pas si le besoin existe et si on ne se pose pas finalement une question de riche* ». Et lorsqu'ils se retrouvent confronté à la réalité, c'est le choc : « *l'autre jour on a entendu dire qu'une personne était partie avec son auxiliaire de vie pour aller faire les soldes ! C'est scandaleux ! C'est quelque chose d'irréaliste ! On n'est pas dans les actes essentiels de la vie là ! Ce sont des actes de riches ça !* ».

Sur ce territoire, les demandes de participation à la vie sociale sont plutôt rares : « *aujourd'hui, les besoins des personnes handicapées sont très basiques et il est très rare que les personnes verbalisent des temps de participation à la vie sociale.* ». Non seulement l'équipe pluridisciplinaire de cette MDPH dissuade de valoriser ces heures de participation, mais parfois même, elle décide de ne pas les accorder en invoquant la pénurie : « *On a déjà du mal à couvrir les besoins essentiels, alors les besoins de participation à la vie sociale franchement, ça passe au second plan. Il y a d'autres priorités.* ». Aujourd'hui, la priorité de cette MDPH, ce sont les actes essentiels : la toilette, l'habillage l'alimentation, l'élimination et les déplacements à l'extérieurs exigés par des démarches liées au handicap.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

L'étude montre que de nombreuses différences de traitement apparaissent d'un département à l'autre (mais aussi au sein d'une même MDPH) concernant l'octroi des heures de PCH, et notamment des heures de participation à la vie sociale. Les MDPH rencontrées semblent puiser leurs ressources dans un registre moral, dans le sens d'un modèle de société que l'on trouverait bien ou mal à promouvoir. Ce registre peut entrer en tension avec les principes établis par la loi du

11 février 2005. Ils peuvent également exprimer des divergences dans la manière de décliner en pratique les principes de cette loi. Cette tension ou cette divergence participe à créer un sentiment d'injustice. Ce sentiment est d'autant plus fort que les heures accordées au titre de la participation à la vie sociale, sont les premières à être diminuées ou supprimées. Quelles sont les conséquences de cette atteinte aux droits des personnes handicapées par les pouvoirs publics ? Quel est le message envoyé en direction des personnes ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Mieux valoriser les heures de participation à la vie sociale et mieux former les professionnels des MDPH à cette dimension de l'aide humaine
- Réviser l'annexe 2-5 du CASF encadrant la prestation de compensation du handicap tant dans sa définition de la participation à la vie sociale (trop limitative) que dans le plafond du temps maximum alloué (30 heures maximum par mois)
- Préciser la réglementation concernant les lieux d'intervention des SAAD. Afin de fluidifier les parcours des personnes et de renforcer leur cohérence, mais aussi afin de clarifier les possibilités d'accompagnement des SAAD et d'améliorer leurs possibilités de coopération avec les partenaires, il paraît pertinent de modifier le « Décret no 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles » en remplaçant « à son domicile ou à partir de son domicile » par « à partir de son domicile administratif, d'un lieu de droit commun, social, médico-social ou sanitaire (lieux de travail, de loisir, scolaire, universitaire, hospitalier, etc.) ou à partir de l'un de ces lieux ».

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Annexe 2-5 du CASF
- Décret no 2016-502 du 22 avril 2016

#12- Un combat pour accéder à une vie autonome à domicile

Nom du ou des contributeurs :

- **Emmanuel LUCAS (personne en situation de handicap)**
- **Xavier VANDEWIELE (coordinateur du projet de vie)**

Contexte de récupération de la situation :

Cette expérience est issue de la situation et au combat que mène Emmanuel Lucas au quotidien depuis février 2016.

Petit résumé de la situation :

Emmanuel Lucas, 32 ans, est en situation de dépendance totale. Il se bat depuis plus d'un 1 et demi pour obtenir les 24 heures d'aide humaine par jour auxquelles il a droit. Aujourd'hui, il est en danger quotidiennement, faute d'assistance.

Emmanuel est infirme moteur cérébral de naissance, paralysé des quatre membres. Il n'a pas l'usage de la parole et est aidé par ses auxiliaires de vie avec qui il a déterminé un code de langage pour pouvoir communiquer. Le jeune homme est dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne. Pourtant, Emmanuel bénéficie aujourd'hui de 11 heures par jour d'aide humaine : la MDPH refuse de lui accorder plus d'heures.

Mots clés : handicap, heure de surveillance, présence constante, aide humaine, TCI, CNITAAT, MDPH, dépendance totale

Présentation de la situation :

Après 7 années passées dans une résidence "pilote" dans laquelle l'aide humaine des locataires y était mutualisée, Emmanuel souhaite désormais vivre une vie autonome à domicile. Au sein de cette résidence expérimentale, Emmanuel bénéficiait d'une présence de 24 heures sur 24 grâce à la mutualisation de l'aide humaine.

Suite à sa décision de vivre seul dans un logement autonome, Emmanuel a demandé le renouvellement de sa prestation de compensation du handicap (PCH) de 24 heures d'aide par jour à la MDPH. Ce droit à 24 heures, pour les personnes handicapées dans sa situation, est expressément inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles.

Pourtant, en mai 2016, la MDPH ne lui accorde que 9h20 par jour, soit presque 2h de moins qu'avant. Emmanuel entame alors un premier recours devant la conciliatrice de la MDPH. Après une rencontre, et au vu de différents certificats médicaux, celle-ci rend une conclusion favorable le 7 septembre 2016 : une présence 24h/24 est bien justifiée.

Emmanuel pense avoir gagné mais après un nouveau passage en commission, la MDPH maintient sa décision de 9h20 d'aide humaine par jour sans raisons valables. Le jeune homme décide alors, avec un avocat spécialisé dans le droit du handicap, de saisir le tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI). L'audience se déroule le 15 décembre 2016. La représentante de la MDPH est absente et le médecin expert ne juge pas bon de l'examiner : il rendra ses conclusions en se référant aux documents apportés. Le TCI établit bien sa dépendance totale, et son besoin de surveillance permanente est inscrit dans le jugement. Mais contre toute attente, le TCI ne lui octroie que 11 heures par jour : le médecin expert dit ne pas avoir trouvé les textes de loi permettant d'aller jusqu'à 24 heures d'aide humaine par jour. Cela alors même que son avocat les a cités à l'audience, et qu'ils sont écrits dans les documents apportés à la connaissance du tribunal.

Emmanuel se sent bafoué de ses droits, il crie à l'injustice et décide donc de faire appel devant la cour nationale de l'incapacité (CNITAAT). Dans un courrier du 27 janvier 2017, le Département lui annonce « se réserver le droit de demander des dommages et intérêts » devant cette cour. Mais le jeune homme sait qu'il est dans son droit et surtout, dans une réelle situation de détresse. Le délai moyen pour une audience en appel est de 2 ans 1/2.

Malgré le soutien de tous les professionnels de santé qui ont reconnu le besoin d'aide constant, des différents soutiens politiques, y compris Mme Cluzel secrétaire d'État en charge des personnes en situation de handicap. La situation d'Emmanuel reste très alarmante. Dans l'attente de l'instruction de son dossier, il reste sans solution à son domicile.

Aujourd'hui malgré le droit qui encadre déjà bien les droits des personnes en situation de handicap, il n'est toujours pas possible de faire librement ces propres choix lorsque l'on est totalement dépendant !

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- Comment faire respecter les choix de vie des personnes fortement dépendante par les professionnels des MDPH
- Contraindre les MDPH à respecter le délai légal concernant les dossiers déposés.
- Comment dans les situations d'urgence réduire le temps judiciaire nécessaire au respect des droits vitaux des personnes handicapées
- Comment dans un contexte de réduction budgétaire à grande échelle permettre aux personnes lourdement dépendantes de faire respecter leur droit à une vie autonome, bien souvent bafoué par les départements.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Permettre l'utilisation d'une procédure « référé » dans le cadre du TCI et de la CNITAAT
- Que les magistrat siégeant au TCI, soit des magistrat professionnel avec une forte indépendance par rapport au MDPH et au CNSA.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Code de l'action sociale et des familles - Article Annexe 2-5, section 2

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, notamment titre III Chapitre 1 article 11 qui concerne la compensation du handicap.

#13- Droit à la sécurité et droits aux soins, retour sur un manque de soin pendant une hospitalisation

Nom du ou des contributeurs : Elisa Javazzo

Contexte de récupération de la situation : expérience personnelle partagée dans le cadre du groupe Capdroits des Feydeliens

Petit résumé de la situation : Hospitalisée en clinique psychiatrique durant 3 mois, je n'ai bénéficié d'aucune aide que j'avais pourtant clairement demandé.

Mots clés : Non écoute – Absence de prise en compte

Présentation de la situation :

C'était lors de ma 1^{re} hospitalisation en clinique psychiatrique. J'étais vraiment faible psychologiquement, je n'étais pas bien du tout.

Le médecin était quelqu'un de très cultivé, il adorait regarder la Grande Librairie, parler de bouquins je lui en ai parlé plus d'une fois, il a jamais écouté !

Pourtant, c'était assez intéressant de discuter avec lui mais le problème, c'est qu'il s'arrêtait pas sur les problèmes et moi, du coup j'ai fait toute sorte de choses, je me suis écrasée une cigarette sur la main, j'ai agressé quelqu'un, j'étais vraiment dans un cas extrême, je suis restée trois mois dans cette clinique !

Au bout d'un temps, le médecin a osé me dire : "J'ai complètement zappé vos problèmes" ! Il m'a dit clairement "J'ai zappé vos problèmes" ! Pendant trois mois il a zappé mes problèmes ! Lui, il était à fond sur la Grande Librairie, sur les livres qu'il fallait que je lise.

Il ne s'est pas arrêté sur mes problèmes. Je trouve que ça a été vraiment dur parce que j'ai du moi-même m'occuper de moi alors que j'étais allée là-bas pour me faire soigner. Le psychiatre ne m'a pas soigné du tout en fait, lors des trois mois durant lesquels je suis restée hospitalisée, il m'a donné le mauvais médicament.

Ce traitement ne me faisait aucun effet. Je le lui ai dit et ce à maintes reprises. Je n'allais pas du tout, et lui à chaque fois il repartait dans ses délires littéraires et il ne faisait pas attention du tout à moi !

J'estime que c'est un manque un peu à mes droits : le droit de sécurité et puis le droit de me faire soigner. Je n'étais pas en sécurité. J'étais avec mes voix qui me disaient de faire du mal aux autres et de me faire du mal à moi. Du coup, je n'étais pas du tout en sécurité et les autres non plus !

Pourtant quand on va dans une clinique, on a besoin de se sentir en sécurité parce qu'on n'est pas bien, on se dit qu'on va être pris en charge, que les soignants vont être là pour nous, pour moi, ce n'a pas été le cas !

Recommandation ou pistes de développement :

Logiquement, il n'y aurait pas de recommandation à formuler mais le texte produit ci-dessus conduit à nommer qu'il faut absolument que les psychiatres écoutent les patients et entendent leurs demandes plutôt que de se centrer sur leurs propres représentations.

#14 Un logement à tout prix ? à quel prix ?

Nom du ou des contributeurs :

Les contributeurs à la réunion du groupe en décembre 2014) :

Aurore BISIAUX, Médecin gériatre (CHRU LILLE/CH SECLIN)

Stéphanie DEMOERSMAN, Chef de service - ASAPN

Fabienne DUTOIT, Préposé d'établissement - CH WASQUEHAL

Vianney DUBRULLE, Chef de service - Service tutélaire de la Vie active

Christelle FAUVARQUE, Mandataire Judiciaire à la Protection des majeurs (libéral)

Marie GUINCHARD, Conseillère technique du CREAI Nord-Pas-de-Calais

Jean-Louis HERBER, Mandataire Judiciaire à la Protection des majeurs – ATPC

Jasmine MEURIN, DRJSCS Nord Pas de Calais

Emilie PECQUEUR, Juge des tutelles, Tribunal d'Arras

Thierry VERHEYDE, Magistrat à la Cour d'appel de Douai

Auxquels s'ajoutent pour la rédaction :

Aurélié BRULAVOINE, conseillère technique - CREAI Hauts-de-France

Léo BOLTEAU, conseiller technique - CREAI Hauts-de-France

Contexte de récupération de la situation :

Il s'agit d'une contribution collective, émanant du **groupe de réflexion éthique sur la protection juridique des majeurs Nord-Pas de Calais**. Ce groupe se réunit depuis 2012. Il réunit magistrats, mandataires, médecins et représentants de l'Etat.

La vision pluridisciplinaire du groupe a permis de mettre en avant une vision originale permettant :

- La mise en tension des valeurs personnelles et professionnelles de chacun et des éléments susceptibles de réguler un processus de décision ;
- d'aborder les difficultés rencontrées par les professionnels au regard des éléments de la situation tant individuelle que familiale, et plus largement sociale de la personne
- d'interroger le rapport qu'entretient chaque professionnel vis à vis de sa responsabilité, tant juridique que morale dans la situation.

La situation proposée a été débattue lors d'une réunion en décembre 2014. Une synthèse, réalisée à partir d'une retranscription intégrale des échanges, a été amendée et validée de manière collective en juin 2017.

Petit résumé de la situation :

Un homme, qui bénéficie d'une mesure de curatelle renforcée, souhaite signer un bail pour un appartement considéré non-salubre. Il éviterait ainsi les allers-retours entre la rue et la psychiatrie. Le mandataire refuse de co-signer le bail mais se questionne.

Mots clés : protection juridique ; curatelle renforcée ; choix du lieu de vie ; droit au logement

Présentation de la situation :

La personne, âgée de 36 ans, bénéficie d'une mesure de curatelle renforcée exercée par un mandataire travaillant en association. La personne souffre de troubles psychiatriques, d'une déficience intellectuelle légère et d'une pathologie alcoolique. Elle a alterné séjours en psychiatrie et séjours en CHRS⁴. Elle souhaite désormais vivre dans un logement, en autonomie.

Malgré ses nombreuses démarches, elle essuie de nombreux refus de propriétaires. Le mandataire suppose que ces refus sont notamment dus à son apparence physique, marquée par son parcours de vie. Elle finit par trouver un appartement et demande à son curateur d'aller le visiter avec lui.

Lors de la visite, le curateur remarque un réseau électrique défectueux, l'absence de ventilation des pièces d'eau et la cuisine dans un grand état de saleté. La personne souhaite plus que tout accéder à ce logement, elle demande au curateur de l'assister dans ce projet et de ne pas évoquer les problématiques du logement avec le propriétaire. Elle déclare : « *je préfère avoir un toit insalubre que pas de toit du tout* ».

Alors que les textes affirment que « *La personne protégée choisit le lieu de sa résidence.* »⁵, le mandataire est confronté à des injonctions contradictoires. Le curateur décide de ne pas assister le majeur protégé, considérant le logement « non décent »⁶.

A posteriori, le curateur et le groupe se questionnent. *Doit-on assister la personne lorsque le logement ne répond pas aux caractéristiques de décence ? Doit-on refuser d'assister la personne au risque qu'elle continue sa vie d'errance entre CHRS et psychiatrie ? Lui permettre de vivre dans ce logement ne serait-ce pas respecter son droit au logement ?*

Pour le mandataire, co-signer ce bail c'est engager sa responsabilité et prendre des risques : risque pour la sécurité physique et financière⁷ de la personne qu'il doit protéger, risque pour l'association tutélaire qui l'emploie (Si la responsabilité civile du mandataire en curatelle suppose un dol, ne peut-il voir sa responsabilité pénale engagée en cas d'accident⁸ ?). Mais paradoxalement, refuser de signer c'est aussi prendre le risque de freiner la personne dans son projet de vie en autonomie, ce d'autant plus qu'aucune autre solution ne peut être proposée.

Dans une posture juridique, le réflexe pourrait être de signer le bail puis d'entamer une action en justice. Mais un autre enjeu fait alors surface : les mandataires sont souvent en relation avec des propriétaires louant plusieurs biens "limites" au regard des règles en matière locatives à des personnes protégées socialement en marge. Assigner le propriétaire n'est-ce pas prendre des risques pour plusieurs personnes protégées ?

Dans un contexte où les logements sociaux sont rares et les bailleurs frileux, comment composer avec des contraintes légales strictes en matière de logement, au nom de la protection des locataires, mais qui excluent de fait des personnes du marché locatif ? Cette réalité laisse fréquemment peu de choix aux mandataires et peu de chances aux personnes vulnérables.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

4

Centre Hébergement et de Réinsertion Sociale (pour les personnes sans domicile)

5

Article 459-2 du code civil

6

Selon les termes du Décret n°2002-120 du 30 janvier 2002

7

L'attribution de l'allocation logement est soumise au respect des critères de décence.

8

L'arrêt du 27 février 2013 de la 1^{ère} chambre civile de la Cour de Cassation (n°11-17025) qui fait obligation au mandataire de veiller à la sécurité et au bien-être de son protégé majeure à ce titre les craintes des mandataires.

- l'exercice du mandat et sécurité de la personne
- la notion de dignité
- les pratiques des mandataires (entre la procédure juridique et la procédure amiable)
- la liberté de choix du lieu de vie

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Article 459-2 du code civil

Décret n°2002-120 du 30 janvier 2002

#15 Quand la prise de décision substitutive fait obstacle à la réalisation du projet de vie du majeur protégé

Nom du ou des contributeurs : Emeric GULLERMOU, avocat

Contexte de récupération de la situation : expérience professionnelle

Petit résumé de la situation :

M.T est victime d'un grave accident alors qu'il est mineur. Un tuteur est désigné et indique au Juge des tutelles qu'il conviendrait de le placer en internat. Au terme d'une longue bataille judiciaire, la famille obtient gain de cause, les magistrats indiquant que la personne protégée choisit son lieu de résidence.

Mots clés : majeur protégé – tutelle – choix du logement – tuteur

Présentation de la situation :

Monsieur T a été victime d'un grave accident causé par la porte basculante d'un garage collectif à l'âge de 6 ans. Au terme des expertises, il lui a été reconnu un taux d'incapacité de 60%. Suite à un conflit entre le tuteur et les parents de la victime, le Juge des tutelles décidait de placer Monsieur T dans un établissement en internat et alors que la réalisation d'un projet de vie était envisagé.

La suspension de l'exécution provisoire assortissant cette décision était sollicitée par Monsieur et Madame T (parents) en référé auprès de Monsieur le Premier Président de la Cour d'Appel d'AIX EN PROVENCE, en juin 2011.

Par ordonnance du Premier Président en date du 18 juillet 2011, l'exécution provisoire de la décision a été suspendue, la décision attaquée « apparaissant inexécutable en l'état » :

« En l'espèce, la représentante de l'ADAPT indique à l'audience que le Foyer d'accueil ne peut pas recevoir Monsieur T en internat ; que la décision attaquée apparaît inexécutable en l'état ; qu'il convient donc d'en arrêter l'exécution provisoire ».

SUR LE FOND: Il était soutenu que la décision de placer M.T en Internat n'était ni appropriée à la problématique de ce dernier, ni préconisée par l'un quelconque des intervenants entourant M.T, pas même par l'ADAPT. Malgré cela, la Cour d'appel d'AIX EN PROVENCE par arrêt du 29 mars 2012, saisie au fond du litige, confirmait le jugement du Tribunal d'instance de TOULON en date du 18 mai 2011 prononçant le placement de Monsieur T en institution.

Les parents inscrivait un pourvoi en cassation. Par arrêt en date du 12 février 2014 la Cour de Cassation cassait l'arrêt de la Cour d'appel en toutes ses dispositions et renvoyait l'affaire devant la Cour d'appel de MONTPELLIER.

Par arrêt en date du 28 janvier 2015, la COUR D'APPEL DE MONTPELLIER infirmait l'ordonnance au visa de l'article 459-2 alinéa 1 du code civil: « La personne protégée choisit le lieu de sa résidence ».

Aujourd'hui Monsieur T vit avec sa famille et a réalisé le projet de vie qu'il désirait (ferme pédagogique).

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

La décision substitutive prise par le Juge des tutelles a engendré 4 ans de procédure et 4 procès pour aboutir au respect d'un des droits les plus fondamentaux du majeur protégé alors qu'il exprimait la volonté de réaliser son propre projet de vie.

Place de la parole de la famille et du majeur protégé en présence d'un mandataire judiciaire ?

Place de la parole de la famille et du majeur protégé face au système judiciaire

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Développement des formations aux fins de sensibilisation des magistrats et des mandataires judiciaires à la personne aux principes posés par la Convention Internationale des personnes handicapées.

Développement d'outil d'appropriation des principes développés dans la convention internationale des personnes handicapées (guide, assistance...) à disposition des intervenants (magistrats, mandataires judiciaires...)

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Articles 19 Convention internationale des droits personnes handicapées

Article 459-2 du code civil

#16 La dichotomie autonomie/protection du majeur protégé dans l'acte de choisir son lieu de résidence (Sortir ou pas de l'hôpital ?)

Nom du ou des contributeurs : Nahima Chikoc Barreda (CIDERNA), Stéphane Michelin (UDAF 82)

Contexte de récupération de la situation : Cas remis par l'Union Départementale des Associations familiales UDAF 31 et UDAF 82 dans le cadre du projet CIDERNA (Centre interrégional pour la garantie des droits des personnes ayant besoin de soutien. Programme transfrontalier axé sur la mise en application effective de la Convention relative aux droits des personnes handicapées)

Résumé de la situation :

Majeur sous tutelle à la personne et aux biens qui est placé dans un centre hospitalier. Il a exprimé sa volonté de choisir son lieu de résidence et son refus d'être hébergé. Or, le représentant s'oppose au choix du monsieur, malgré une amélioration de son état psychiatrique.

Mots clés : personne protégée, choix du lieu de résidence, garde en établissement, vie privée, liberté individuelle, acte éminemment personnel, consentement libre et éclairé, autonomie décisionnelle

Présentation de la situation :

Depuis le 13 mai 1998, monsieur D, âgée de 39 ans est placé sous mesure de curatelle renforcée. Du fait que son état psychique a eu une détérioration au cours des années, le tribunal a ordonné une mesure plus contraignante. Ainsi, le 20 décembre 2012, monsieur D a fait l'objet d'un régime de tutelle à la personne et aux biens par une période de 60 mois tuteur étant l'une des Unions Départementales des Associations familiales (UDAF) en France.

Monsieur D est né dans une famille de six enfants dont les parents sont divorcés. Il est décrit par son entourage comme une personne « peu contenant ». Depuis la fin de sa scolarité, il semblait être hors de la réalité présentant des idées à thèmes mystiques et ésotériques. Cette situation problématique l'a conduit à une première hospitalisation en soins psychiatriques en juillet 1996.

Par la suite, les médecins spécialistes ont posé un diagnostic de schizophrénie paranoïde, lequel s'avérait plus sérieux à cause de la consommation de stupéfiants provoquant des dommages psychiques et de la difficulté à prendre conscience de sa pathologie. Il a alors fait plusieurs rechutes, c'est qui a aggravé son état psychique allant jusqu'à à l'arrêt du traitement. Cela a mené à la mise en place de soins toujours plus fréquents et longs pour le patient.

Depuis 2012 et jusqu'au 2015, monsieur D a passé trois contrats de bail auprès de bailleurs privés, plus précisément en 2010, 2011 et 2012. Pendant qu'il a habité ces logements plusieurs problèmes sont survenus. À titre illustratif, nous pouvons mentionner des sinistres récurrents, la vente du mobilier appartenant aux logements, le bricolage sur les installations existantes, la détérioration progressive du logement en général, des actes d'exhibition, des agressions verbales contre les voisins, parmi d'autres. La conduite, évaluée d'inadéquate a donné lieu à la cessation des baux et par conséquent, l'hébergement de monsieur D dans un établissement spécialisé en soins psychiatriques.

Monsieur D a porté en appel la décision du juge de première instance autorisant la garde dans le centre hospitalier, mais la Cour d'appel a confirmé ladite décision. À la suite du jugement, monsieur D a été hébergé de manière quasi permanente, malgré les propositions de réévaluation de sa situation, en raison de sa stabilité psychique et de son adhésion aux traitements. Il a aussi profité des sorties dans l'enceinte de l'hôpital et de la possibilité de signer un contrat de bail en 2015, en ayant des services d'un infirmier au quotidien.

Cependant, les comportements impropres tels l'usage de stupéfiants, le non-respect du cadre de permissions de sorties et du protocole de soins ont stoppé toutes les stratégies d'autonomisation mises à l'égard de monsieur D. Il a aussi refusé les propositions d'orientation en hébergement collectif.

Par ailleurs, une nouvelle amélioration de l'état psychique a été constatée. Ensuite, Monsieur D a manifesté sa volonté de quitter le centre hospitalier (comme il l'a fait à plusieurs reprises), dans le sens de choisir son lieu de résidence et vivre de façon autonome. Dans un tel cas, la nature de l'acte de choisir le lieu de résidence impose de faire valoir le consentement personnel de la personne protégée, à condition qu'il soit libre et éclairé. Ainsi, on préserve son autonomie, le respect à la liberté individuelle et l'exercice de ses droits civils. Or, dans la situation problématique qui nous occupe, le cœur du débat est axé d'une part sur la prise en compte de la capacité de fait de la personne, et d'autre part, sur son besoin de protection.

Étant donné la non-stabilité de son état psychique et des échecs à répétition des tentatives d'autonomisation, le tuteur s'oppose aux choix du milieu de vie de monsieur D. Il privilégie son besoin de protection sur son autonomie décisionnelle en considérant qu'il représente un danger pour lui-même et pour autrui. Par contre, l'équipe soignante du centre de santé évalue qu'il a la capacité suffisante de vivre dans un logement hors du milieu hospitalier.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Est-ce que le fait de retenir une personne dans un lieu d'hébergement, contre son consentement libre et éclairé constitue une détention illégale? Est-il une violation et une attaque à la liberté individuelle? Peut-on justifier en droit cette ingérence dans la vie privée d'une personne? Comment peut-on résoudre la dichotomie volonté du représentant/volonté du représenté lors du choix du lieu de résidence?

Nous envisageons de jeter un regard aux faits mentionnés ci-dessus, sous l'angle du droit québécois en nous inspirant du Code civil français. À l'instar de l'article 459.2 qui établit que la personne protégée choisit seul son lieu de résidence, on considère qu'il s'agit d'un acte éminemment personnel, même s'il n'est pas inclus dans la liste non-exhaustive dressée à l'article 458.

Malgré l'absence de qualification expresse de ce genre d'actes dans le Code civil du Québec, nous pouvons encadrer le choix du lieu de résidence dans la catégorie d'actes éminemment personnels. Il découle du droit à la vie privée, droit de la personnalité qui est reconnu par l'article 3 du CcQ et l'art 5 de la Charte québécoise des droits et libertés.

En reprenant la situation objet de notre analyse, force est de constater l'existence d'une limite, imposée par le tuteur à l'autonomie décisionnelle du majeur, lors de l'acte éminemment personnel de choisir son lieu d'habitation. Dans ce cas, monsieur D a fait preuve d'une progression de sa capacité en exprimant son consentement libre et éclairé de vivre dans un logement.

Face à cette problématique, il faudrait interpréter les fondements juridiques exposés ci-dessus à la lumière des principes qui régissent les régimes de protection au Québec. Il s'agit du respect des droits, des intérêts intrinsèques et de la sauvegarde de l'autonomie des personnes protégées (art 257 CcQ). La prise en compte de leur capacité de fait et le respect à leur autonomie décisionnelle dans ce genre d'actes doivent être privilégiés sur la volonté du représentant, afin de faire valoir leur droit fondamental à la liberté individuelle reconnue par la Charte des droits et libertés.

La position du législateur s'exprime catégoriquement à l'article 26 du CcQ, lorsqu'il interdit la garde en établissement sans le consentement préalable de la personne concernée. Or, en cas d'impossibilité de manifester sa volonté, le consentement peut être donné par le représentant, sauf refus catégorique de la personne protégée (art 26 al.2) . Seul le tribunal, peut ordonner sa

garde en établissement, malgré son refus, sur la base du danger que la personne représente un pour elle-même et/ou pour autrui.

Recommandations ou pistes de développement d'action :

Nous considérons qu'au du refus catégorique de la personne de maintenir l'hébergement en milieu hospitalier (même si celui-ci est autorisé par le tribunal), le majeur sous tutelle a droit d'interposer une requête en *habeas corpus*. La limitation à la volonté de choisir son lieu de résidence porte atteinte au droit fondamental à la liberté et au respect de sa vie privée, reconnue dans la Charte québécoise des droits et libertés. Cela constitue le fondement juridique d'ordre public soutenant le recours à l'*habeas corpus*, lequel vise à déterminer si une telle "détention" de la personne protégée est légalement justifiée (voir l'arrêt de la Cour d'appel du Québec L. (F.A.) c. Centre d'hébergement Champlain [1997] R.J.Q. 807, C.A.).

En outre, une stratégie d'autonomisation et d'accompagnement, auprès d'une équipe spécialisée composée de travailleurs sociaux, intervenants et professionnels de la santé), visant à offrir le service de soutien à domicile, est toujours envisagée.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Code civil des français; Code civil du Québec, Charte des droits et libertés du Québec; Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (Québec); Convention relative aux droits des personnes handicapées.

#17- Le retour au domicile d'Augusta B.

Nom du ou des contributeurs : **Olivier Drunat et Mouna Romdhani (Hôpital Bretonneau, HUPNVS, APHP, Paris)**

Contexte de récupération de la situation : issue d'une expérience professionnelle

Mots clés : retour à domicile - personne vulnérable - capacité à décider

Présentation de la situation :

Madame Auguste B. est âgée de 82 ans. Elle a été hospitalisée suite à une chute dans son domicile sans pouvoir se relever pendant au moins 24 heures. Un bilan médical a conclu à un trouble du rythme cardiaque. Elle a été appareillée d'un pace maker. A son entrée, elle était dénutrie par défaut d'apport calorique dans les semaines précédant son hospitalisation. Après un mois d'hospitalisation, son état de santé est stable. Elle se déplace avec une canne mais monte très difficilement quelques marches d'escaliers. Elle se montre très sociale, mange avec plaisir et participe aux diverses activités.

Pendant son séjour hospitalier, il a été diagnostiqué une maladie d'Alzheimer à un stade sévère. Aucun bilan n'avait été fait auparavant car elle n'a pas vu de médecin depuis plusieurs années. « Mon docteur est parti en retraite ». Elle n'est pas complètement consciente de ses troubles ni même de son besoin d'aide. Elle banalise ses incapacités par rapport à son âge.

L'environnement social de Madame Auguste B. se limite à une amie, elle aussi très âgée qui dit ne plus pouvoir s'occuper d'elle. « Elle n'a pas de famille. Elle est très indépendante de nature.... Je lui faisais un peu de courses et ses papiers mais aujourd'hui, je suis trop fatiguée pour continuer».

La visite à domicile par l'Assistante sociale et l'ergothérapeute a mis en évidence un accès difficile (deuxième étage sans ascenseur) une cuisine vétuste avec des réserves d'aliments avariés et le besoin de quelques aménagements intérieurs.

Madame Auguste B. dit vouloir rentrer chez elle : « j'ai toujours été chez moi et c'est là que je veux mourir ». Elle ne veut pas entendre parler d'aide et encore moins d'une maison de retraite.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Cette situation est très fréquente dans les services hospitaliers de gériatrie. Des personnes âgées, isolées, peu ou pas suivies médicalement sont hospitalisées pour une pathologie aiguë. Le bilan gériatrique découvre plusieurs pathologies dont des maladies chroniques notamment neuro-évolutives. Des troubles cognitifs sont argumentés alors que la personne les ignore (anosognosie) et/ou les dénie. Le bilan gérontologique découvre des conditions de vie précaires. La personne est encore capable d'exprimer sa volonté mais pas toujours de façon adaptée à la situation.

Il faut décider de la sortie d'hôpital. L'équipe médicale statue du retour ou non à domicile. Dans les faits, si la personne n'a pas de protection juridique, il est fait un signalement au Procureur de la République pour une tutelle avec un mandataire spécial pour « placement ». Si la personne est déjà représentée juridiquement et qu'une entrée en institution nécessite de disposer *des droits relatifs à son logement ou à son mobilier*, il est demandé un certificat médical de non-retour à domicile à un médecin inscrit près du Procureur de la République sur la liste de l'article 431 du Code Civil.

Quels sont tous les éléments à prendre en compte pour cette décision ? Qui peut décider d'une telle question ? Est-ce l'avis du seul médecin ? Quelle est la traçabilité de la décision ? Comment

assurer un suivi de la décision ? Comment s'assurer de la cohérence et de la continuité du projet de soins à domicile ? Est-ce une question de responsabilité du « service après-vente » ? Comment peut-on avoir une idée des réussites et des échecs ? Qui est responsable en cas de problème après le retour à domicile ?

Il n'existe pas d'outil de mesure pour décider d'un retour à domicile d'une personne hospitalisée. Toutefois, nous pouvons nous interroger sur les éléments nécessaires à la décision. L'autonomie, la capacité fonctionnelle, la capacité décisionnelle, les valeurs de la personne, l'humeur, l'environnement... autant de paramètres pour prendre en compte chaque situation comme singulière et décider dans le plus grand respect de la personne.

La question du retour à domicile n'est pas un seulement celle posée au médecin hospitalier. Elle concerne bien entendu la personne elle-même mais aussi l'équipe hospitalière, son entourage, les libéraux de la santé, les services d'aides à la personne, la mairie... la société. Cette question concerne tout le monde. Elle demande à ce que les acteurs se rencontrent pour partager la réflexion, les risques et les responsabilités.

#18 the effects of institutionalization

Nom du contributeur : Peter Bartlett, The University of Nottingham

Présentation de la situation :

This is a story about the effects of institutionalization. These were brought home to me forcefully over three years when I was teaching mental disability law at a summer school in a Council of Europe country. Part of the programme involved a visit to an institution for people with learning disabilities. There is one person in particular that I remember. He was a young man – late teens, I would guess - admitted shortly before our first visit. I remember him as engaged, curious about us and about what we were doing, tagging along with the group, laughing and joking. When we returned a year later, he had started to fade, and by the third year, he was sitting silently as part of a group. It appeared that his personality – indeed, his personhood – was essentially gone, eroded by institutional life (and quite possibly by sedating medications). I would emphasise that this was a 'good' institution – the food was fine, people could go outside into a rather nice fenced-in area, staff did not seem to me unkind.

I know little of the facts of this case beyond what I have stated. Did he agree to being there? That is of course a complex question, since it implies that a real choice was offered between this and for example community-based care of a decent standard. It is hard to imagine that he would have chosen the institution with any enthusiasm, particularly if he had known what would happen to him over time. Did his condition require this sort of accommodation? Again, it is difficult to know in his case, but we do know that large numbers of people are vastly higher in some countries than in others, suggesting that there may well have been other options for many of them, if they were made available. We know that the effect is typical of many, many institutionalized people in Europe. I remember him, because I saw the change.

#19- Les droits des parents d'un malade psychique, entre toute puissance et impuissance

Nom du ou des contributeurs : **Michel Doucin**

Contexte de récupération de la situation : issue d'expérience personnelle et échanges au sein de l'UNAFAM dont je fais partie du CA

Petit résumé de la situation :

19)

Mots clés : isolement thérapeutique, abus de droit, psychiatrie, parent

Présentation de la situation :

1.La procédure d'hospitalisation en urgence à la demande de tiers donne beaucoup de pouvoir à celui-ci avant de l'écarter.

Mon premier contact avec les institutions psychiatriques a été, en mars 2011 : mon fils, âgé de 23 ans, connaissait sa première crise, d'une maladie que nous ne savions pas encore nommer. Après plusieurs examens du garçon hors de ma présence, échelonnés sur une journée entière car il s'était fracturé une phalange qu'il a fallu aller soigner aux urgences d'un hôpital général voisin, un médecin m'a demandé si je souhaitais que mon fils soit hospitalisé. Bien que celui-ci soit consentant, il n'a pas été autorisé à signer ou cosigner la demande. Le moment a été émotionnellement très difficile, car j'avais conscience que l'on privait doublement mon fils de sa liberté et que j'en étais l'instrument. Le protocole d'admission interdisant que le parent-tiers conduise lui-même son proche dans son véhicule jusqu'à l'hôpital de secteur assigné, il a fallu patienter deux heures dans l'inconfort et l'angoisse. Le lendemain, j'ai appris que les visites étaient interdites pendant un temps indéterminé, le malade étant placé « en situation d'isolement ».

La seconde hospitalisation a eu pour première étape les urgences de l'hôpital général le plus proche de notre domicile. Le niveau d'agitation (il venait de détruire une partie du mobilier de sa chambre) de mon fils était tel que, pendant les deux heures passées dans la salle d'attente, j'ai dû courir après lui pour l'empêcher de fuir. Le psychiatre nous a appris qu'aucune chambre n'était disponible dans le service du secteur de notre commune et qu'il faudrait accepter soit une admission dans un hôpital du même groupe (à près d'une heure de route de notre domicile et ayant laissé un souvenir traumatisant à mon fils), soit retourner chez nous avec le malade, pour revenir le lendemain dans l'espoir qu'un lit se serait libéré dans le service du secteur. Lorsque nous avons demandé un bref instant de réflexion le médecin a exigé une décision immédiate. Cette fois encore le praticien chargé de l'évaluation de la pertinence de l'hospitalisation sans consentement rejetait la responsabilité de celle-ci sur les parents, leur confiant en particulier l'évaluation de sa dangerosité. Nous avons fait le choix de ramener notre fils à notre domicile puis de revenir le lendemain, et heureusement obtenu une chambre dans l'hôpital de secteur. Quelques mètres seulement séparent les urgences de l'hôpital général de cet établissement, mais il a fallu encore attendre qu'une ambulance soit disponible pour assurer le transport. Puis, nous avons été interdits de visite pendant plusieurs semaines. Ces deux expériences m'ont laissé songeur sur la succession d'un bref moment où le tiers demandeur d'hospitalisation se voit confiée une responsabilité considérable, puis se trouve totalement banni.

Le tiers qui peut décider de priver de liberté son fils dispose-t-il du même pouvoir pour la lui rendre ? Chaque fois que ma femme et moi avons évoqué la question de la sortie d'hospitalisation de notre fils, les médecins nous ont répondu que cela ne leur semblait pas envisageable et que le

juge des libertés et de la détention la refuserait. Rien ne nous a été dit sur la procédure permettant de saisir le magistrat et il nous a plutôt été suggéré de l'éviter car « il suit toujours l'avis des médecins ».

2. Le personnel soignant voit trop souvent en la famille du malade psychique un élément déstabilisateur et non un des éléments de la thérapie.

Lecteur attentif de la loi Kouchner du 4 mars 2002, je pensais que son article 3 s'appliquait au monde psychiatrique : « Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ». Les parents d'une personne malade me semblaient faire partie des usagers.

Or, quatre hospitalisations de mon fils m'ont appris que les proches peuvent être tenus à l'écart tout au long du traitement. Ils n'obtiennent que des bribes d'information sur les traitements administrés, subissent de longues périodes d'interdiction de visites et n'apprennent les changements intervenus dans les protocoles de soins qu'en lisant les noms des pilules remises à l'occasion des « permissions ». Lorsque ma femme et moi avons demandé des explications aux médecins, évoqué les effets secondaires associés aux médicaments ou questionné sur l'opportunité de thérapies alternatives, les réponses signifiaient que nous étions illégitimes.

Le simple fait de prendre régulièrement des nouvelles du proche pour apprécier les progrès des soins peut susciter des réactions d'agacement et l'argument sidérant : « Le malade est une personne majeure protégée par le secret médical et nous ne pouvons pas vous donner de détails sur son dossier médical » ! Une infirmière déclara un jour à ma femme : « Nous pensons que vous avez un effet négatif sur votre fils car il se sentait mal après vos dernières visites, et nous avons décidé de rechercher un foyer spécialisé pour lui : il ne peut pas vivre éternellement chez vous ». La tenue à distance des parents devenait ainsi une mesure thérapeutique assumée par le corps médical.

Que les parents jouent un rôle positif dans la thérapie – ainsi qu'il est très largement admis sous d'autres cieux - n'est guère envisagé, du moins par les personnels soignants de tous grades rencontrés depuis 6 ans.

3. Les malades psychiques trop souvent traités comme des détenus

Il est douloureux pour des parents qui demandent l'hospitalisation sans consentement de leur enfant de découvrir que c'est à une institution pratiquant un certain mimétisme avec le système carcéral qu'ils l'ont confié. Tout d'abord, la lourdeur du système d'ouverture des portes nécessitant un appel préalable depuis l'accueil lors d'une visite, évoque fortement l'univers carcéral. Outre la mise à l'isolement systématique pendant les premiers jours, un usage disciplinaire est souvent fait des chambres de soins intensifs ; les explications données pour de nouvelles périodes d'isolement ont souvent été qu'elles sanctionnaient des « comportements perturbateurs ». Dans ces cas, notre fils était en outre privé de tous ses effets personnels et habillé d'un pyjama aux allures d'uniforme. Espérons que l'article 69 de la loi de santé de janvier 2016 imposant la tenue d'un registre mettra fin à cette confusion entre chambre de soins intensifs et mitard !

Autre analogie : des « permissions de sortie » très limitées puis, en fin de séjour, une mise à l'épreuve avec des sorties non encadrées. Si elles ne se passent pas selon la règle convenue, un retour en chambre d'isolement peut-être la conséquence.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- La responsabilité dévolue au tiers demandant des soins sans consentement contraste de façon absurde avec sa dépossession de tous droits dès que la demande a été enregistrée ; et il est étrange que la personne malade soit totalement exclue de l'acte de demande d'hospitalisation.
- Une autre question est celle posée par la quasi impossibilité en France, pour une personne en souffrance psychique aigüe, d'obtenir des soins à son domicile, lui évitant le traumatisme de l'hospitalisation sans son consentement, c'est à dire de force.
- La tenue à l'écart de la famille pendant tout ou partie de la période de soins à l'hôpital apparaît en total décalage avec la pensée contemporaine sur le rétablissement des malades par conjonction de différentes approches et aides de divers acteurs.
- Interroge le fait que les droits élémentaires des personnes hospitalisées sans consentement sont de facto bafoués par des pratiques décalquées du système carcéral.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) (s'il y a lieu) :

1. Organiser des réponses à la crise et l'urgence psychiatriques par un SAMU 15 à compétence psychiatrique sur tout le territoire et le déploiement d'équipes mobiles à domicile
2. Organiser des réponses ambulatoires, connues, accessibles, repérables et réactives afin de fournir rapidement réponse et assistance et capables de mettre en place des actions graduées pour éviter l'aggravation de la situation
3. Développer des dispositifs alternatifs à l'hospitalisation en prenant en compte les possibilités et le capital-santé de l'entourage des patients dont celles des frères et sœurs).
4. Associer, lorsque c'est possible, la personne malade à l'acte de demande de soins sans consentement ; autoriser le transport entre le service d'urgences et l'hôpital de secteur par les proches du malade lorsque l'état de ce dernier ne fait pas apparaître de risque majeur ; prévoir des locaux particuliers pendant l'attente de la disponibilité d'un psychiatre évaluateur dans les services d'urgence des hôpitaux généraux ; permettre que l'avis du médecin psychiatre référent du malade se substitue à celui du psychiatre hospitalier afin d'éviter le temps d'attente aux urgences ; donner systématiquement au tiers demandeur un document résumant ses droits et l'informant du rôle de la CDU et de la CDSP.
5. Veiller au respect des dispositions relatives à l'isolement et à la contention de l'article 3221-5-1 de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 ; faire organiser par le personnel médical, régulièrement et systématiquement, des temps d'information des tiers ayant demandé l'admission en soins sans consentement sur les thérapies mises en œuvre et l'évolution de la santé de leur proche ; mettre en place, dans chaque service psychiatrique, une mission d'accueil et de dialogue avec les proches des patients, leur reconnaissant la qualité de partie prenante des soins qui leur sont administrés ; les informer de la possibilité de la désignation d'une « personne de confiance » par le malade ; les associer à la préparation de la sortie d'hospitalisation.
6. Développer dès le début de la maladie des compétences en santé du patient et de son entourage (Education thérapeutique du patient, psychoéducation...)
7. Organiser à la fois l'information systématique des personnes admises en soins sans consentement sur leurs droits et procédures de recours à leur disposition (en tenant compte du fait que toutes ne maîtrisent pas l'écrit) et organiser régulièrement des débats avec les patients sur ce que signifie leur hospitalisation du point de vue des droits, conformément à ce prévoit loi ; les informer autrement que par des affiches sibyllines sur la possibilité de désigner une « personne de confiance », d'adresser des informations à la Commission des Usagers,

d'être reçus par la CDSP, d'être entendues par le JLD.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi Kouchner sur la démocratie sanitaire
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

#20- Des problèmes que peuvent entrainer un héritage plus particulièrement lorsqu'on a un suivi psychiatrique

Nom du ou des contributeurs : **Valérie Lemard, association Esqui**

Contexte de récupération de la situation :

Entretien avec un usager-pair dans un contexte militant associatif

Petit résumé de la situation :

Suite à un héritage imposé au décès de sa mère, Mr Dupont a vécu un véritable calvaire pour lever sa mesure de curatelle. S'il a, malgré tout, réussi à la lever au bout de 10 ans, il lui reste l'héritage qui représente un double danger pour lui : à la fois l'épée de Damoclès d'être remis sous curatelle, et le risque d'être victime d'un prédateur ou d'une prédatrice qui serait intéressé par son argent.

Mots clés : tutelle, curatelle

Présentation de la situation :

Monsieur Dupont est célibataire sans enfant. C'est au moment du décès de sa maman qu'il a décidé de donner de l'argent à une association humanitaire.

"Au début, j'ai voulu donner 1 somme importante à 1 association humanitaire et c'était de l'argent que j'avais de l'héritage de mon père" "Je me souviens que ma sœur a dit à 1 repas de famille : "puisque tu as de l'argent, tu vas pouvoir en donner aux bouddhistes" "Et quand j'ai voulu donner de l'argent, ma sœur a fait les démarches pour me mettre sous curatelle sans que j'en sois informé." Comme c'était aussi l'argent du travail de ma mère, j'ai cru bon de l'informer de mes projets ; ma sœur écoutait derrière la porte..." C'est mon psychiatre du CMP qui m'a informé que j'allais être mis sous curatelle car ma sœur avait contacté mon psychiatre pour obtenir 1 certificat médical ce qu'il a fait". "Après le psychiatre du CMP m'a dit qu'il ne fallait pas faire appel de la décision, ni contacter le juge, moi, je ne savais plus quoi faire". "Entre temps, alors que le jugement de curatelle n'était pas acté, ma mère est décédée : il s'est posé le problème de son héritage que j'ai voulu refuser". Ce qui a bloqué la procédure d'héritage et voyant cela, ma sœur a fait un procès au Tribunal de Grande Instance pour me faire mettre sous tutelle, aidée d'un avocat". "Je n'ai pour ma part pas pris d'avocat, j'en ai juste consulté un qui m'a donné des conseils, comme quitter le CMP car c'est gratuit mais il se paie sur votre dossier..."

De fait, Monsieur Dupont s'est vu imposé un héritage, de son père qu'il n'aimait pas et à la mort de sa mère, de cette dernière. Pour lui, cet argent n'était pas le sien mais bien celui de ses parents et il n'en voulait pas. Il se considère comme victime qu'on le force à accepter un héritage de la part de ses parents avec lesquels il était en mauvais terme. En d'autres termes, il ne désirait pas recevoir une somme d'argent de son père qui avait été son tortionnaire de son vivant où, en tant que médecin, il l'avait fait mettre en soin psychiatrique, contre son gré et sans lui demander à un quelconque moment, son avis. De la même façon qu'il y a eu contrainte aux soins, il y a eu contrainte à l'héritage. Il était selon moi dans le désaveu d'un quelconque bénéfice à recevoir un héritage mais ce n'est que mon interprétation et elle ne vaut que ce qu'elle ne vaut. «Je ne sais pas pourquoi, j'ai été victime de cela mais mon seul souhait, c'est de pouvoir faire réviser mon héritage, (c'est-à-dire que cet héritage me soit repris par le juge pour éventuellement le proposer aux autres héritiers) auquel je n'ai pour ainsi dire pas touché. La contrainte de la curatelle puis de la tutelle n'a pas été pour mon bien. En effet, du fait que j'ai un héritage, j'ai perçu des revenus financiers qui m'ont empêché d'avoir le droit aux allocations. Sans cela, j'aurais pas eu besoin de l'héritage et aurai pu vivre avec mes seules allocations...Ce que j'aurais préféré. Je ne veux pas de

cet argent parce que je veux gagner mon argent par moi-même, par mon travail...

Au bout de 10 ans, Mr Dupont a réussi à lever la mesure de tutelle puis de curatelle ; il avait dû passer plusieurs fois devant le juge, tous les 2 ans me précise-t-il car sa sœur et la curatrice s'y opposaient, « elles faisaient front toutes les 2 contre moi. Chaque fois, je payais de ma poche 160 euros un expert psychiatre mais rien n'y faisait. Une fois l'expertise était en ma faveur mais le juge a décrété qu'il fallait en faire une autre.... Au bout de 10 ans, ayant 2 fiches de paie et malgré l'opposition de ma curatrice, le juge m'a finalement donné raison mais cela a duré des années... »

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

D'après Mr Dupont, il faudrait qu'il y ait moins de mesure de curatelle et de tutelle parce qu'en France, c'est le pays où il y en a le plus ! Il se considère comme victime de ce système et dit que : " Si j'arrive à avoir un travail stable, je pourrai faire réviser le jugement. Je ne me sens pas libre de faire ce que je veux de mon argent et préfère le rendre ! Car la curatelle a été bel et bien levée mais le fait de m'avoir imposé l'héritage m'expose toujours au risque d'être remis sous curatelle. En d'autres termes Mr Dupont me précise que s'il n'avait pas touché un héritage de ses parents, il n'aurait jamais connu la mise sous curatelle. "J'espère qu'il ne sera pas fait mauvais usage de mon témoignage et que cela ne va pas me retomber dessus", conclut Mr Dupont

Il va être difficile d'apporter des contributions supplémentaires sans les indications de Mr Dupont car il s'agit de sa propre histoire et je ne connais pas comme lui les tenants et les aboutissants même si j'ai conduit l'entretien d'une manière journalistique. Comment ajouter des précisions pertinentes tout en respectant les propos de Mr Dupont et ne pas travestir sa réalité telle qu'il l'a vécue sans faire une interprétation sauvage de ses propos qui seraient sujettes à caution car si je comprends les résistances de Mr Dupont à m'en dire plus : c'est douloureux et sensible pour lui, voire tabou, je n'ai pas la même lecture que lui de la situation. Suis-je autorisée à interpréter puisqu'il s'agit bien d'interprétation des propos de Mr Dupont qui a sa propre appréhension de sa réalité ? C'est pourquoi finalement Mr Dupont a répondu courageusement aux questions posées, en approfondissant et en éclaircissant certains de ses propos.

#21-Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit

Nom du ou des contributeurs : Cyril Desjeux (Handéo)

Contexte de récupération de la situation :

Cette situation est issue d'un groupe d'experts mis en place par Handéo en 2017⁹. Ce groupe avait pour objectif de construire un argumentaire et une analyse sur la manière dont l'articulation entre l'aide et le soin se présente de manière spécifique pour les personnes polyhandicapées qui vivent à domicile.

Petit résumé de la situation :

L'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique permet, sous certaines conditions, à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place. Cependant cet article n'est pas applicable aux personnes polyhandicapées privant certains proches aidants de la possibilité d'avoir un temps de répit, de relais ou de suppléance.

Mots clés : polyhandicap, proche aidant, relais, répit, suppléance, L.1111-6-1 CSP

Présentation de la situation :

Armelle est mère d'un enfant polyhandicapé de 25 ans qui présente des risques de fausses routes, une grave dépendance et une déficience mentale sévère. Son fils est alimenté par gastrostomie et il habite avec sa mère. Il pourrait avoir une orientation en institution. Cependant les listes d'attente sont trop longues et Armelle ne souhaite pas que son fils soit en institution. Elle souhaite donc pouvoir bénéficier d'un accompagnement à domicile adapté. En outre elle voudrait reprendre une activité à temps partiel, mais pour cela il faut que son fils bénéficie plusieurs fois par jours d'une alimentation.

Elle sollicite un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour intervenir au domicile. En s'appuyant sur l'article L. 1111-6-1 du CSP le service pensait pouvoir désigner une aide à domicile du SAAD qui aiderait à la prise des repas du fils d'Armelle.

L'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique a été créé par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il

Le groupe d'experts coordonné par Handéo comprend : le Groupe polyhandicap France (GPF), le CLAPEAHA, l'Association Ressources Polyhandicap Nord Pas de Calais, le CESAP, le CRMH, la Croix Rouge Française, l'APF, la FEDESAP, la FEHAP, l'UNA, le réseau de services Vitalliance, le SAAD UNA Paris 12, le SAAD Centre 77, le SESAD la Colline, le SPASAD CRF de Montdidier.

La méthodologie de ce groupe d'experts repose sur la recherche d'une position négociée entre ses membres. Cette méthode demande de pouvoir déployer une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les constats à formaliser et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre les différents participants. Les écrits contenus dans ce document de travail s'appuient sur un « consensus majoritaire » (construit à partir de réunions de travail), mais ils ne reflètent pas nécessairement les positions politiques de chacun des membres du collectif.

s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Cependant aucun infirmier n'a accepté de délivrer l'éducation et l'apprentissage nécessaire à cet acte en argumentant que cet article ne pouvait s'appliquer à une personne n'ayant pas la capacité intellectuelle de l'apprendre.

Malgré ce refus, Armelle demande quand même à des aides à domicile d'aider à la prise de repas de son fils par gastrostomie. Cependant elles ont signalé à de nombreuses reprises que ce n'était pas de leur ressort car ces actes relèvent du rôle propre infirmier visé par le R4311-5 du CSP, et ont refusé de faire le geste.

L'impossibilité de recourir à cet article, ne permet pas à Armelle d'avoir pleinement et réellement droit à un temps de relais qui lui permettrait de reprendre une activité à temps partiel

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Cette situation pose deux problèmes :

- La manière dont les aides à domicile du SAAD interprètent le rôle propre infirmier. Ce rôle peut être interprété de deux manières :
 - Première interprétation possible : les actes présents dans cet article peuvent être exercés uniquement par un infirmier ou, en collaboration et sous la responsabilité de l'infirmier, par un aide-soignant ou un aide médico-psychologique (ou un auxiliaire de puériculture). Dans cette logique, l'auxiliaire de vie (qu'elle soit en emploi direct, en mandataire ou dans un SAAD) n'est pas autorisée à réaliser cet acte.
 - Deuxième interprétation possible : les actes présents dans cet article (dont le 22°) ne sont pas exclusifs du rôle infirmier. Le 14° du R. 4311-5 du CSP mentionne par exemple l'aide au lever et à la marche. Cet acte fait également partie des actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF).

La première interprétation pose une tension juridique sur un grand nombre d'actes, par exemple entre le 14° du R. 4311-5 du CSP qui mentionne l'aide au lever et à la marche, et le fait que ces actes sont également inclus dans les actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF).

La seconde interprétation trouve également ses limites, dans la mesure où elle laisse entendre que l'ensemble des références dans le R. 4311-5 du CSP pourrait être réalisé par l'auxiliaire de vie.

- Pour les personnes polyhandicapées le L. 1111-6-1 du CSP n'est pas applicable. En effet ces personnes ont une dépendance physique majeure, mais celle-ci est également associée à une déficience intellectuelle sévère¹⁰. Cette limitation mentale est un obstacle à la possibilité de recevoir une formation qui permettrait de guider les mains de la personne désignée en temps réel lors de la réalisation de l'acte (cette condition est sous-entendue dans la manière dont est rédigé cet article).

Par exemple, la réglementation actuelle permet difficilement à un professionnel non paramédical de réaliser les gestes liés à la gastrostomie, dont ceux permettant d'aider à la

10

Si l'on s'appuie sur la définition adoptée par le Conseil d'Administration du GPF le 3 décembre 2002 et reprise dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale sur l'évolution de l'offre médico-sociale du ministère des affaires sociales et de la santé (CIH, 2 décembre 2016)

prise de repas : le changement de poche alimentaire, l'installation et le rinçage des tubulures, et la surveillance du débit, du volume et de la périodicité de l'alimentation.

Or en cas de carence d'un infirmier à domicile, le proche aidant se retrouve obligé de réaliser ces actes. D'une manière générale, l'aide humaine (par exemple, aider à la prise de repas) est fortement imbriquée avec les actes de soins pour les personnes polyhandicapées (par exemple, alimenter par gastrostomie). De part leur extrême vulnérabilité, ces situations viennent mettre en lumière les limites de notre système juridique et sanitaire. D'une part, il prend difficilement en compte les personnes qui ont une potentialité d'autodétermination restreinte et il tend à les cantonner dans un espace de « non droit ». D'autre part, l'impossibilité de recourir à cet article, ne permet pas aux proches aidants d'avoir pleinement et réellement droit à des temps de relais, de répit ou de suppléance à domicile (en leur présence ou leur permettant de s'absenter).

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Formaliser un texte législatif permettant de rendre effectif le droit au répit, au relais et à la suppléance des proches aidants de personnes polyhandicapées.
- Formaliser une circulaire qui permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé Publique. Cet article comprend notamment l'administration de l'alimentation par sonde gastrique et le changement de sonde d'alimentation gastrique (acte 7°). Cette circulaire d'interprétation aurait une vigilance particulière quant à la manière de clarifier la place possible des aides à domicile dans l'alimentation des personnes ayant une gastrostomie.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Article L. 1111-6-A du Code de la Santé Publique
- Article R. 4311-5 du Code de la Santé Publique

#22- Abus de pouvoir

Nom du ou contributeur : **Louisa, contributrice au groupe Capdroits Lyon/LADAPT**

Contexte de récupération de la situation :

Cette situation est issue des temps d'atelier dans le cadre du projet capdroits et de temps de rencontre en individuel entre Louisa et Florie VUATTOUX (animatrice Capdroits et éducatrice spécialisée au SAMSAH de L'ADAPT, service qui accompagne Louisa)

Présentation de la situation:

Mon frère a décidé pour moi car il avait peur de tout prendre en charge, ma fille et moi. Ma fille avait 18 ans à l'époque. Ça l'arrangeait lui mais pas moi. Il ne s'est pas posé la question de si je voulais ou pas. C'est lui qui a organisé la rencontre avec le psychiatre et c'est mon frère qui l'a payé. A ce moment-là j'étais à l'hôpital suite à accident vasculaire cérébral.

Le rendez-vous avec le médecin a été conflictuel. Il me disait que j'étais en danger mais en danger de quoi, je n'étais pas milliardaire.

Cette mesure m'a soulagée pour remplir mes papiers qui sont à jour mais pas tout car parfois je reçois des impayés. Mais je ne peux pas vérifier, je n'ai pas les tenants et les aboutissants de ce qu'elle fait avec mon argent. Je ne reçois pas mes comptes bancaires. Moi j'aime bien savoir où j'en suis et où je vais mais là c'est pas clair. Chaque semaine, je m'arrange avec mes 120 euro, j'ai pas le choix, je ne peux pas faire autrement.

Je pense que si ma curatrice avait été plus ouverte et qu'elle venait de temps en temps à la maison car j'ai dû mal à me déplacer et bien ça aurait pu être mieux, on aurait pu discuter. J'ai du mal à l'avoir au téléphone, c'est souvent son assistante. J'ai l'impression qu'elle m'évite, j'ai dû mal à lui parler et je ne sais pas ce qu'elle fait, ce qu'elle décide avec mon argent. Vous vous rendez compte, elle ne me prévient pas quand elle est en vacances, c'est vraiment un manque de respect.

Si j'avais pu choisir, je n'aurais pas choisi de curatelle renforcée, c'est un vrai carcan. Je pense que ça serait mieux sans. Je n'aurais pas à négocier à chaque fois que je veux de l'argent.

Pour permettre aux personnes handicapées ou vulnérables de prendre des décisions par eux-mêmes, il faut être plus ouvert et les écouter un peu. Et, ils verront qu'ils ne sont pas totalement à l'ouest. Ce n'est pas parce qu'on a eu un accident vasculaire cérébral qu'on est dans un autre monde. On est différent physiquement mais c'est tout. Il faut discuter, demander l'avis, savoir de quoi ils ont besoin et voir si ce que disent les personnes est raisonnable ou complètement délirant.

Mots clés : obligation de faire confiance, manque de transparence, plus de confrontation, abandon familial.

Questionnements et pistes d'analyse :

Je me retrouve dans une place de victime, on dirait que ma curatrice est "blasée" par son travail et qu'elle ne prend pas en considération l'être humain. Pour elle, ce qui compte c'est l'argent qu'elle met de côté. Je ne me sens pas entendue quand nous discutons. Ma parole ne vaut rien et j'ai le sentiment qu'elle remet en question mes propos continuellement, surtout quand je la questionne, ça l'énerve.

Je me retrouve dans une place de victime mais ce n'est pas ma place. Au départ, je

pensais qu'on serait dans la collaboration comme c'est ma vie, mon argent dont il est question. Par exemple, je lui avais demandé de recevoir chaque mois mon relevé bancaire. Elle m'a dit que ce serait compliqué, peut-être tous les 3 mois et finalement je l'ai eu deux ou trois fois.

Je suis une personne qui a besoin de parler, d'échanger sur ses projets. Son attitude me donne l'impression qu'on me met en dehors de ma vie. Quand je vois protection de l'adulte, je ne me sens pas en sécurité. Parfois, je reçois des factures d'impayés, je lui en parle mais elle ne reconnaît pas ses erreurs, ça me donne l'impression qu'elle me prend pour une imbécile et qu'elle veut me faire croire n'importe quoi.

A l'audience, il y avait mon frère, ma meilleure amie et ma curatrice. Ils se sont tous exprimés, la juge m'a posé des questions. Elle a demandé à mon frère s'il pouvait m'aider avec ma fille qui était mineure à l'époque. Il a dit que non car il avait sa propre famille. Mon amie a dit que j'avais besoin d'aide pour remettre en ordre ma situation. A ce moment-là, j'ai compris que la curatrice s'occuperait de mes papiers, des impôts,...Après l'audience, je suis partie tranquille, je ne pensais pas qu'elle s'occuperait de mon argent.

Recommandations:

Cela ne changera rien si je demande quelqu'un d'autre pour être curateur, j'ai trop peur de tomber sur pire. Je vais attendre les 5 ans, la nouvelle audience où je ferai la demande pour qu'elle ne soit plus ma curatrice. Elle est peut-être une bonne gestionnaire mais en tant qu'individu ça ne va pas. Au bout de 5 ans, je pense que je pourrai gérer toute seule. Je pense que dans 5 ans je serai mieux et plus dans la capacité de maîtriser les choses. Ma fille sera sûrement partie de chez moi, ce sera plus simple pour moi, je n'aurai à m'occuper que de mes affaires, je serai plus tranquille.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Louisa évoque le fait que tous les 5 ans il y a révision de la mesure de protection.

Propos de Louisa recueillis et rédigés par Florie VUATTOUX, membre du trinôme LADAPT pour le projet « Capdroits ». Entretien et rédaction de l'entretien effectués le 25 septembre 2017

#23- Témoignage du vécu de 9 internements psychiatriques

Nom du ou des contributeurs : **Capucine Finot**

Contexte de récupération de la situation : expérience personnelle

Petit résumé de la situation :

Mauvais vécu lorsqu'enfermée par ma famille

Mots clés : schizophrénie, internements HDT, famille

Présentation de la situation :

J'ai 43 ans. J'ai connu la psychiatrie en hôpital 8 ou 9 fois d'une durée allant de 1 mois à 5 mois.

Mes 6 premiers internement étaient sous contrainte demandés par ma famille. Ils duraient environ 4 mois.

Les derniers séjours, je les ai choisis.

J'ai très mal vécu mes internements demandés par ma famille. Cela m'a beaucoup choqué. J'ai perdu beaucoup confiance en moi et cela accentuait mes délires. Je me prenais pour la sauveuse de l'humanité.

Dernièrement j'ai eu une phase psychotique qui a duré longtemps. Je suis allé de moi-même à l'hôpital. J'étais en hospitalisation libre. J'ai eu besoin d'y rester 5 mois. Je n'ai pas mal vécu ce dernier séjour. J'étais dans le service USAP, un service distinct des attentifs et des intensifs.

Je n'ai pas compris mes internements sous contrainte car je ne faisais de mal à personne. Je n'avais aucune confiance dans le personnel médical et ne faisait plus confiance en ma famille.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Meilleure communication des psychiatres sur les raisons de l'internement, trouver avec l'équipe médicale le déclencheur des crises d'angoisse et de paranoïa

#24- Maladie, perte d'autonomie, conflits : accompagner un processus plutôt que d'acter une contrainte.

Nom du ou des contributeurs : Julie-Anne LEGRAND

Contexte de récupération de la situation : Cette situation est tirée d'une expérience personnelle.

Petit résumé de la situation : Comment accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie? Alors que j'étais dans un positionnement éloigné pour me protéger, l'appel d'un médecin sur mon portable me convoque et m'impose d'agir. Pour qui? Pourquoi? Comment?

Mots clefs : maladie, vulnérabilité, temporalité, confiance, processus, violence.

Présentation de la situation :

Assistante de service social de formation, je souhaite aujourd'hui apporter un témoignage en tant que citoyenne.

Porteur d'une tumeur au cerveau depuis dix ans, mon père a fait une hémorragie intra crânienne en novembre 2016.

Je suis alors contacté par les médecins urgentistes pour m'expliquer son état et les soins qui lui sont prodigués. Le médecin que j'ai au téléphone, me fait part de ses doutes quant à une issue favorable et m'informe que sa voiture est chez les personnes que mon père était allé visiter. Le médecin dans tout son flots d'informations, me glisse entre deux jargons médicaux que ça lui semble peu normal que mon père conduise encore « *vu son état* ».

Les capacités de mon père à conduire et toutes les conséquences qui en découlent, seront le nœud de cette situation.

Cette petite graine, semée par le médecin n'a eu de cesse de me tourmenter. En effet, ce jour-là, mon père était invité chez des amis, qui vivaient en stations, à deux heures de son domicile. A l'arrivée, chez ses amis, cinq heures après son premier texto de départ, il se présente à eux frigorifié, en incapacité de verbaliser quoi que ce soit, blanc comme un linge. Ces amis comprennent immédiatement que quelque chose ne va pas et malgré son désaccord, ils appellent le 15. Après l'arrivée du SAMU, lorsque l'ami de mon père raccompagne l'équipage vers l'ambulance, il se rend compte que mon père avait laissé sa voiture allumée, portes ouvertes, au milieu du chemin.

Trois heures de plus dans son parcours, pourquoi ? On peut très vite fantasmer sur le scénario catastrophe qui aurait pu se produire ce jour-là, avec au mieux, un accident mortel pour mon père, au pire, un accident entraînant des dommages corporels irréversibles pour autrui.

Cette petite phrase, « *il ne devrait pas conduire dans son état* », me fait culpabiliser et je l'entends comme « faites quelque chose ». N'étant pas seule dans la fratrie, je me rapproche de mon frère aîné, le plus à même de co-porter avec moi, cette préoccupation et de penser ensemble nos actions pour essayer de faire bloc.

La tristesse que nous éprouvons nous empêche de penser, nous sommes comme figés. Les seules pistes d'actions qui me viennent sont techniques et procédurales. En somme, si nous n'arrivons pas à le convaincre de stopper la conduite, il faut écrire au médecin de la préfecture pour lui faire part de nos inquiétudes vis à vis de la capacité de notre père à conduire. La réponse de mon frère fut brève, « ok, on a qu'à faire ça ».

Je prends conscience que la tâche, autour de cette petite phrase, va être colossale. Je ne pense pas

que le médecin urgentiste, lui, ait mesuré au moment où il prononce ces mots, leurs impacts et leurs conséquences pour nous et pour notre père.

La colère suit. Car ce médecin urgentiste, par définition, nous ne l'aurons plus au téléphone pour soutenir ou appuyer la négociation auprès de notre père. Nous avons alors le sentiment d'être chargé d'une mission dont on maîtrise mal les éléments.

Dès lors nous sommes pris dans des doubles mouvements : accompagner-contraindre.

Mon père, vaillant guerrier, ne se laisse pas abattre par ce nouvel épisode traumatique de vie. Il se remet et se profile une sortie d'hospitalisation, avec la nécessité de faire une radiothérapie, sur cinq semaines avec des allers retours donc hôpital-domicile.

Mon père vit seul. Or, s'il ne peut pas conduire, comment va-t-il faire pour se rendre à ses soins ? Les VSL existent, mais va-t-il l'accepter ?

Qu'est ce qui prévaut ? Le laisser conduire pour qu'il puisse se soigner ? Lui interdire et prendre le risque qu'il refuse le traitement ? Où est la priorité ?

Ces questionnements, je les ai verbalisés auprès de mon père. Tant sur la nécessité du soin que sur l'impossibilité, au vu de sa santé, de reprendre la conduite. Mon père est médecin, donc lui aussi, à son tour, m'embrouille avec des éléments médicaux qui me dépassent. Je suis perdue, je perds la maîtrise. En moi, un mouvement se raidit et je pense alors, « cause toujours, je vais écrire au médecin de la préfecture ; tu veux te braquer, moi aussi ; si tu veux un bras de fer, on va y aller... ».

Une prise de recul est alors nécessaire.

Après avoir décortiqué ma pensée, j'arrête une ligne directrice : « soit tu es en capacité de conduire et je veux que tu me produises le document officiel, soit ce n'est pas le cas et tu décides par toi-même de stopper la conduite ou alors je prendrais les mesures nécessaires pour t'y obliger ».

Il m'a été extrêmement difficile de tenir cette position, dans la durée. J'appelais mon père trois fois par semaine et chaque discussion faites de négociations et de brutalité nous entraînaient dans des processus maltraitant.

Cette escalade de violence m'a amené régulièrement à penser que finalement la contrainte serait plus facile.

Elle couperait peut être la relation, mais au moins ça allait s'arrêter.

Pourtant, j'ai relégué à plus tard la contrainte administrative et légale car pour moi, nous n'avions pas essayé d'accompagner ce processus de renoncement et en plus, la radicalité de cette réponse aurait été dévastatrice. Dans la perspective que mon père décède bientôt, je n'aurai pu assumer de le quitter ainsi.

Je pense que, par mes appels quotidiens et réguliers, j'ai exercé une contrainte symbolique, nécessaire pour qu'il se mobilise. Cette temporalité dans laquelle nous nous sommes inscrits m'a paru une éternité. Elle s'est révélée nécessaire pour que lui, accepte certaines vulnérabilités et que moi, je réalise qu'il n'est pas cette figure inatteignable fantasmée dans l'enfance.

Penser une contrainte ne se limite pas en un seul acte. C'est une somme d'actions et d'acteurs, imbriqués les uns aux autres. Malgré la mise en danger durant la procédure, j'ai choisi d'accompagner une alternative à la contrainte en faisant confiance au lien qui nous unie pour arriver à ce qu'il s'approprie la démarche.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Comment penser ses actions quand on est débordé par ses émotions ?

Comment se positionner face à un proche: entre la loi de la Cité et celle du cœur?

Conduire est une nécessité; la conduite compte comme facteur d'intégration, d'autonomie et d'insertion sociale. Quelles seraient les conséquences pour mon père et pour son entourage s'il devait arrêter de conduire? Peut-on les assumer? Comment penser son "confort personnel" face au danger pour autrui et les conséquences pour mon père en cas d'accident de la route, pour lui et pour nous ses enfants? Quelles responsabilités légales nous incombent?

Si il existe des préoccupations par le corps médical dans les capacités de mon père à conduire, au vu de son état de santé, qu'en est-il pour la gestion du reste de son quotidien, notamment des démarches administratives et de la gestion de son patrimoine?

La parole est un allié.

#25-De l'ignorance à la connaissance : *contribution à un éclairage sur une maltraitance psychiatrique et judiciaire*

Nom du ou des contributeurs : **M'hamed EL Yagoubi**

Contexte de récupération de la situation (issue d'expérience personnelle, professionnelle, d'une étude/recherche) : Cette situation est tirée d'une expérience personnelle

Petit résumé de la situation : Cette situation décrit la façon dont l'entourage proche a vécu différents événements avant la mort de Nathalie (en 2014) qui avait un suivi psychiatrique. L'entourage proche dénonce la nature des relations avec certaines institutions et l'application de certaines mesures dont une mesure de curatelle renforcée et une hospitalisation d'office.

Mots clés :

Soins – Protection – Accompagnement – Alerte – Écoute – Ignorance – Traumatisme – Psychiatrie – Hospitalisation sans consentement – Témoignage – Maltraitance – Dépossession – Faire-face – Silence – Sécurité – Traitement – ignorance - Démarche

Présentation de la situation : il est proposé que les différents protagonistes de la situation soient nommés par des noms d'emprunts

Nathalie née en 1970. Morte en 2014 après de longues années de souffrance. Cause : «Défaillance respiratoire au surcharge médicamenteux» selon le certificat établi par le service de médecine légale 3 jours après sa mort. Laissant derrière elle son enfant et ses témoignages en manuscrit.

1 - Victime d'un traitement psychiatrique dangereux et mortel dans son dosage à longue durée sans aucune modification pour atténuer les effets secondaires dévastateurs.

2- Traumatisée par l'enlèvement brutal de son enfant par le juge avec la complicité de la psychiatre juste après l'accouchement le 30 mars 2010. Elle ne l'a jamais vu en dépit des multiples démarches conventionnelles.

3 - Mise sous curatelle renforcée suite à une ordonnance d'avril 2010, alors qu'elle était toujours en hospitalisation.

4 - Éjection de l'hôpital psychiatrique en avril 2010 par la psychiatre sans son enfant et sans aucun centime en dépit du courrier adressé à la même psychiatre le 23 avril 2010 dans lequel des informations lui ont été communiquées pour mieux tenir compte de ses conditions fondamentales

5 - Dépossédée de ses allocations par les mandataires déléguées du service juridique de la protection des majeurs. Plusieurs courriers adressés aux services concernés : courrier du 04 juin 2010 au service social de l'hôpital sans compter des appels téléphoniques et des déplacements directs. Des dizaines de courriers également adressés à l'association mandataire et surtout à l'antenne locale. Des courriers adressés au service des juges des tutelles du Tribunal d'Instance ; Le dernier en octobre 2013, juste trois mois et demi avant sa destruction en janvier 2014.

6 - Hospitalisation d'office (arrêté préfectoral suite à une pétition mensongère d'une partie du voisinage aux comportements malveillants contaminés par l'effet du communautarisme, abusant de sa vulnérabilité.

7 - Des soins imposés au CMP dès sa sortie en janvier 2011 jusqu'à sa destruction en 2014 à l'âge de 43 ans. Le même traitement psychiatrique médicamenteux avec surdosage.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

- Le cas de Nathalie s'inscrit dans une signification globale de la maltraitance dans le monde psychiatrique et tutélaire.
- Nathalie a été victime de la maltraitance psychiatrique médicamenteuse et de l'abus du système de curatelle.
- Elle aurait été sauvée si les services concernés avaient pris en compte une petite partie des nombreux rapports d'alerte et de signalement communiqués par son proche et compagnon. Aucune écoute.
- La définition de ce fait social et institutionnel est bien explicité ici par l'Ansem et le Conseil de l'Europe (1987) : « La définition de la maltraitance retenue par l'Anesm est celle du Conseil de l'Europe de 1987 : Une violence se caractérisant « par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »
- Une mise violente à la rue sans aucune ressource et sans aucun accompagnement et suivi
- Il n'était pas étonnant de constater des effets désastreux de la conjonction de la brutalité psychiatrique avec l'absence de soutien matériel et de suivi social avant d'avoir des informations sur la mesure de curatelle à son insu.
- La psychiatre l'éjecta de l'hôpital en avril 2010 dans un état indescriptible, sans se soucier de son état physique ni de ses ressources et de ses besoins matériels. En effet, lors de son éjection, l'action est exacte, Nathalie non seulement se trouvait dans un état mental et psychologique grave dû à la privation de son enfant mais de surcroît, ses allocations avait été coupées pour payer l'hôpital avec l'appui des juges de tutelle.
- La désignation d'une curatrice opérant dans le cadre d'une association suite à une ordonnance dans le cadre de ce qu'on appelle «le dispositif de la protection judiciaire des majeurs», n'avait pas amélioré sa situation matérielle, bien au contraire. Et pourtant, la psychiatre avait été bien informée par courrier directement sur son état social et financier sans compter des appels téléphoniques quotidiens à son service.

Cette mesure l'a totalement dépossédé d'une façon encore plus grave de celle qui est décrite dans le livre de Valérie Labrousse (2014) : «LES DEPOSSEDES, Enquête sur la mafia des tutelles, éditions Du Moment». Un véritable dispositif d'affaiblissement et d'appauvrissement extrême des vulnérables. Non seulement ce qu'elle avait écrit était vrai, mais c'est du présent et du réel dans ses détails les plus édifiants. Cette auteure a entrepris une initiative courageuse et audacieuse en dépit des conséquences personnelles et professionnelles et des réactions violentes des acteurs concernés.

Quelques éléments pour une recommandation écologique :

- 1) L'urgence d'inverser le paradigme existant dans la relation soignant-patient.
- 2) L'écoute active du patient et ses proches

- 3) Séparation entre le pouvoir psychiatrique et le pouvoir judiciaire
- 4) Prise en compte de l'expérience du patient dans la gestion de son état de santé et son potentiel dans l'affranchissement des contraintes objectives et subjectives.
- 5) Contextualisation et articulation des dimensions sociales et écologiques dans la perception et la relation thérapeutique. Une véritable invention stratégique et alternative.
- 6) Mettre fin au fonctionnement du système de tutelle et curatelle dans ses formes actuelles. Ce ne sont pas des mesures de protection mais des mesures qui entravent la liberté. Voir les observations préliminaires de la Rapporteuse Spéciale de CDPH-ONU, publié le 13 octobre 2017.
- 7) Réintroduire le droit de manière explicite dans le secteur psychiatrique et lutter pour le faire valoir aux usagers.
- 8) Abolition des hospitalisations sous contraintes et toutes les formes de contention au nom des principes des droits de l'homme.

Ce sont des éléments simples et plus simples que le simple. Malheureusement, aucun d'eux n'aura de chance d'aboutir dans cette société prise en tenaille par les scies d'une idéologie glaciale qui niche partout dans tous les étages des institutions et le labyrinthe du paradigme des sciences sociales et humaines, qui n'ont même pas une autonomie si minime qu'elle soit pour s'affranchir de la tutelle de cette idéologie et renouer avec leurs sémantiques fondatrices de leur légitimité.

Le cas de Nathalie a été un véritable apprentissage et un acte de connaître qu'il n'est pas un cas isolé. Il s'inscrit dans une signification globale d'une inhumanité grandissante érigée en modernité et en une rationalité qui par leurs pesanteurs scientifiques masquent des pratiques gestionnaires mortifères pour servir un système de norme lui-même conducteur des boucles systémiques conservatrices d'un ordre oppressif et nivélateur.

A quoi servent des centaines des conférences, des colloques et des rencontres scientifiques ou militants autour des problématiques psychiatriques et du handicap psycho-social tant que la société elle-même demeure dans sa majorité indifférente et insensible ?

La radicalité de cette question n'est pas de l'extrémisme. Elle est tout à fait humaine dans ses fondements.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

La CDPH-ONU. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Rapport de la Contrôleure Générale des Lieux de Privation de Liberté (2016).

http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2016/05/CGLPL_Rapport-isolement-et-contention_Dalloz.pdf

Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017

<http://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F>

Le rapport de la Cour des Comptes sur la protection juridique des majeurs publié le 04 octobre 2016 : une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante. Le lien ici :

<http://www.ccomptes.fr/Accueil/Publications/Publications/La-protection-juridique-des-majeurs->

une-reforme-ambitieuse-une-mise-en-aeuvre-defaillante

Le rapport de Défenseur des droits sur la faiblesse et la complexité du système de protection publié le 29 septembre 2016. La volonté du Défenseur des droits, qui est conscient de la complexité de ces questions et de la faiblesse des moyens des juridictions, est de provoquer une réflexion des pouvoirs publics permettant de préparer d'éventuels changements de principes qu'il recommande en conscience. Le lien ici :

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnerables-v5-num.pdf

#26-L'exclusion de la famille dans la prise en charge de la personne vulnérable en présence d'une mesure de protection

Nom du ou des contributeurs : Emeric GUILLERMOU, avocat

Contexte de récupération de la situation : Expérience professionnelle

Petit résumé de la situation :

Une personne en état pauci relationnel était prise en charge par son père une semaine sur deux à domicile puis en hôpital jusqu'à ce que le Juge des tutelles décide que la résidence devait être fixée en institution. Il en résulte une absence de stimulation du fait de la diminution des intervenants aux côtés de la personne en situation de handicap préjudiciable à sa santé ainsi qu'à une exclusion totale de la famille.

Mots clés : mesure de protection – tutelle – majeur protégé – choix du logement – famille – état pauci-relationnel

Présentation de la situation :

Madame D se trouve dans un état pauci relationnel depuis un accident de la voie publique ayant eu lieu alors qu'elle était âgée de 13 ans. Elle était par la suite institutionnalisée une partie du temps et prise en charge au domicile de son père qui avait adapté son domicile, le reste du temps.

À sa majorité, un mandataire à la protection des majeurs était désigné.

La question du logement était posée devant le Juge des tutelles qui désignait un collège d'experts dont le rapport indiquait que le majeur protégé pourrait se trouver à domicile si les aides nécessaires étaient mises en place.

Par ordonnance statuant sur le lieu de résidence, le juge des tutelles près le Tribunal d'Instance de CAGNES SUR MER décidait que la résidence de Madame D serait fixée uniquement au sein de l'institution.

Les parents étaient en désaccord. La mère souhaitait poursuivre l'institutionnalisation. Le père souhaitait un retour à domicile. Le tuteur soutenait, quant à lui, l'institutionnalisation complète.

Le père interjetait appel de cette décision et doublait sa demande devant le Premier Président de la Cour d'appel aux fins d'arrêt de l'exécution provisoire dont était assortie l'ordonnance.

Par ordonnance de référé, le Premier Président de la Cour d'appel déboutait Monsieur D aux motifs que l'affaire était appelée au 14 mars 2017, qu'aucun incident ne s'était produit au sein de l'hôpital et que dès lors le risque de conséquences manifestement excessives n'était pas établi.

Par arrêt en date du 4 mai 2017, la Cour d'appel décidait que l'alternance entre le domicile du père et l'hôpital engendrait des déplacements préjudiciables à Madame D et que le lieu de vie ne pourrait être celui du père car cela empêcherait la mère de visiter sa fille.

Devant la Cour, il avait été exposé que Madame D. ne bénéficiait pas des intervenants nécessaires à son épanouissement (kinésithérapie...) par manque de moyens de l'hôpital. Il avait également été produit nombre d'attestations des intervenants à domicile et du médecin référent du majeur protégé indiquant la nécessité et les bénéfices de cette prise en charge à domicile. Enfin, il était rappelé les dispositions de la convention internationale des personnes handicapées et l'article 459-2 du code civil au terme duquel : « La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être

visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci ».

S'agissant d'une personne en état pauci relationnel ne pouvant s'exprimer, il était alors rappelé que c'était le choix de la famille qui devait être pris en compte et rappelant que le père avait déjà mis en place cette prise en charge à domicile depuis de nombreuses années qui était bénéfique. En tout état de cause, et pour ne pas favoriser l'un des parents, il était également proposé l'acquisition d'une résidence propre au majeur protégé avec mise en place des moyens humains, tout ceci étant finançable par la compagnie d'assurance du responsable de l'accident.

Pour autant ni le tuteur, ni les magistrats ne suivirent ces demandes et décidèrent que le majeur protégé devait être institutionnalisé 24H/24H.

Parallèlement et lors de la procédure d'indemnisation (toujours en cours) d'autres magistrats avaient retenu que : « Attendu que l'enfant est hospitalisé actuellement aux cadrans solaires à VENCE ; qu'elle doit être prise en charge très prochainement au domicile des parents ; que cette décision prise dans l'intérêt de l'enfant nécessitera la mise en place d'une tierce personne ; que des aménagements devront être réalisés très rapidement pour accueillir l'enfant ».

Nous aboutissons donc à des décisions de justice contradictoires dont le majeur protégé devient un dommage collatéral au risque de sa santé.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Les experts n'étaient pas tous d'accord concernant les déplacements. Médicalement, rien ne prouvait que les déplacements étaient préjudiciables surtout qu'ils s'effectuaient depuis nombre d'années sans difficultés. Alors que le père recevait à domicile sa fille une semaine sur 2, il s'en trouve privé par la décision substitutive du juge des tutelles fixant le lieu de résidence unique à l'hôpital. Alors que Madame D bénéficiait à domicile de soins particuliers non dispensés à l'hôpital faute de moyens (kinésithérapie, stimulation...) elle s'en trouve totalement privée.

De plus, la circulaire du 3 mai 2002¹¹ place la famille au centre du dispositif en indiquant que « **selon la volonté de la famille et/ou l'évolution de l'état de la personne**, il peut être envisagé un retour à domicile, voire l'admission dans une structure médico-sociale, notamment dans une MAS. **Si une famille - clairement informée sur la lourdeur de la prise en charge et les risques d'épuisement physique et psychologique - prend la décision d'un retour à domicile**, ce projet passe par une préparation soigneuse et une collaboration étroite avec les structures d'hospitalisation à domicile quand elles existent et/ou les acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain (médecin-traitant, paramédicaux libéraux, services de soins infirmiers à domicile, services d'auxiliaires de vie, voire équipe labellisée du dispositif pour la vie autonome) ainsi que les interlocuteurs institutionnels (organismes de prise en charge en particulier). »

L'étude exploratoire, qualitative, réalisée par K.PONT et P.VASSAL au sein de trois unités et des familles leur a permis de conclure qu'« alors **respecter le patient, cela pourrait être respecter les désirs des familles reflet des désirs du patient** ou simplement respect de cette famille en grande souffrance (...). Le respect du patient pourrait alors passer par une prise en charge basée sur le consensus d'équipe et la considération de la famille dans une attitude d'empathie »¹²

Ainsi se posent les questions suivantes :

11

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

12

Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou pauci relationnel : un dilemme éthique, K.PONT, P.VASSAL, Ethique et santé (2013) – Vol 10 n°1 – p 27-33

Quel est le poids de la famille dans l'accompagnement du majeur protégé face à des prises de décisions substitutives ?

La santé du majeur protégé ne devrait-elle pas être une priorité afin de définir sa prise en charge ?

Peut-on évincer les membres de la famille de la prise en charge de son proche alors qu'elle a déjà mis en œuvre les moyens pour y pourvoir ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Favoriser la prise de décision pluridisciplinaire

Donner les moyens à la famille de prendre en charge son proche (humains et financiers)

Prioriser la parole de la famille

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Articles 19 et 22 Convention internationale des personnes handicapées

Article 9 du code civil

Article 459-2 du code civil

#27-**Analyse d'une situation qui se caractérise par une absence de contraintes légales vis-à-vis d'une personne isolée**

Nom du contributeur :

Jean Canneva a présidé l'UNAFAM (Association Nationale des Familles et Amis des personnes malades et/ou en situation de Handicap psychique) entre 1998 et 2011. Il a participé à ce titre à l'élaboration des lois de 2005 sur le handicap, de 2007 sur la Protection Juridique et de 2011 sur les Soins sans Consentement. Juriste et ancien gestionnaire d'entreprises, il est l'auteur d'un livre publié en novembre 2007 intitulé « *La tragédie de la psychose* » chez Frison Roche, dans lequel il propose des solutions pour éviter les situations du type de celle objet de la présente contribution.

Présentation de la situation :

Robert est un homme de 50 ans. Il a été marié et a eu deux enfants. Au moment où nous faisons sa connaissance, il est malade et se rend de temps en temps au CMP. Il vit seul dans une pièce de 10 M2 (Le lit prend toute la place). Il a rencontré au CMP Michel une autre personne un peu plus jeune qui souffre également de troubles psychiques. Cette dernière est à l'origine des informations qui suivent.

Les parents de Robert sont âgés et vivent en maison de retraite. Robert et Michel sympathisent. Ils ne se sentent pas bien au CMP et ne s'y rendent plus à la suite, entre autres choses, d'un différend avec une responsable. Ils vivent tous les deux seuls toute la journée. Michel téléphone tous les soirs à Robert pendant, parfois, pendant une heure.

Après de longues démarches les parents de Robert ont finalement obtenu un logement dans une autre commune de la région parisienne. Michel aide au déménagement des quelques affaires de Robert et fait la connaissance des ses parents. Il lui prête des lunettes, des ustensiles de cuisine et des livres.

Michel apprend à cette occasion que Robert se serait séparé de sa femme à la suite d'une crise grave provoquée-dit-il-par la vente de tous ses livres auxquels il tenait plus qu'à tout le reste.

Michel va voir Robert dans son nouveau logement et voit bien qu'il ne va pas bien.

Robert lui raconte que même les SDF qui vivent sur le trottoir en bas de chez lui le questionnent et lui font des remarques sur son allure.

Les appels de Michel à Robert se maintiennent tous les soirs pendant des semaines. Jusqu'au moment où le téléphone ne répond plus. Michel qui a noté le numéro de téléphone des parents de Robert les appelle pour savoir s'ils ont des nouvelles. Les parents répondent qu'ils ne sont pas en état d'aller au domicile de leur fils et lui demande s'il peut appeler la police.

Michel qui normalement est incapable de faire des démarches pour lui-même, surtout auprès de la police, téléphone parce que son amitié avec Robert est plus forte que ses inhibitions habituelles. La police se déplace, force la porte et constate le décès de Robert. dans un logement qui est à peine accessible.

Michel est très choqué par cet abandon et regrette pour lui-même la disparition d'un ami avec qui une relation durable s'était instituée. Il est convoqué par la police qui enquête naturellement sur les conditions de cette disparition. Etonnamment, cette convocation ne l'inquiète pas trop. Un psychologue qui lui a téléphoné au même moment lui propose de l'accompagner. Ils attendent ensemble dans les bureaux de la police. Le préposé lui demande au début de l'entretien si la personne qui l'accompagne est son avocat ! L'affaire est heureusement classée sans suite du moins en ce qui concerne Michel.

Quelques observations

Les dimensions juridiques et politiques apparaissent immédiatement. Il s'agit de déterminer des priorités et d'assurer les conditions minimales des protections nécessaires pour les personnes qui ne sont plus en état de demander de l'aide.

Pour l'auteur de la présente contribution, il faut apprendre à connaître les moyens (souvent indirects) à mettre en œuvre et les caractéristiques des organisations susceptibles d'aider les personnes en cause dans la durée. L'expérience des aidants familiaux montre qu'au-delà des soins et des interventions effectuées ponctuellement par des intervenants extérieurs, il faut admettre qu'au cœur de l'humain subsiste une énigme. Celle-ci impose de mettre en œuvre des collaborations entre plusieurs acteurs. La personne fragilisée par des incapacités psychiques, ses aidants de proximité, l'élus local, les services sociaux et les juges ont besoin d'une relation structurée d'une part entre eux et d'autre part avec les services de soins et d'urgence.

Les méthodes utilisées par les réseaux qui traitent l'information, parce qu'elles sont orientées vers les utilisateurs peuvent constituer des modèles pour aborder les problèmes complexes. Certains scientifiques qui se sont intéressés aux questions globales que pose la modernité apporte des arguments convaincants qui vont dans ce sens. (Cf. par ex. les travaux de Bruno Latour.)

Dans ce cadre, les décisions juridiques qui impliquent des limitations de liberté doivent prendre en compte la complexité des situations singulières (La seule référence aux « droits de l'homme » ne suffit pas). Il faut accepter la contradiction entre plusieurs principes, par exemple entre celui qui cherche à défendre la liberté des individus et celui qui les protège ainsi que la société.

C'est ainsi que la psychiatrie peut provoquer un niveau de réflexion qui peut être utile à l'ensemble de la société. La modernité apporte des éléments favorables mais aussi des risques nouveaux porteurs d'anxiété et de complexité. Ces difficultés sont spécifiquement humaines. Elles doivent être compensées par un enrichissement mutuel des disciplines, résultat d'un travail en réseau au service des individus (en particulier des plus fragiles) et de la collectivité.

N'est-ce pas ce qu'avaient découvert les Grecs à travers le concept de Catharsis.

Mots clés :

Incapacités psychiques - Liberté - Abandon - Responsabilité - Réseaux - Protection - Organisation - Catharsis

Pistes d'analyse suscitées par la situation :

Il faut apprendre à caractériser ce que signifient les incapacités psychiques avec leurs conséquences au niveau de la vie courante. Une approche par le Droit est insuffisante dans la mesure où celui-ci implique une capacité à demander. Il faut admettre que l'incapacité psychique touche ce qui fait la spécificité de l'humain, à savoir sa capacité de décider. La science admet ce point de vue comme la politique et même les croyances lorsque celles-ci refusent le dogmatisme. Finalement le handicap psychique pose le problème des fondamentaux de l'humain.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Les vraies réponses se situent du côté de la qualité des organisations appelées à intervenir. Les réseaux modernes d'information ont parfaitement compris le problème. Ils sont en train de prendre le pouvoir dans l'ombre des prétentions corporatives et des anciennes habitudes

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Les lois de 2005 sur le handicap, de 2007 sur la Protection juridique et de 2011 sur les soins sans consentement.

#28 - L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie : quelle éthique sur le terrain ?

Résultats d'une étude d'éthique clinique.

Nom du ou des contributeurs : Nicolas Foureur, médecin au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Contexte de récupération de la situation :

Le Centre d'éthique clinique a mené une recherche sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie entre 2014 et 2016. L'étude était qualitative, à partir d'entretiens menés par un médecin et un non-médecin (philosophe, juriste, journaliste, ergothérapeute en psychiatrie ou psychologue). L'objectif principal était de connaître les arguments éthiques des patients, de leurs proches et des équipes soignantes sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie. Il s'agissait d'investiguer les questions dans leur dimension éthique plutôt que proprement factuelle, selon trois axes : 1) la personne vis-à-vis d'elle-même : comment respecter l'autonomie d'une personne quand la maladie l'a justement atteinte ? ; 2) la personne vis-à-vis de la médecine : qu'en attend-elle ? que la médecine lui doit-elle ? ; 3) la personne vis-à-vis des autres : quelle place pour son entourage, la société, la loi ?

Petit résumé de la situation :

Du fait de l'augmentation des mesures d'hospitalisation sans consentement en psychiatrie et depuis l'évolution de la loi sur ce thème, le Centre d'éthique clinique a rencontré des patients, des proches et des professionnels de santé pour connaître leurs arguments éthiques vis-à-vis de ces situations auxquelles ils sont confrontés. Il ressort principalement de l'étude que la notion de consentement n'est pas au cœur des discours. Pourtant, garder le consentement du patient comme un guide indépassable permettrait peut-être de trouver des alternatives de prise en charge plus respectueuses de l'individu, au-delà du strict respect des bonnes pratiques médicales et des droits, légaux, des patients.

Mots clés : hospitalisation sans consentement – psychiatrie – éthique clinique – témoignages patients – étude qualitative

Présentation de la situation :

Trois sites différents ont été sélectionnés pour leurs spécificités. Il s'agissait d'un service hospitalier parisien classique, avec un recrutement large, plurisectoriel ; un service hospitalier provincial qui favorise les soins à domicile ; un service d'Urgences 72 heures francilien où le contexte légal est particulier (pas de péril imminent). La population étudiée était un échantillon qui peut être dit « classique » en termes de diagnostics : 31 souffraient de pathologies psychotiques, et 11 non psychotiques, avec un passé psychiatrique ou une histoire psycho-sociale pour 32 d'entre eux. Vingt-neuf ont été hospitalisés à la demande d'un tiers (dont 21 en urgence), mesure la plus « traditionnelle », nécessitant la signature d'un proche du patient. Douze étaient des cas de péril imminent. Par ailleurs, 28 patients ont été rencontrés dans les 15 jours suivant leur admission à l'hôpital, et 7 plus tard (dont 2 après leur sortie).

Sur 42 cas étudiés nous avons rencontré 35 patients venant d'être hospitalisés sans consentement, ainsi que leurs proches dans 24 cas, au moins 1 psychiatre pour chacun des cas, et des infirmier(e)s (161 entretiens).

Les principaux résultats de l'étude ont été les suivants :

- Concernant les patients :

1. La notion de consentement n'était pas au cœur des discours des patients, alors que tous quasiment savaient qu'ils étaient hospitalisés sans leur consentement.

On a pu distinguer trois groupes : ceux qui ne le « vivaient pas mal », ceux qui semblaient « s'y résigner », et ceux qui n'étaient pas d'accord et pouvaient exprimer de la colère. Pour les premiers, la question du non consentement paraissait évacuée, et certains ne rejetaient pas l'hospitalisation, pour des raisons de santé. Certains parvenaient même à y voir un intérêt, là encore pour leur propre bien. Une patiente nous disait par exemple : « Ça m'a vraiment aidée. J'ai senti une force en moi pour repasser en hospitalisation libre ». Les deuxièmes étaient a priori contre le principe d'être hospitalisé sans consentement, mais ils se laissaient faire ou disaient à posteriori qu'ils ne le regrettaient pas, et qu'il fallait surtout passer à autre chose. En ce qui concerne ceux qui n'étaient « pas d'accord », cela était bien souvent dû à de mauvaises relations avec le proche ayant signé, ou à une forte plainte à l'égard d'un déni de liberté : « Ça m'a posé un problème. J'ai 41 ans je suis adulte... Je gère toutes mes factures... J'en garde un mauvais souvenir ».

2. Mais une majorité écrasante de patients se plaignait des conditions de vie à l'hôpital et s'indignait de l'atteinte au respect de la personne.

Ils s'indignaient principalement du fait des mesures de restrictions de liberté au quotidien (port du pyjama, interdictions de fumer, de téléphoner ou d'avoir des visites notamment) et du fait des mesures de soins contraignantes. Beaucoup insistaient sur le fait de se sentir obligés de prendre des médicaments pour obtenir plus de liberté. Ils s'indignaient d'autant plus à propos de l'isolement ou de la contention, un patient disant par exemple que l'isolement lui avait créé de nouvelles angoisses, d'autres exprimant un sentiment de déshumanisation sous la contrainte.

3. Les patients ne semblaient pas bien connaître les outils de défense de leurs droits. Au-delà des possibilités qu'offrent la loi et les outils de défense des droits des patients, nous avons compris que les patients attendaient avant tout plus de liens entre eux et avec les équipes.

- Concernant les proches :

4. Les proches rencontrés vivaient l'hospitalisation comme un soulagement et parlaient de leur difficulté à venir en aide aux patients à cause du manque d'anticipation en psychiatrie.

5. Au-delà des possibilités qu'offrent la loi et les outils de défense des droits des patients, les proches voulaient être reconnus comme les principaux interlocuteurs des équipes soignantes.

- Concernant les professionnels de santé et en particuliers les psychiatres :

6. Pour expliquer l'hospitalisation sans consentement, les médecins ne parlaient que du danger pour le patient et non pour les autres (proches ou ordre public), et se différenciaient dans leurs prises en charge selon leur degré de rejet des mesures de contrainte.

Sur le 1er site l'accent était mis sur la nécessité de restaurer les capacités psychiques du patient et le questionnement sur la contrainte était mis à distance (ex : l'isolement pouvait être revendiqué comme ayant des vertus thérapeutiques) ; sur le 2ème site, on voulait respecter le citoyen avant le patient pour faire alliance, il y avait donc un rejet total de la contrainte (ex : le traitement forcé était évité même s'il aurait pu améliorer l'état psychique de la personne) ; et sur le 3ème site, la nécessité de restaurer les capacités psychiques du patient, en utilisant la contrainte si besoin, coexistait avec la nécessité de respecter leur liberté (ex : l'organisation judiciaire locale empêchait l'utilisation du péril imminent).

7. Les médecins ne montraient pas de malaise vis-à-vis de l'évolution de la loi et de ces outils, mais savaient au contraire les utiliser pour faire leur travail comme ils l'entendent. La mise à profit de la signature des proches par les médecins pour justifier l'hospitalisation en est un exemple. Les médecins disaient faire prévaloir l'avis des proches du fait qu'ils signent, mais ils pouvaient faire

des hospitalisations sans consentement sans eux lorsqu'ils pensaient que leur avis était délétaire ou inutile. Et même lorsque les proches sont invités à signer, ces derniers le font pour rester au plus près du patient, alors que les médecins utilisent cette signature pour justifier l'hospitalisation sans consentement. La signature des proches est pensée par la loi comme un contre-pouvoir médical alors qu'elle conforte en pratique le pouvoir médical.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

1. La loi et les outils de défense des droits des patients, bien que nécessaires, ne suffisent pas à répondre au dilemme éthique posé par l'hospitalisation sans consentement, tout du moins à restaurer une forme d'autonomie pour les patients.

L'opposition aujourd'hui de plus en plus commentée entre une vision dite médicale, décrite par certains comme trop paternaliste, qui vise à soigner tous les malades, et un courant grandissant en faveur des libertés individuelles qui défend d'abord des citoyens, oppose le droit à la santé des personnes malades au droit à la liberté des personnes au nom de leur citoyenneté. Le débat a évolué à mesure que de nouveaux outils de défense des droits des patients ont été créés (ex : personne de confiance) et que la loi a évolué (ex : saisie systématique du juge en cas d'hospitalisation sans consentement). Cependant nous pouvons conclure de cette étude que ces outils, bien qu'ils soient nécessaires pour répondre indirectement à des revendications du mouvement autonomiste, ne semblent pas suffisants, au moins pour l'instant, pour respecter l'autonomie des patients. Ils ne sont pas très connus ni souvent revendiqués par les patients. De plus, nous avons observé que la question prioritaire pour les patients n'était pas celle de leur liberté à choisir d'être hospitalisé ou non, mais celle du respect de leur personne, notamment au sein de l'institution une fois hospitalisés.

2. Cette opposition entre la nécessité de soins et l'absence de consentement aux soins demeure. La question pour nous est alors : comment respecter l'autonomie dans ce contexte au-delà du consentement à l'hospitalisation ? Quels que soient les droits et le statut sociétal de la personne atteinte de trouble mental, ce qui compte est de la respecter, d'autant plus que le consentement, indispensable en médecine, a été bafoué.

Nous avons remarqué au cours de cette étude que le poids de la culture du service sur la façon de faire de la psychiatrie était déterminant dans la prise en charge du patient. De fait, lorsque l'accent est mis sur le respect d'une autonomie « liberté », le rejet total de la contrainte peut empêcher le recours à des mesures qui pourraient permettre une amélioration psychique de la personne malade. A l'inverse, lorsque l'accent est mis sur la restauration de l'autonomie « psychique » du malade, au prix d'une entorse au principe du consentement à l'hospitalisation, le risque est plus grand que l'autonomie des personnes soit moins respectée par la suite (recours à la contrainte, moins de vigilance vis-à-vis de la compétence possible ou du choix du patient). C'est cela même qui semble indigner les patients en premier lieu.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Il est par conséquent important de réaffirmer que le consentement est un principe fondamental, même en psychiatrie. Une fois que cette barrière infranchissable a été mise à mal, cela devrait pousser à compenser par plus de respect de l'autonomie pour tout le reste. Pour cela, nous choisissons de distinguer une troisième forme d'autonomie – qualifiée d'autonomie « intégrité » – qu'il serait possible de respecter au-delà de l'absence de consentement à l'hospitalisation. Le respect de cette autonomie impliquerait plus de respect pour l'humanité ordinaire de la personne, c'est-à-dire pour sa dignité d'individu singulier existant dans le monde commun des hommes. Cela passerait notamment par la construction de plus de liens entre les protagonistes, en suivant par exemple des pistes qui ont pu être observées dans les différents sites étudiés (unités de soins 72 heures, soins en dehors de l'hôpital) ou d'autres (directives anticipées en psychiatrie, toutes

formes de débriefing avec les patients).

#29 Indignation citoyenne face aux violations des droits de l'homme commises envers ma famille et mes amis au nom d'un ensemble de conceptions appelé « santé mentale »

En particulier : hospitalisations et traitements forcés, endoctrinement idéologique, non-respect du consentement éclairé, pseudo-diagnostics, création et entretien de conditions iatrogènes et de dépendances pharmacologiques, traumatismes et destruction des personnalités, désinformation sur les produits prescrits, refus du sevrage, non-reconnaissance d'un syndrome de sevrage, non-reconnaissance des conditions iatrogènes produites et entretenues, prescriptions de produits toxiques aux enfants, non-réparations.

Nom du ou des contributeurs : Jules Malleus

Contexte de récupération de la situation : expérience personnelle, recherche personnelle, regard d'auteur-blogueur-activiste, échanges sur les médias sociaux.

Petit résumé de la situation : idéologie dominante, intérêts corporatistes et industriels, pseudo-science, contrôle des médias, opacité sur les pratiques, non-représentation des usagers, non-réponses aux pétitions. Demandes non médicales adressées aux médecins, méthodologie médicale inappropriée, viols de l'éthique médicale et des droits de la personne.

Mots clés : monopole idéologique, conditions iatrogènes créées de toutes pièces, entretenues ad vitam. La contrainte et la désinformation comme stratégies de marketing industriel dans des marchés de prescription.

Présentation de la situation :

Je suis un citoyen indigné. Je vis dans une société qui utilise l'argent de la charité obligatoire pour violer les droits de personnes désignées.

Je voudrais que l'on pense à ceux et celles que les pratiques dites de "santé mentale" mettent en danger de mort aujourd'hui même. Je parle des personnes que l'on a mises sous contention et sous médication forcée, à doses invalidantes. Elles sont en danger de noyer leurs poumons dans des régurgitations, de mourir d'accidents thrombo-emboliques, ou d'autres conditions. On humilie ces personnes continentes à porter des couches. Certaines sont en rétention d'urine, la plupart en constipation médicamenteuse.

Les personnes que l'on torture ainsi le sont généralement parce qu'elles refusent les pratiques psychiatriques qui leur sont imposées. C'est à dire qu'elles sont dans leurs droits, et celles qui les attachent sont dans leur tort. Je considère qu'il s'agit de pratiques punitives, faites d'escalade dans la violence institutionnelle, et qui ont pour objet de briser les résistances.

Je voudrais qu'on pense aux personnes qu'on a laissées dans les oubliettes de la société, dans des institutions où elles sont maltraitées et médiquées de force, et qui ont fini par renoncer à tout. Leur silence est leur personnalité traumatisée par la maltraitance commise en notre nom.

Jouissons-nous de la liberté de nous mouvoir, de la liberté de jouir d'habiter notre corps tel que la nature l'a fait, de réfléchir, de mémoriser, de lire, d'écrire, de s'exprimer, de se concentrer, d'éprouver des émotions, d'exercer sa créativité, de pouvoir nous défendre? De nombreuses personnes en sont privées aujourd'hui par la force.

Que l'on pense aux personnes qui n'ont pas d'autre recours que de s'enfuir à l'étranger pour échapper à la camisole chimique imposée. Pour échapper aux menaces que celle-ci fait peser sur la vie, aux dommages cérébraux qu'elle entraîne. Ceux-là cavalent comme des criminels dans une société d'injustice, vivent dans la peur, et doivent gérer par eux-mêmes et la précarité et les

sevrages.

Pour répondre à cela, je vous invite à vous poser d'autres questions:

- Pourquoi ne considère-t-on pas qu'une condition observée chez une personne médiquée est iatrogène jusqu'à preuve du contraire?
- Pourquoi n'assimile-t-on pas toute condition chez une personne médiquée qui suit une baisse de dosage, et améliorée par le retour au dosage antérieur, à un syndrome de sevrage?
- Pourquoi les prescriptions de produits psycho-actifs sont-elles reconduites, absurdement, à chaque fois?
- Pourquoi les demandes de sevrage ne sont-elles pas honorées?
- Pourquoi n'informe-t-on pas complètement les personnes des dangers des produits? Pourquoi passe-t-on outre le consentement éclairé, y compris sur la durée?
- Pourquoi persiste-t-on à répondre de façon médicale à des demandes pour lesquelles on a exclu une cause somatique? Dont l'histoire et les circonstances d'apparition ne suggèrent pas une cause somatique? Pourquoi convertir de telles demandes en pseudo-diagnostics biologiques? Pourquoi mentir aux personnes, aux familles, aux sociétés, aux juges, sur la validité de telles étiquettes? Pourquoi penser à chaque fois selon le schéma "maladie / diagnostic / traitement" face à des demandes aussi diverses? Qui sont sociales, psychologiques ou spirituelles? Qui souvent n'émanent pas des personnes elles-mêmes, mais reflètent en réalité un conflit? Qui traduisent une volonté de violer les droits d'autrui?
- Pourquoi s'engager dans un mensonge collectif dont les conséquences sont telles qu'on ne peut plus le dénoncer? Quelle est la nature des pièges que nous avons ainsi constitué pour nous-mêmes et pour nos semblables? Pourquoi une condition psychiatrique est-elle à vie? Pourquoi n'en guérit-on pas? Pourquoi est-on toujours suspect? Dans quelle mesure est-ce un discrédit, une diffamation? Quel impact sur l'entourage, les employeurs, les banquiers, les assureurs, les policiers, les juges?
- Qui demande que l'on agisse de cette manière? Est-ce pertinent? Est-ce conforme à l'éthique médicale?
- Enfin qui profite financièrement d'une telle situation? Qui consacre des budgets considérables à promouvoir et à étendre de telles pratiques? Qui crée les modes? Qui change les mots pour mieux revendre les concepts usés? Qui conçoit l'idéologie, et en même temps les outils de tests, qui en fait la promotion, qui en assure la reconnaissance universelle? Qui conçoit des produits qui produisent les symptômes, et qui sont presque impossibles à arrêter?

Après le bac, j'ai fait médecine. Quand il a fallu pratiquer, les conflits moraux m'ont semblé si intenses que je n'ai pas voulu continuer. A l'époque je ne parvenais pas à expliquer. Le langage appris ne le permettait pas. Aujourd'hui, 20 ans après, les abus continuent, et j'exprime, enfin, toute mon indignation, par mes mots et par mes dessins.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Pourquoi ce message d'indignation n'est-il pas entendu ? Pourquoi n'est-il pas répondu à la pétition que j'ai initiée ? Pourquoi la convention CDPH n'est-elle pas respectée ? Pourquoi les législateurs ne la respectent pas ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Convention ONU CDPH. Convention contre la torture.

#30 La question du consentement sous le prisme des affects soignants

Nom du ou des contributeurs : Cesar Meuris (cemeuris@ulb.ac.be)

Contexte de récupération de la situation : issue d'une étude de terrain menée dans le cadre de ma thèse de doctorat (défendue en novembre 2017)

Petit résumé de la situation :

La situation présentée concerne un patient atteint de la maladie d'Alzheimer (stade modéré) et hospitalisé dans un service gériatrique de soins aigu. Lors de sa prise en charge, ce patient était contentonné de diverses manières contre son gré, et ce notamment en vue de prévenir certains risques de chute. Suite à un événement particulier lors duquel la situation de contrainte a été particulièrement mal vécue par une infirmière de nuit, l'équipe a décidé de lever les mesures de contention et d'assumer collectivement les conséquences liées à ce choix. La situation présentée a pour vocation d'illustrer de manière paradigmatique un phénomène mis en avant lors d'une étude de terrain réalisée dans le cadre de ma thèse de doctorat : la possibilité pour les patients gériatriques atteints de troubles cognitifs de pouvoir être respectés dans leur refus de soin dépend bien souvent de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation de contrainte et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit.

Mots clés : gériatrie, troubles cognitifs, refus de soin, contrainte, consentement, affects soignants, co-construction de l'(in)capacités décisionnelles.

Présentation de la situation :

La situation était la suivante : Il s'agissait d'un homme de 82 ans atteint de troubles cognitifs modérés et hospitalisé pour une fracture ouverte du crâne. Suite à une chute à domicile, cet ancien commandant de l'armée de l'air - que j'appellerai ici Monsieur Vogels - avait dû se faire opérer en urgence. L'opération s'était bien passée et le patient avait ensuite rejoint le service de gériatrie en vue d'y poursuivre sa révalidation. Afin de protéger la plaie qu'il avait au niveau du crâne, le médecin lui avait imposé le port d'un casque (du type de ceux que portent les joueurs de rugby), ce qui l'empêchait de se gratter et d'arracher son pansement, tout en protégeant la plaie en cas de chute. Monsieur Vogels supportait mal le port de ce casque et tentait systématiquement de l'enlever. Par ailleurs il avait une forte propension à la déambulation, de jour comme de nuit, ce qui, d'une part s'avérait dangereux en cas de chute, et, d'autre part, gênait fortement les soignants dans leur exercice quotidien. Durant la journée, les soignants maintenaient le patient au fauteuil à l'aide d'une ceinture abdominale. Pendant la nuit, il était contentonné au moyen d'un *pyjadrapp* en vue d'éviter qu'il n'enlève son casque d'une part, et qu'il ne déambule d'autre part. Ces différentes contentions étaient très mal vécues par Monsieur Vogels qui le manifestait verbalement et physiquement, parfois de manière violente. Ces mesures contraignantes s'inscrivaient essentiellement dans une visée de bienfaisance/non-malfaisance pour le patient, mais elles permettaient également d'une part aux soignants d'assurer une certaine fluidité organisationnelle dans le service, et, d'autre part, de se prémunir contre d'éventuelles poursuites de la part de la famille en cas de chute.

Monsieur Vogels était donc contentonné contre son gré de multiples façons et dès lors – de manière performative - considéré comme incompetent pour faire valoir lui même son meilleur intérêt.

Un soir, alors que la contention nocturne avait été mal posée, Monsieur Vogels réussit à s'extraire de son lit. L'infirmière de nuit - que je nommerai ici pour l'occasion Daniela -, était parvenue sans trop de difficultés à convaincre Monsieur Vogels d'aller se recoucher. Pour autant, lorsque

l'infirmière essaya de poser à nouveau la contention - contention qui faisait l'objet d'une prescription médicale -, le patient réagit de manière virulente et frappa Daniela au visage. Suite à cette agression, l'infirmière décida d'appeler l'équipe mobile de nuit en renfort afin de placer la contention. Les circonstances et le contexte de violence - physique, psychique et symbolique - dans lesquels s'est déroulée la pose de cette contention nocturne ont profondément marqué Daniela.

Le lendemain, l'infirmière se tourna vers le médecin chef de service, œil au beurre noir à l'appui, pour lui raconter l'événement qui avait eu lieu la nuit précédente. Elle insista : « *cette contention, c'est finalement plus pour notre confort que pour la sécurité du patient, et moi je n'en peux plus de cette contention, elle fait plus de tort qu'autre chose* ». Après avoir discuté avec l'ensemble de l'équipe, ainsi qu'avec la fille du patient, le médecin a finalement pris la décision de ne plus contentionner le patient, de ne plus lui mettre le casque et de prendre le risque qu'il tombe.

La situation présentée fait partie d'une série de cas recueillis lors d'une enquête comparative menée entre la France et la Belgique dans le cadre de ma thèse de doctorat. Elle illustre de manière paradigmatique le phénomène que j'ai mis en avant dans mon travail : la possibilité pour les patients gériatriques atteints de troubles cognitifs de pouvoir être respectés dans leur refus de soin dépend bien souvent de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation de contrainte et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit. Ainsi, je défends l'idée selon laquelle la reconnaissance de l'(in)capacité des patients à consentir aux soins ne dépend pas d'abord de certaines capacités qui leur seraient propres, mais bien du rapport qu'entretiennent les soignants avec la situation et la façon dont elle les affecte personnellement.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Ce que la situation présentée tend à mettre en avant, c'est que la reconnaissance par les soignants de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de troubles cognitifs - et donc de leur capacité à consentir aux soins qui leurs sont proposés - ne se fonde pas d'abord sur les capacités intrinsèques des personnes malades, mais qu'elle dépend avant tout du contexte et des motivations pour lesquelles la capacité d'autonomie est accordée ou déniée aux patients. Ce qui est déterminant, ce n'est en effet pas d'abord la manifestation de refus du patient ou la nature du rapport (positif ou altéré) qu'il entretient avec celle-ci, mais la réceptivité dont cette manifestation fait l'objet par les soignants. C'est en fonction de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation particulière (ici en l'occurrence la situation de contrainte) et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit, la façon dont ils s'y rapportent et dont elle influe sur leur propre vécu, qu'ils orientent leurs actions et produisent de manière performative la capacité ou l'incapacité d'autrui.

Ainsi, alors que les instances de prescription (clinique et éthico-juridique) qui encadrent les pratiques des professionnels de santé intervenant auprès des patients fragilisés par une dégénérescence cognitive « tendent à réifier l'autonomie comme un attribut des personnes, que le travail des soignants devrait viser à entretenir »¹³, le phénomène de construction/production de l'autonomie - qui se déploie essentiellement en fonction d'éléments extérieurs à la personne prise en charge - permet de questionner la pertinence de l'orientation de ces prescriptions. En effet, l'(in)capacité d'autonomie semble - dans le secteur qui nous occupe - davantage devoir être saisie comme une construction/production au sein de la « relation » de soin, que comme un attribut qui serait propre à la personne.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Pour autant, je soutiens que la valorisation du principe du respect de l'autonomie - à travers la règle du consentement - doit être préservée, car ce principe représente une idée régulatrice et opératoire qui force en quelque sorte les personnes entourant le patient à la réflexivité collective, mais à condition que l'on accepte de reconnaître qu'il prend, dans la pratique, la forme d'un phénomène de construction aboutissant à un geste d'octroi (ou de « déni »), geste qui n'acquiert de légitimité qu'en étant élaboré au sein d'un processus collectif de réflexivité, visant à s'interroger de manière critique et transparente sur les éléments participant à la co-construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients. Autrement, le recours à ce principe risque de ne constituer qu'un outil de réification.

L'une des idées principales défendue ici consiste à penser que c'est en favorisant les conditions permettant le développement d'un rapport actif et réflexif des soignants avec leurs propres affects qu'ils pourront être en mesure d'identifier - du moins partiellement - la « part de l'arbitraire »¹⁴ qui est à l'œuvre dans ce processus de construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients, et dès lors, de ne pas « plaquer » sur ces derniers des catégories qui ne correspondent potentiellement à aucun « état » de fait. D'autre part, il s'agit à mon sens d'inciter les soignants à assumer collectivement le fait qu'il est parfois nécessaire - dans ce contexte marqué par l'incertitude - de construire collégialement du sens, sans pour autant prétendre que ce sens corresponde effectivement à ce qui importe en propre aux patients ou s'articule autour d'une réalité subjective - qu'elle soit positive ou altérée - qui aurait été identifiée. Il s'agit en effet de ne pas « avancer masqué » - en mobilisant l'argument de l'(in)capacité d'autonomie - et d'assumer de manière explicite que, dans un certain nombre de situations, les intérêts du collectif qui entoure le patient sont bel et bien intégrés aux décisions prises pour ce dernier, voire que ce sont les intérêts de ce collectif qui prévalent. Il apparaît indispensable d'insister auprès des professionnels du soin sur le caractère nécessairement construit - la part de fiction étant variable selon les situations, mais difficilement objectivable - du supposé point de vue du patient afin de renforcer la vigilance et l'attention collectives sur ce qui émane en propre des individus amenés à prendre en charge la personne malade. Différents outils peuvent à mon sens contribuer à l'élaboration de ce processus de réflexivité continue, comme par exemple le recours aux structures d'éthique clinique ou la mise en place de « groupes Balint ».

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Convention des Nations Unies, 2014, « Article 12 relatif aux droits des personnes handicapées »
- Loi française du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et medico-sociale
- Loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi française du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs
- Loi française du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

#31 Contraindre à la vie à la mort

Nom du ou des contributeurs : Sylvie DANIEL

Contexte de récupération de la situation :

Présentation d'une situation issue de l'expérience professionnelle

Mots clés : Décès – Obsèques – Absence de prise en compte de la volonté – Impuissance professionnelle.

Présentation de la situation :

Je suis responsable depuis plusieurs années d'un Centre d' Hébergement et de Réinsertion Sociale spécialisé dans l'accueil, l'hébergement et l'insertion d'adultes en souffrance psychique.

Je suis souvent confrontée dans ma pratique quotidienne à des situations difficiles qui m'amènent à me questionner : Dois-je contraindre ? Est-ce une forme d'aide envisageable à un moment du parcours ?

- Contraindre lors d'une « crise » qui me semblerait trop importante menaçant l'intégrité physique ou psychique de la personne concernée, des autres résidents, des salariés m'amenant alors à envisager un soin sans consentement par le biais de ma signature en tant que tiers.

- Contraindre en réalisant un signalement pour personne vulnérable au procureur de la république pour demander la mise en place d'une mesure de protection lorsque la situation administrative et financière d'un résident semble sans issue après des mois passé à tenter de soutenir, d'aider par des moyens négociés.

J'ai appris avec la professionnalité et le temps à faire confiance aux potentialités « de l'autre », à faire avec la crise, à me déprendre de mes craintes, à trouver des solutions bricolées pour tendre vers une pratique qui tente de ne plus contraindre.

Ces nouvelles formes d'accompagnement m'ont réconcilié, je crois avec les valeurs que je défends, dans lesquelles je puisse la force pour tenir au long cours malgré un contexte économique et sociétale très difficile qui n'a de cesse d'accroître les exclusions.

Aujourd'hui, j'ai plutôt choisi d'aborder dans cet écrit le cas de figure d'une contrainte légale que je ne parviens pas à accepter et qui me plonge à chaque fois dans une grande impuissance, voire un grand désarroi. Une contrainte légale dont personne ne parle et qui m'indigne particulièrement. Des situations encore des années plus tard qui me hantent, me font souffrir.

Pour donner à comprendre mon propos, voici la situation emblématique que j'ai choisi de vous présenter :

Je vais vous parler de Rodolphe.

Rodolphe a 27 ans lorsqu'il intègre l'établissement. Il est orienté par un service de soin d'un grand C.H.S. suite à plusieurs mois d'hospitalisation en secteur psychiatrique. Rodolphe est routier. Il s'agit du métier de ses rêves : conduire, arpenter les autoroutes français, surtout ne pas se fixer quelque part, avoir un lien avec son camion et peu avec les gens.

Rodolphe est natif d'une autre région. Il a fui sa famille, ses parents et notamment un père qu'il hait. Un père qui l'a humilié, battu durant toute son enfance et son adolescence. Une mère qui ne vivait qu'au travers de la pratique de la religion catholique et qui l'obligeait à participer au catéchisme, aux messes. Il parle peu de ses deux sœurs, il dit qu'elles étaient épargnées par la

violence physique du père, une violence qui lui était exclusivement réservée : « un homme se dresse avec le poing, un homme ne pleure pas ! » Le permis routier en poche et à peine majeur, Rodolphe rompt les liens avec sa famille après une ultime dispute, les derniers coups. Il est ferme sur ce point et décidé à ne plus jamais revenir dans cette famille, dans ce petit village qui connaît dit-il sa situation depuis longtemps. Ses voisins qui ont vu et n'ont rien dit. Son père était « connu » dans le village, il avait des responsabilités.

Cette hospitalisation est un bouleversement dans sa trajectoire, cela fait maintenant 7 ans qu'il roule dans toute la France. Son employeur l'apprécie beaucoup et le soutient. Pourtant, il observe que Rodolphe va de plus en plus mal, qu'il dort depuis plusieurs mois dans la cabine du camion, qu'il parle seul souvent, de plus en plus souvent et qu'il est pétri d'angoisses. C'est cet employeur, inquiet qui le conduira vers cette hospitalisation que Rodolphe acceptera facilement, meurtri, épuisé par des nuits et des nuits sans sommeil.

A sa sortie de l'hôpital, Rodolphe restera deux ans sur le Centre d'Hébergement avant d'intégrer un studio dans le droit commun. Il reviendra ensuite régulièrement sur l'établissement notamment lors des fêtes de fin d'année. Aucun lien n'existera avec la famille durant toute cette période. Par petites touches, Rodolphe livrera aux professionnels son passé fait de violence et d'endoctrinement religieux. Il indiquera qu'il lui était vital de quitter le domicile et de rompre les liens ; qu'il ne supportait plus d'entendre parler de Dieu, il rejetait totalement la religion.

Désireux de reprendre son travail, Rodolphe tentera de concilier le traitement médicamenteux supprimant « les voix » avec la conduite routière. Les essais de diminution du traitement pour obtenir une vigilance suffisante n'aboutiront pas et mèneront à plusieurs ré-hospitalisations à sa demande.

La dernière fois que j'ai parlé à Rodolphe, il m'indiquait qu'il allait demander à être ré-hospitalisé qu'à nouveau, il allait mal. Il était surtout abattu par l'idée que sa maladie avec ou sans traitement l'empêcherait de reprendre probablement à vie son métier de routier, brisant ainsi son rêve, ses espoirs.

Rodolphe s'est pendu à l'hôpital.

La police a prévenu sa famille. Les soignants n'avaient pas leurs numéros, n'ayant eux non plus jamais eu de contact avec cette famille en cinq ans.

Ils sont venus ! Ils ont emmené son corps et l'ont ramené dans ce village dans lequel, il ne voulait jamais retourner. Ils l'ont enterré dans le cimetière de ce village au terme d'une grande messe avec tout un cérémonial religieux. J'ai lu les articles dans les journaux, je n'ai pas pu m'en empêcher. J'ai lu : A notre fils bien-aimé...

Je n'ai rien pu faire ! J'ai été contrainte par la loi à les laisser l'emmener ! Mort, lui aussi était contraint à subir à nouveau ce qu'il avait choisi de bannir.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Cette situation est loin, très loin de constituer un cas isolé mais hélas, il s'agit d'un sujet tabou. De nombreux professionnels travaillant en institution, sociale, médico-social assistent alors impuissants à cette absence totale de considération des choix de la personne qui vient de mourir.

Lorsque l'on sait qu'environ la moitié des patients souffrant de schizophrénie fait au moins une tentative de suicide dans sa vie et que 10 % en meurent, je m'interroge sur la façon dont il serait possible de prendre en compte les souhaits des personnes sur l'organisation de leurs obsèques ?

Piste de développement recommandée :

Convaincue par l'importance que l'Etat Français puisse légiférer sur la mise en place des directives

anticipées, je pense qu'il faudrait peut-être envisager un volet sur cette thématique ; libre à la personne concernée de le remplir !

#32 Etudier les dépendances et perdre son indépendance ? Stigmate psy dans l'ESR, production de la dépendance / du handicap et tentatives d'empowerment

Nom du ou des contributeurs : Lilas DUPONT (nom anonyme)

Contexte de récupération de la situation :

Cet écrit est un écrit auto-fictif qui raconte des faits réels issue d'une expérience personnelle de doctorante vécu dans le monde universitaire et l'ESR. Tous les éléments relatifs aux parcours universitaire ont été anonymisés et transformés, le terrain, le laboratoire, le champ d'études ainsi que les personnes dont parle le texte ne sont pas « réelles » mais plutôt « réalistes ». Les faits relatés, les affects et épreuves traversées, les choses dites, promises, écrites et/ou les mesures de contraintes ou de reconnaissance liés au handicap ont été vécues dans la « vraie vie ». Cette communication parle des effets d'une enquête sociologique dans le champ de la dépendance, de « l'affectation de l'enquêtrice » qui travaille sur les dépendances, les épreuves existentielles (hospitalisation, sans-abrisme) pendant un terrain de recherche et les mesures de contraintes légales (HDRE, mesure de mandat de protection des majeurs) ayant eu cours et ayant entraîné la perte d'indépendance de l'enquêtrice. Néanmoins, la subjectivation des biensfaits ou méfaits de ces mesures n'est pas « tranchée », et les tentatives d'*empowerment* ou prise de pouvoir, par-delà ces mesures seront relatées. Ce texte raconte le parcours de combattante dans la reconnaissance des droits liée au statut de travailleuse handicapée psy dans l'ESR, notamment en terme de prolongement du contrat doctoral et aménagement du poste de travail face aux pressions et *tempo* néolibéraux liés à la production scientifique en 3 ans, *not anymore*. Ce texte est anonymisé pour ne pas avoir de poursuites judiciaires en diffamation ou de retombées sur l'avenir sur la carrière scientifique de la chercheuse. Ce texte est inachevé car le processus de reconnaissance des droits est en cours. Cette « tranche de vie universitaire », beaucoup ont pu la vivre, de manière semblable et dans silence. Aujourd'hui, j'ouvre la voix, et espère ouvrir une voie, de combats juridique et pour la dignité dans l'ESR.

Petit résumé de la situation :

Je m'appelle Lilas Dupont, je suis lesbienne, j'ai 26 ans, je suis en 3^e année de doctorat en sociologie. Je travaille sur les dépendances et les parcours de rétablissement de personnes ayant connu des problèmes de santé grave. J'ai connu plusieurs périodes de souffrances pendant la thèse, une angoisse permanente, des épisodes de décompensation, qui ont données lieux à des hospitalisations longues, sous contraintes et libres (péril imminent HDRE et libres : bien plus de 5 mois environ en 2 ans), et ont commencées avant la thèse mais ce sont renforcées pendant la thèse, j'ai fait une tentative de suicide. J'ai écrit un article scientifique. J'ai un traitement médicamenteux psychotrope lourd (je prenais à un moment donné 6 médicaments par jour, aujourd'hui plus que 3), je n'ai jamais eu de diagnostics pysy clairs, bien que le stigmate soit bien là : bipolaire, borderline, paranoïaque, je ne sais quel est « mon étiquette » et je m'en fous, j'essaye surtout d'avancer, scientifiquement et dans ma vie, aucun thérapeute ne s'étant prononcé clairement sur un « diagnostic » clair. La sociologie a toujours été une passion et une clef de compréhension du monde, qui m'a fait avancer, malgré les obstacles. Mon terrain de recherche jusqu'à aujourd'hui a été principalement de nature ethnographique et compréhensive avec des entretiens longs type récits de vie, j'ai effectué de très nombreux récits de vie avec des personnes en situation de dépendances, avec des « troubles psychiques graves » - ou pas -, des médecins, et

des « experts » dans ce champ et j'ai gardé des contacts forts avec certain-e-s de mes informateur-trices clefs avec lesquels j'ai pu entretenir des relations d'amitiés (et parfois d'inamitié). J'ai eu la reconnaissance du statut de travailleur handicapé (RQTH) au début de ma 3^e année de thèse. J'ai enseigné à des étudiant-e-s. Mon employeur (je suis sous contrat doctoral de 3 ans) est reconnu dans le champ de la santé tout comme mon équipe de recherche. Je suis aujourd'hui sous mandat de protection des majeurs, j'ai eu plusieurs hospitalisations contraintes, et j'ai connues plusieurs contraintes et obstacles (sociaux) durant la thèse et pendant les soins. Ce récit n'est pas terminé, je lutte pour la reconnaissance de mes droits et de la qualité de mon travail scientifique, et tout simplement de mon droit à l'humanité, au *care* (en termes d'aides institutionnelles et *self-care*, *care* de la chercheuse) et à la reconnaissance dans le monde universitaire. Entre étude des dépendances et perte d'indépendance, cette communication évoquera les joies et les peines d'une enquête, et fera un retour réflexif sur les mesures de contraintes légales, les manières de s'en saisir ou de s'en émanciper et bien entendu fera part de la violence des mots et de l'ordre social, particulièrement dans l'ESR et les tentatives de prise de pouvoir et d'*empowerment* lorsqu'on est en situation de handicap psychique.

Mots clés : dépendance, Université, Enseignement supérieur, recherche, violence, droits, handicap psy, curatelle

Présentation de la situation :

- **Congratulations, bienvenue dans le monde de la recherche, Lilas !**

J'ai 23 ans quand je décide d'écrire mon projet de thèse. Malgré une angoisse latente et des moments de dépression, je suis plutôt très contente de proposer à un financeur une recherche sur un sujet qui me passionne. J'obtiens le financement, c'est un des beaux jours de ma vie. Je commence mon enquête, je réalise de nombreux récits de vie avec des personnes en situation de dépendances. Je découvre des personnages, hauts en couleurs, leur vie cachée, leur vie affichée, leurs bonheurs, leurs plaisirs illicites, leurs souffrances. Je me lie d'amitié avec certain-e-s. Tout va bien. On me donne même une charge d'enseignement dans l'ESR. Puis progressivement, au détours de certains récits de vie, ou de moments passés avec mes enquêté-e-s, j'angoisse, je déprime, je découvre la violence sociale (récits de viols, de maltraitance institutionnelles, de tentatives de suicide). Je vois mon directeur de temps en temps, il a l'air d'avoir confiance en moi, même si je me méfie des rapports de pouvoir dans l'ESR. J'ai une vie de labo sympa, des collègues avec qui discuter. Puis, ce que je découvre lors de mon enquête « *m'affecte* », au sens où Jeanne-favret Saada l'entend, elle me donne une place, me lègue des souffrances et des idées noires, m'ensorcelle, puis me relègue et m'enferme : c'est le moment des épreuves.

- **Les épreuves pendant la recherche. De l'empirisme irréductible à l'en-pire de l'enquête, du « sans-abrisme théorique » au sans-abrisme tout court**

Plus je me sou mets aux impératifs de l'enquête sociologique et de la tradition qui me tiens à cœur - l'enquête par immersion ethnographique, l'interactionnisme symbolique et la sociologie compréhensive, plus j'essaye de comprendre et d'analyser le récit de gens connaissant des problèmes de santé psychiques ou de dépendance, plus je suis « *affecté* » (cf. Favret Saada). Je fais comme dans les manuels, même si j'ai un « cartable » d'étudiante qui est allée assidûment en cours et a appris des terrains des autres et des théories ancrées dans des faits sociaux, je décide d'aller nue, « sans abris théorique », comme le hobo qu'était Neils Anderson, je vais sur les rails de mon enquête, déraile ; même si je connais des choses « *de l'intérieur* » je fais comme si je ne savais rien.

Première épreuve : première tentative de suicide.. A l'hôpital, mes parents très inquiets me disent « *Mais enfin, tu avales plus de pillules que tes enquêté-e-s, qu'est-ce qui ne va pas bon sang ?!* ». C'est vrai, les médecins, pour calmer cette souffrance qui ne dit pas son nom, me donnent toute la pharmacopée pour me contenir. Mais rien n'y fait. Heureusement, une psychiatre de l'hôpital se rend compte que j'étais sédaturée quand ils m'ont demandé si je voulais être hospitalisée et donc que mon consentement n'était pas éclairé. Je suis en colère, je ne supporte pas l'enfermement, je l'ai déjà connu, je ne veux pas le revivre. Puis je sors finalement. Tout va bien, mes amies me soutiennent, je prends des vacances avec elles, je ne traîne qu'avec des lesbiennes militantes, et affectées, toutes à leur niveau par cette indicible souffrance qui m'anime dans cette recherche. Mais je m'accroche, reprend le travail... Puis, c'est plus fort que moi, je décroche à nouveau... Je prends tout ce qui est possible pour calmer mon mal-être : cocaïne, amphétamines, cannabis, benzo, neuroleptiques, antidépresseurs, je décroche... Je fais une décompensation : SDRE, chambre d'isolement. Je regarde le monde de ma chambre d'isolement mais rien ne tient. Je me retiens puis je ressors. Je vis un temps chez mes parents qui n'en peuvent plus de moi et je me retrouve sans abris. Ils s'époumonent « *tu es devenue une larve, tu nous a détruit* ». Un ami de mon enquête décide de m'héberger dans une chambre. Je ressors et décide cette fois-ci d'entamer une vraie « *cure* », dans une clinique spécialisée. Je suis lassée, enlassée, c'est de plus en plus dur : remarques sexistes et homophobes, je découvre un univers médical sans pitié et des patients masculins violents. Un jour un patient me dit de « *fermer ma chatte* » car je parlais trop et d'arrêter de « *prendre ma voix de travelotte* ». Je fais part à mon médecin de l'homophobie ordinaire dans ce lieu de soin, très masculin et hétéro et lui dis que c'est « *un feu orange* » : à la prochaine remarque, je demande l'exclusion du patient. Je n'avais pourtant pas décidé de brandir le drapeau d'homosexuelle fière. A la table voisine, je vois une amie héroïnomane de 22 ans se prendre quelques réflexions à caractère sexuelle « *Tu reprendras bien un peu de jus* », de ces voisins de table au rire gras. Je suis dans une porcherie. Un patient s'est fait éjecter car il a mis une main au fesse d'une autre patiente. On m'apprend que je suis aujourd'hui sous « mandat de protection des majeurs », que j'ai des dettes, je dois de l'argent à mon employeur qui m'a trop payé quand j'étais en cure. L'ordre négocié de l'hôpital se transforme en désordre sans négociation. Je sors enfin, mon corps est criblé d'insultes mais je suis plus forte que ça. Je décide de m'en sortir. J'allume tous les feux de détresse : je brandis ma RQTH devant mon employeur, demande une 4^e année de thèse ainsi que l'ensemble des aides et droits qui vont avec (aides du FIPHP, chèques CESU, médiation avec mes directeurs.)

- **Se saisir des contraintes, du droit et s'émanciper : tentatives d'empowerment**

S'économiser : le travail du sexe pour joindre les deux-bouts face à une mesure de contrainte financière

Lorsque je commence ma troisième année, et malgré toutes les épreuves décrites, je me sens plus forte que tout, j'ai un besoin d'analyser, de décrire, de m'exprimer et de terminer ce travail scientifique, qui, j'en suis sûre, sera reconnu pour ses qualités. Même si je suis contrainte (mandataire), au niveau économique, à n'avoir qu'une certaine somme d'argent par semaine, je m'en sors. Je suis devenue travailleuse du sexe sur un site, cela m'aide à joindre les deux bouts. Chaque billet qu'un client me donne est comme une manière de me racheter ce corps que l'hôpital m'avait détruit progressivement, sédaturé et enkylosé. Même si ce n'est pas facile tous les jours, je me sens puissante et indépendante.

Se saisir du droit du travail, précaires psy de l'ESR, unissons-nous !

Lorsque je fais part à la mission handicap de l'université de mes droits liés à mon contrat doctoral, on essaye de « *de me faire avaler des couleuvres* » avec de vieux textes de loi de 2009 qui me

disent que mon droit à une 4^e année n'est pas acquis, et que le financement ne sera pas possible. Comme je ne suis pas aussi conne que ça, je me démène bec et ongles et trouve des circulaires qui légifèrent sur les conditions de prolongations de doctorat, notamment des circulaires ministérielles de 2016 que le référent handicap avait apparemment « oublié de mentionner ». Il est indiqué noir sur blanc que tout arrêt-maladie entraîne le droit à une prolongation du contrat de plein droits d'autant que la durée de la maladie et qu'il est possible de demander une 4^e année en cas de handicap reconnu. (texte de lois cités plus bas). Je compte aujourd'hui sur lui.

Le droit à la lenteur de l'enquête et l'accès au terrain médical, peu importe son état de santé

Lors de mon rendez-vous thèse, Je demande une 4^e année financée. Mon directeur de l'école doctorale, qui m'a dit à plusieurs reprises « *comprendre ma situation psychologique* » mais regretter « *mes retards* ». C'est vrai, lors d'une hospitalisation, j'ai envoyé un plan détaillé à mon directeur de l'ED qui m'a dit « *vous pouvez bien entendu continuer de travailler pendant votre hospitalisation, comme vous le disiez dans le précédent mail.* » A l'hôpital, pendant que j'écrivais entourée d'articles scientifique et de livres, une patiente dépressive me dit « *Mais tu es sûr que ce n'est pas un burn-out que tu fais ?* » en me prenant la main. Je me retiens et j'avance.

Autre élément : on me refuse un pan de ma recherche sur les institutions médicales avec un « *vous n'aurez pas le temps* » de façade, je pense intérieurement « *bien entendu, une malade ne peut pas analyser le travail des soignant-e-s, c'est bien connu ! Et puis, avec tout ce passé psy, ça va la fragiliser...* ». Je vais me battre pour faire valoir mon droit à ce dernier terrain, inscrit sur le projet de thèse signé par mes encadrants, coûte que coûte.

Comme l'a dit dans le passé le sociologue Howard Becker, qui fut l'élève d'Everett Hughes qui a travaillé sur le monde médical et notamment le travail des infirmières, si on doit choisir de quel « coté » on est, je serai du côté des malades, mais j'ai tout autant le droit qu'un-e autre de travailler sur les soignant-e-s et autres « entrepreneurs de morale. ».

Epilogue : et demain ?

Je ne prends plus de neuroleptiques aujourd'hui, j'arrive à vivre, à sourire et à écrire des textes scientifiques, faire des communications pour des congrès. Je revis ! J'ai été soutenue par beaucoup de personnes : des pairs inconnus rencontrés sur des sites d'auto-support en santé mentale, des ami-e-s, ma famille, mon directeur, mes collègues, des amantes. Maintenant, je fais tout pour ne pas retomber. Je suis aujourd'hui stabilisée, je ne prends plus que 3 médicaments au lieu de 6, je ne prends plus aucunes drogues, je suis beaucoup plus sereine qu'avant, je suis suivi par 4 thérapeutes, deux assistantes sociales et mon mandataire. Toutes ces personnes m'aident à tenir le coup. Je suis positive, je crois que j'arriverais à faire respecter mes droits. J'ai confiance en mes directeurs qui veulent que je réussisse. Je compte aujourd'hui sur leur bienveillance et leur soutien, tant moral que financier pour cette 4^e année que je demande. La suite : à la fin de ma thèse, dans les articles que je pourrais écrire sur cette enquête. Merci pour votre attention.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Comment l'étude des souffrances psychiques, des dépendances de toute ordre « affecte »-t-elle l'enquêteur-trice ? Est-ce possible, et si oui comment éviter de « dérailler » tout en prenant les rails et suivre des enquêté-e-s en situation de dépendance sans perdre son indépendance, a fortiori scientifique ?

Par-delà ce premier questionnement sur les « effets de l'enquête » qui peuvent faire « virer indigène » l'enquêtrice, quels dispositifs légaux peut-on « penser » ou imaginer pour

« réduire les risques » de basculement dans l'enquête pris par les affects ?

Pour éviter les inévitables dommages et usures liés au travail sociologique, sans renoncer et balayer une « ethnographie compréhensive de la souffrance, de l'intime et de l'extrême », c'est-à-dire invalider un outil sociologique qui a fait ses preuves par le passé par toute un courant sociologique (école de Chicago notamment, qui a travaillé sur le monde psy, médical, de la déviance, de la dépendance), peut-on songer à un dispositif d'encadrement et de soutien de travail solide, c'est-à-dire des *droits juridiques au soin et à l'entre-aide pour les sociologues, qui souvent, travaillent sans filets* ?

P.ex, dans le travail social ou de soin, des moments de « supervision » et/ou « d'analyse de la pratique » permettent aux travailleur-se-s affecté-e-s par les histoires de vie de « tenir » face à la souffrance sociale ? En sociologie, ces moments sont cantonnés au colloque ou aux soumissions par les pairs dans des revues, loin d'être connu-e-s pour être des moments où on se sent « reconnu-e-s » ou accompagné de manière bienveillante mais plutôt jugés et jaugés...

La sociologie est une science rigoureuse et les sociologues, souvent animé-e-s par une simple « passion du métier » ont un droit à un *care réflexif* leur permettant de se distancier de leur terrain, et dont on pourrait imaginer des contours juridiques ?

L'enfermement sous contrainte pourrait-il être évité par des dispositifs légaux de prévention des crises quand on est « hyper-sensible » et « hyper-affectés » par les problématiques des autres ?

Les dispositifs de « directives anticipées », illégales en France, permettraient aux personnes connaissant des troubles psychiques dans l'ESR d'anticiper les « crises » et éviter les contraintes légales

La mesure de sauvegarde de justice, qui au début a été vue avec beaucoup de méfiance, permet à l'enquêteur-trice de se décharger de tout un « obstacle » administratif et financier, a permis d'éponger l'endettement progressif de la chercheuse à la dérive

Au final, l'accompagnement social (assistantes sociales) et de protection des majeurs a permis à l'enquêtrice de tenir le coup et de ne pas penser à tous les tracassés administratifs, bien qu'elle ait été obligée de faire recours à des revenus non légitimes et stigmatisés (travail du sexe) pour redresser sa situation financière ? Peut-on envisager des « aides d'urgence », par le droit, pour les personnes connaissant des situations aussi extrêmes de souffrance sociale ?

Attention !! Ces mesures doivent être le plus courtes possibles de ne pas déboucher automatiquement sur des curatelles ou tutelles. TRES IMPORTANT

Le tempo de la thèse, en 3 ans, avec une injonction de production scientifique (3 articles dans des revues à comité de lecture) devrait être combattu. Dans d'autres pays comme les Pays-Bas, les contrats doctoraux sont financés pendant 4 ans, p.ex

Reconnaissance des directives anticipées pour éviter les enfermements sous contraintes et les situations de contraintes légales. Condamner pénalement les chambres d'isolement, traumatisantes et non thérapeutiques, comme tout autre moyen de contention dans le domaine psychiatrique, qui ne fait que renforcer la colère et le sentiment d'injustice des patient-e-s face au monde médical

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Légaliser les directives anticipées en psychiatrie, promues par des mouvements d'auto-support en santé mentale, permettant de choisir son lieu de soin, le type de psychotropes psychiatrique que l'utilisateur supporte et enfin les personnes de confiance lorsqu'on est plus en état de prendre des décisions.

Faire respecter les droits du travail pour les personnes en situation de handicap ou de troubles psychiques reconnues et éviter les remarques stigmatisantes de la part des membres de l'équipe encadrante ! Et faire barrage au tempo néo-libéral de la thèse en 3 ans !

Penser à un droit du travail pour les sociologues obligeant les employeurs à prévoir et financer des soutiens psychologiques, ou des moments d'encadrement en équipe pour discuter des situations de travail qui « affectent » l'enquêteur-trice afin de les objectiver dans l'enquête, comme c'est le cas dans les milieux de l'éducation spécialisée ou du soin médical.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Circulaire du 18/07/2016 sur les contrats doctoraux par le ministère de l'éducation supérieure et de la recherche

Circulaire du 29/11/2016 sur les droits et devoirs pour les doctorant-e-s contractuel-le-s de l'ESR

Directives anticipées dans le domaine de la dépendance, du handicap psy et de la santé mentale

#33 Hospitaliser sous contrainte des personnes sans « chez soi » : Dilemmes, tensions, tactiques

Nom du ou des contributeurs : LABEYRIE Emilie, BOUTAYEB Aicha, DIOUABA René, SOLTANI Hinda

Contexte de récupération de la situation :

Avec une population de personnes sans abri estimée entre 12000 et 15000, Marseille est l'une des métropoles françaises qui concentre le plus de problématiques liées à la grande précarité. Ainsi, la prévalence des troubles psychiques parmi les personnes sans abri y est très importante.

L'Équipe Mobile de Psychiatrie Précarité (EMPP) est une équipe pluridisciplinaire qui travaille de façon communautaire. C'est un service psychiatrique « hors les murs » dont l'une de ses missions principales est la pratique de « l'aller-vers ». L'hyper-centre marseillais concentre des problématiques liées à la grande exclusion. L'EMPP se trouve confrontée à des personnes dont l'état de santé, après avoir été évalué au cours de maraudes, et après avoir créé un lien *a minima*, nécessitent parfois d'être hospitalisées sous contrainte.

La situation développée est issue d'une expérience professionnelle dans le cadre du travail de maraude au cours des 3 derniers mois.

Petit résumé de la situation :

Lors d'une maraude exploratoire, nous rencontrons un monsieur emmitoufflé dans une couverture dans un très grand quartier du centre-ville marseillais. C'est un lieu vivant avec beaucoup de restaurant et d'animation. Il erre dans les différentes rues, semblant se balader en profitant du soleil. Il accoste les passants en demandant une cigarette. Il est intégré partiellement dans ce lieu et se réfugie quand cela est possible dans le hall ouvert d'une banque pour dormir. Depuis 1 an, l'équipe le suit, se déplace vers lui jusqu'à 3 fois par semaine, en tentant de répondre à ses besoins. L'objectif principal de notre intervention est l'accès aux soins car son état est très inquiétant. Malgré la gravité de la situation, l'équipe tente de respecter sa temporalité et le lien créé activement avec lui au quotidien.

Mots clés : précarité, rue, psychiatrie, contrainte, incurie, consentement, protocole, urgence, soins en santé mentale

Présentation de la situation :

Nous rencontrons Mister H. lors d'une maraude en août 2016. Il ne parle pas français mais communique bien en anglais. On le rencontre sur la place du quartier où il s'est fixé. Dès les premières rencontres, on relève des éléments faisant évoquer un trouble psychiatrique : il « *soliloque* » semble « *ahuri, apragmatique* ». Il n'a pas de demandes particulières si ce n'est matériel. Il nous demande de lui fournir des vêtements. Les coordonnées de l'équipe lui sont remises. Nous restons disponibles.

Les semaines suivantes, il se présente spontanément dans les locaux de l'équipe, récupère les affaires que nous avons mises de côté pour lui et reste manger. On lui propose de revenir afin de créer un lien tout en continuant à le voir en maraude.

Entre temps, nous apprenons qu'il est également connu, sous un autre nom, dans un accueil de jour avec lequel nous travaillons régulièrement. Puis, rapidement, les premières inquiétudes sur son état de santé général, physique et psychique, apparaissent : en plus d'un amaigrissement, le discours et le comportement paraissent désorganisés. Certains propos sont de nature de délirante. Le contact est altéré. Il est fuyant. On intensifie alors les maraudes pour maintenir le lien et

permettre une évaluation médicale plus serrée. Nous décidons de lui proposer une hospitalisation et / ou un hôtel meublé. Il semble disposer d'un petit réseau et de ressources dont nous n'avons pas connaissance mais qui lui apporte une certaine aide. Il n'est pas intéressé par la proposition de soins et de mise à l'abri. Devant l'absence de volonté de soins médicaux, nous nous concentrons sur les démarches sociales.

Cependant son état psychique est fluctuant et, les semaines suivantes, il nous semble se dégrader de nouveau. Le lien que l'on avait établi se perd également. Il coupe court aux échanges avec nous. Il ne souhaite plus nous voir. Il refuse toute forme d'accompagnement ou de soutien.

Devant cette nouvelle dégradation de son état et la mise en danger qu'elle constitue, nous décidons en équipe d'une hospitalisation sous le régime des soins sans consentement. Mais le manque de coordination entre les différents acteurs, et malgré notre expérience de ce type de situation et l'implication de l'équipe, fait échouer l'accès soin de Mister H.

Les semaines suivantes, nous n'insistons pas mais restons en contact très fréquent. Il refuse toujours tout examen et les éléments médicaux dont nous disposons restent lapidaires. Nous réussissons tout de même à restaurer le lien. Son état semble se stabiliser sans intervention médicale.

Une nouvelle altération de son état général nous incite à organiser de nouveau une hospitalisation afin de mettre en place des soins réellement adaptés. Cette fois, avec l'aide des pompiers, prévenus en amont du contexte particulier, nous réussissons à conduire Mister H. vers une hospitalisation. Il y est opposé mais accepte de monter dans l'ambulance s'il est accompagné par un des médecins de l'équipe présent. Notre présence en nombre, permet à deux membres de l'équipe de rassurer le patient puis de l'accompagner jusqu'à l'hôpital avec les pompiers tandis qu'un autre est chargé d'être en lien avec la régulation du samu et le service hospitalier qui va l'accueillir. Les autres personnes présentes font de la médiation avec le voisinage présent et pouvant être dans l'incompréhension, voir choqué, face à des soins contraints exercés sur la voie publique.

L'attente d'une place en service, en évitant le circuit classique (urgences générales, hébergement puis transfert dans son unité de rattachement) permet d'éviter des tensions et d'instaurer un bon lien directement avec l'équipe chargée de suivi. L'hospitalisation est programmée dans une unité avec laquelle l'EMPP a des relations privilégiées et où travaille un psychiatre ayant été en stage dans l'équipe et au fait de nos pratiques.

Le lendemain de l'hospitalisation, deux membres de l'équipe rendent visite à Mister H., en accord avec l'équipe intra-hospitalière. Les premiers entretiens approfondis sont alors possibles. Ils nous permettent de retracer un peu mieux son parcours de vie et d'évaluer plus précisément ses besoins. L'entretien avec le patient se déroule en présence d'un psychiatre, d'une interne en psychiatrie, des deux membres de l'EMPP. Mister H., apaisé par l'accueil dans l'unité, nous livre des éléments sur son identité que nous n'avions pas comme son nom, sa date et son lieu de naissance etc. D'après ses dires, il a déjà eu une expérience en psychiatrie dans le passé et des hospitalisations courtes en Allemagne et en Espagne. Nous l'informons de nouveau sur les raisons de son hospitalisation, ses droits et les recours dont il dispose. Le cadre posé, Mister H. accepte de rester quinze jours à l'hôpital. Il prend un traitement qu'il l'apaise et se repose en acceptant des soins d'hygiène. Nous nous tenons à sa disposition pour toute demande concernant ses besoins matériels ou autres qui permettent de soutenir le maintien à l'hôpital et l'inscription dans les soins. Un bon lien ayant été établi avec l'équipe intra-hospitalière, il arrive à obtenir, après trois jours, un accord pour une sortie temporaire et reviendra pas à l'hôpital.

On reprend contact avec Mister H. en maraude. Nous faisons le choix de ne pas aller à sa rencontre,

mais de le laisser venir nous parler s'il le souhaite. C'est Mister H. qui va interpellé deux membres de l'équipe (les mêmes présents le jour d'avant) au cours de leur maraude en demandant une cigarette. Cette interaction est l'occasion de reparler de l'hospitalisation et le questionner sur sa volonté de soins et de retour à l'hôpital. Il s'y oppose et met fin à l'échange.

Cette maraude est l'occasion de rencontrer une commerçante du quartier qui vient interpellé les membres de l'équipe. Elle raconte qu'elle était présente à l'arrivée de Mister H. à Marseille, il y a 4 ans. Elle nous raconte qu'elle a d'abord vu un voyageur avec un gros sac à dos. C'est après s'être fait voler l'ensemble de ses affaires, qu'il a commencé à errer dans le quartier. Elle trouve que son état général se dégrade continuellement depuis son arrivée.

La précarité de la situation de Mister H. et la nécessité de soins confirmée et non mise en place lors de la dernière hospitalisation nous incitent à rester vigilant sur cette situation et, le cas échéant, à user de nouveau de soins sans consentement.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

La pratique de l'hospitalisation sous contrainte n'est pas sans provoquer dilemmes et tensions chez les membres de l'équipe. Non seulement d'un point de vue moral, priver l'autre de sa liberté de circuler. Et ainsi se pose le risque de briser le lien créé avec la personne. Mais aussi d'un point de vue pratique, surtout face à des contraintes institutionnelles importantes (rareté des lits, sectorisation, stéréotypes, stigmatisation...). Pourtant, un consensus commun émerge : parfois ne pas intervenir s'apparenterait à de la non-assistance à personne en danger (situation de grande incurie, personnes en danger vital, gravité des troubles somatiques, environnement menaçant, passages à l'acte et troubles à l'ordre public...)

Ainsi lorsqu'une personne présente des troubles psychiatriques sévères et que l'équipe ne parvient pas à entrer en contact avec elle, malgré des tentatives réitérées (moyens pratiques extraordinaires et disponibilité d'accueil inconditionnelle), une décision d'hospitalisation peut être prise, en équipe, afin d'amener la personne vers un soin consenti. Il peut s'agir également lors d'une rupture de lien qui s'était construit plus ou moins laborieusement.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Face aux nombreuses situations où l'hospitalisation sous contrainte posent de nombreux dilemmes et crée des tensions éthiques, et face aux problèmes récurrent rencontrés avec les structures sanitaires et sociales dans l'accès aux soins des personnes et la valorisation de leurs droits, l'équipe MARSS a construit des tactiques.

L'équipe a inventé une pratique d'hospitalisation sous contrainte en définissant un protocole qui doit être partagé par tous et appliqués de manière stricte : pourquoi ce mot protocole ? Car ce n'est pas un protocole validés scientifiquement dans le champ médical. Mais ce terme nous permet de garantir cette pratique dans le respect des droits de l'utilisateur vers une pratique la plus éthique possible. Ce protocole définit l'ensemble des règles et des questions soulevés par une réponse d'action précise pour une opération complexe. Ce protocole permet de soutenir la prise de décision, et d'en penser les conséquences dans l'ici et le maintenant.

La décision

C'est une décision collective qui est prise en staff clinique uniquement en début de semaine. Jamais dans un temps d'urgence, ni par quelques membres de l'équipe. Elle est réfléchie, après un long échange/débat réflexif où tous les professionnels de l'équipe sont invités à parler. On historise la prise en charge et l'état clinique de la personne.

Elle se prend toujours après avoir essayé d'autres stratégies et en ayant l'impression d'avoir épuisé toutes les alternatives possibles.

On est dans une logique de mesure de bénéfice/ risque.

On signifie toujours à la personne notre inquiétude et le fait que nous pensons à faire une hospitalisation sans son consentement.

Dès la décision prise, on pense à l'après hospitalisation. Au différent scénario et projets.

Durant ce même temps, on prévient le secteur ou le privé qui connaît la personne pour préparer l'hospitalisation ; on explicite les raisons de la décision, on partage le point de vue avec les autres professionnels ou les personnes qui connaissent et entourent la personne. On s'assure d'un lit dans le secteur d'affiliation pour programmer au maximum l'intervention. Préparer l'arrivée de la personne et s'assurer qu'un lit est disponible permet d'éviter le « tri » imposé par certains services d'urgence qui tendent à empêcher l'entrée de ce type de population à l'hôpital pour raison de critère d'inadaptation aux soins pour ce type de population : ou d'autres types d'élément comme une raison sociale mise d'abord en avant d'une symptomatologie envahissante chez la personne.

L'action

L'action est collective. Au minimum 3 personnes et jusqu'à 5 mobilisés si la situation paraît potentiellement violente. Avec un psychiatre sur les lieux qui pourra s'adresser à l'hôpital ou aux services publics en jouant sur l'étiquette médicale qui porte afin de rassurer les acteurs de la situation.

Tout le temps de la prise en charge, on parlera à la personne en lui signifiant qu'on la prive de liberté par notre intervention mais que ce seront des choses qui seront toujours reprises. On rassure sur le fait qu'on est présent et effectivement on le sera. La parole doit accompagner l'acte d'autant plus lorsque l'acte n'est pas fait par les personnes qui suivent quotidiennement une personne et où le degré de formation ou de coopération n'est pas optimum.

On identifie alors la personne et on la localise. On rentre en contact avec elle et on fait une évaluation clinique afin de vérifier si la personne ne souhaite toujours pas être hospitalisée et si son état implique toujours une hospitalisation au regard de suppléances qui aurait pu atténuer l'état de crise.

En même temps, un professionnel appelle les urgences psychiatriques et le service qui doit accueillir la personne avant de téléphoner au SAMU. La police sera appelée aussi au moindre doute sur la violence que peut provoquer la situation.

On accueille les pompiers et on explique la situation et le parcours de soin déjà tracé. On insiste sur la priorité à donner à notre présence tout le long de la prise en charge afin de rester l'intermédiaire et de maintenir un dialogue avec les équipes de services publics mis en jeu dans la situation.

On entoure la personne avec les pompiers, la police et les autres membres de l'équipe. On parle avec la personne d'un ton rassurant et en dédramatisant la situation au maximum. Il faut trouver la juste distance physique pendant l'acte, surtout si une intervention physique est mise en place. On laisse choisir la personne quant à son interlocuteur de l'équipe et durant tout l'accompagnement vers l'hôpital. On prend le temps de la discussion et de la négociation minimum une demi-heure. Les autres professionnels surveillent et s'occupent de l'environnement immédiat. Il est important de parler avec les passants, la police et les pompiers en informant du caractère sanitaire et d'urgence de la situation, en expliquant nos missions d'équipe...

Ensuite on montera dans le camion pour continuer la médiation avec les pompiers. On reste aux urgences pour assurer une transmission orale et pas les outils informatiques jusqu'à ce que la personne soit transférée dans un lit stable. Si elle est passée par les urgences somatiques, on attend qu'elle soit amenée aux urgences psychiatriques. Il faut vérifier que les urgences ont compris

le fléchage pensé ainsi que le service qui accueille la personne. On prévient de notre départ la personne en s'assurant que les nécessaires sont là (habits, cigarette, autre sur la demande de la personne...).

Dès le lendemain, l'équipe téléphone au service et ceci de manière très régulière les jours suivant pour les transmissions orales. Ceci permet de contextualiser la décision et de répondre aux questions des soignants. On demande à faire une visite le lendemain pour pouvoir éventuellement parler à la personne en respectant sa volonté de nous voir et on prévoit régulièrement des visites à l'hôpital pour continuer de renforcer et créer le lien avec la personne.

Au-delà de la pratique quotidienne, l'équipe s'investit dans la formation des pompiers dans le cadre du projet ASSAB, la formation des infirmiers à la croix rouge... afin de continuer à s'efforcer de travailler au mieux avec les acteurs du service public qui ne sont que très peu habitués à intervenir dans ces prises en charge complexes.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Art. L3211, L3212, L3213 du Code de la Santé Publique (soins sans consentement)
- Art. 223-6 du Code Pénal et Art. R.4127-9 du Code de Déontologie Médicale (non-assistance à personne en danger)

#34 Réévaluation et renouvellement des décisions d'isolement et de contention : Point de vue de l'interne de garde

Nom du ou des contributeurs : Baleige Antoine

- Interne de psychiatrie, CHRU de Lille, 2 Avenue Oscar Lambret, 59000 Lille, France
- Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale, 211 rue Roger-Salengro, 59260 Hellemmes, France
- Établissement Public de Santé Mentale Lille-Métropole, 104 rue du Général-Leclerc, BP 10, 59280, Armentières, France

Contexte de récupération de la situation :

Situations issues de mon expérience personnelle d'interne de psychiatrie effectuant des gardes en EPSM. J'effectue également un travail, dont un travail de thèse, au sein du Centre Collaborateur de l'OMS sur la question des libertés et des droits de l'Homme en santé mentale.

Petit résumé de la situation :

De par son statut d'interne, le jeune médecin n'est pas habilité par les recommandations de la Haute Autorité de Santé de février 2017, ayant valeur légale par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, à décider d'une mesure de contention ou d'isolement.

Pourtant, lors de son activité de garde l'interne est amené régulièrement à évaluer, souvent dans le but de renouveler, les mesures d'isolement voire de contention des personnes hospitalisées. Il doit alors procéder à une évaluation des situations alors qu'il ne connaît pas la personne, la situation qui a mené à la décision et que les pratiques des services sont hétérogènes. De plus, au-delà du rythme inhérent aux gardes, la liberté de décision médicale de l'interne sur ces situations peut être mise à mal par les équipes qui y voient une remise en cause de leur travail ou qui ne lui reconnaissent pas une capacité à prendre une décision différente de celle qu'un médecin sénior a prise.

Pourtant la décision finale revient à l'interne qui est celui qui acte le renouvellement, mais les circonstances lui permettent-elles de prendre une vraie décision et qu'en est-il des libertés des personnes dans ces situations ?

Mots clés : SANTE MENTALE ; DROIT DES USAGERS ; ORGANISATION DES SOINS PSYCHIATRIQUES ; CONTENTION ; ISOLEMENT

Présentation de la situation :

L'interne, étudiant de médecine de 3e cycle, est amené dans le cadre de sa formation à effectuer des gardes au sein des services des établissements dans lesquels il se forme. Cette situation a eu lieu lors d'une garde de 24h un samedi en Établissement Public de Santé Mentale. La Loi dite de Modernisation de notre Système de Santé du 26 janvier 2016 prévoit que les décisions de contention et d'isolement soit réévaluées, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, toutes les 24h. Ce rôle de réévaluation médicale incombe le week-end à l'interne alors de garde dans le service. Ce serait alors l'opportunité pour une évaluation extérieure de la situation au regard des droits et libertés de la personne, l'idée étant d'évaluer la possibilité de lever les mesures.

A cette occasion j'ai été interpellé à 10h par un service d'hospitalisation pour évaluer 2 situations : celle de Mr A, mis en isolement, et celle de Mr B en contention. Il s'agit d'un service fermé d'une

quinzaine de lits, seule unité d'hospitalisation d'un secteur en cours de transformation vers une approche ambulatoire dans la communauté.

Un infirmier de l'équipe m'accueille et m'informe sur les situations. La première concerne Mr A, un homme d'une cinquantaine d'années, pour lequel une décision d'isolement en chambre systématique entre 10h et 12h, puis entre 14h et 16h et la nuit de 22h à 8h, a été prise par l'équipe depuis environ 1 mois. Cette décision aurait été prise afin de "limiter les stimulations" de cette personne qui entraîneraient des troubles du comportement.

Après un entretien avec Mr A en présence d'un infirmier de l'équipe, au cours duquel nous avons abordé le motif initial de la décision, le ressenti de Mr A et les stratégies alternatives que nous pouvions mettre en place, la décision de mise en isolement a été levée. Cette décision pourtant évidente, l'isolement en chambre n'étant pas légal et des stratégies alternatives pouvant être facilement mises en place, fût perçue comme une attaque et une remise en cause du travail de l'équipe du secteur et un infirmier alors en poste est allé jusqu'à me menacer de sanctions institutionnelles si je ne renouvelais pas l'isolement.

La deuxième situation concernait Mr B, admis en mesure de soins sans consentement une dizaine de jours auparavant, et contentionné en chambre d'isolement depuis son arrivée. D'après le dossier médical, Mr B aurait présenté un état d'agitation suite à son admission qui aurait conduit à sa mise en contention. Les tentatives de levée depuis auraient été suivies de nouveaux épisodes, amenant l'équipe à maintenir une mesure de "contention partielle" : une main, un pied et un maintien ventral.

Lors de l'entretien, réalisé cette fois en présence de 2 infirmiers du service dont le rôle était de leur propre aveu de me surveiller, nous avons pu déterminer avec Mr B que ses agitations étaient liées à son refus du traitement sédatif jugé trop fort et à sa désorientation temporelle, Mr B ne disposant d'aucun moyen de connaître la date ou l'heure quand il sortait de ces états de sédations. J'ai donc levé la mesure de contention après une réévaluation avec Mr B de son traitement sédatif. La mesure d'isolement a été maintenue compte tenu des nombreux éléments hallucinatoires et du risque de remise en contention. Suite à son refus de substitution, Mr B a néanmoins pu bénéficier de sorties à la demande de sa chambre d'isolement pour aller fumer ou téléphoner et d'un accès sans condition à la date et à l'heure.

Je suis repassé voir l'équipe d'après-midi et celle de nuit pour faire le point sur la situation de ces personnes. A 2h du matin, ni Mr A ni Mr B ne s'était agité. Mr A était reconnaissant d'avoir pu passer son après-midi dans le service et Mr B d'être allé fumer. L'isolement de nuit de Mr A avait été en partie motivé parce qu'il dormait mal malgré les nombreux traitements sédatifs et se promenait dans le service. J'ai pu m'entretenir avec le cadre de nuit et fait en sorte que l'effectif infirmier soit majoré pendant les semaines suivantes, et ce malgré une réduction toujours d'actualité des effectifs infirmiers dans les établissements.

Le lundi matin je me suis fait interpellé par un PH du secteur qui m'a rapporté que j'avais fait beaucoup parler dans le service.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- La plus grande difficulté de ces évaluations n'a pas été la situation clinique des personnes concernées, mais changer les modes opératoires et les protocoles d'un service
- Les professionnels pourtant bienveillants, formés et en nombre suffisant se sont retrouvés piégés dans une organisation qui les a amené à enfreindre les droits de l'Homme
- Comment ces situations ont-elles perdurées pendant respectivement 1 mois et 10 jours ?

- Les modalités restreintes et restrictives de recours aux pratiques d'isolement et de contention prévues par la loi n'ont pas permis d'empêcher ces situations survenues dans un secteur dynamique tourné vers les soins dans la communauté

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Orienter de manière officielle et factuelle les services de santé mentale vers les droits de l'Homme et le rétablissement
- Former de manière systématique les professionnels de santé aux droits de l'Homme
- Réduire les durées légales de réévaluation des situations de contention et d'isolement
- Faire contrôler les recours à l'isolement et à la contention de manière systématique et immédiate par une autorité judiciaire, en leur qualité de restriction de liberté
- Aligner la législation française sur les conventions internationales que nous avons ratifié et interdire le recours à la contention et à l'isolement
- De même, interdire le recours aux soins sans consentement et reconnaître que le principe du consentement est une nécessité absolue à laquelle les services de santé ne peuvent déroger de leur propre autorité. Toute dérogation aux libertés des personnes devraient faire l'objet d'une décision préalable ou immédiate d'une autorité judiciaire et être opposable en droit et en fait.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées – ONU, 2006, 2010

Loi de Modernisation de Notre Système de Santé – 26 janvier 2016

Recommandations de la Haute Autorité de Santé : Isolement et Contention en psychiatrie générale – février 2017

#35 Cas clinique : Contention, pourquoi, jusqu'où ?

Nom du contributeur : Jean-Lefèvre-Utile, Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP

Présentation de la situation:

Timothée est un adolescent de 12 ans présentant un syndrome autistique avec retard mental. Les carences en termes d'accueil en structure spécialisée l'ont obligé à s'expatrier en Belgique afin d'être pris en charge dans un institut médico-éducatif (IME). Devant l'aggravation de ses difficultés, il nécessite à nouveau d'être hospitalisé en France au sein d'un service de soins intensifs en pédopsychiatrie, dédié à la prise en charge de ce type de recrudescence des troubles du comportement auto et hétéro-agressifs. Ses parents sont peu présents, sa mère ne le voit plus depuis trois ans et son père se montre démuni face à la gravité de la situation. Dans ce contexte familial, un placement est décidé à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Ses épisodes d'auto-agressivité se caractérisent par de violents coups de tête contre les murs et des coups de poing qu'il s'inflige au visage. Des équipements de protections (casque et gants molletonnés) le protègent en partie de conséquences lésionnelles sévères : cécité par décollement de la rétine, fractures du crâne avec traumatisme cervical ou hémorragie cérébrale. Timothée a cependant des lésions de la face avec mutilations des lèvres et de la langue ainsi que des fractures de dents compliquées d'abcès. D'autres affections somatiques (gastrite, reflux- gastro-œsophagien, constipation chronique) sont à l'origine de douleurs, dont l'évaluation est rendue difficile par ses troubles de la communication.

Sur le plan psychiatrique, il présente un état dépressif caractérisé par un isolement et des pleurs, avec une avidité relationnelle. Associée à ces troubles, il manifeste des attitudes d'écoute et soliloque : Timothée parle alors brusquement à sa main comme s'il la « grondait » en poussant des cris avant de se frapper avec. Ces phénomènes hallucinatoires et l'impulsivité restent mal contrôlés par les traitements psychotropes et une agitation psychomotrice intense perdure.

Dans les moments de crise, l'équipe soignante peut administrer plusieurs fois par jour des traitements neuroleptiques par injections intramusculaires à visée sédatrice et anxiolytique. Mais devant la pérennisation des troubles du comportement et la mise en jeu du pronostic vital, Timothée est alors contentonné quotidiennement, et ce pendant plusieurs semaines. Par la suite, il ne supporte plus le fait de ne pas être entravé et se montre hétéroagressif afin de pouvoir rester contentonné.

Question ?

Après un an d'hospitalisation et malgré la sévérité des troubles du comportement, pouvons-nous envisager une sortie de l'hôpital vers une structure en milieu médico-éducatif ?

#36 **Accompagnement ou mise en Institution : Quel langage et quel vocabulaire**

Nom du contributeur : **Bernard MEILE Advocacy-France**

Présentation de la situation :

Paris 13 Octobre 2017, la France ne respectant pas la convention de l'Onu relative aux droits des personnes handicapées qu'elle a ratifiée en 2010, et n'y ayant pas conformé sa législation, le rapporteur spécial des Nations Unies Catalina Devandas-Aguilar propose la suppression des institutions, lieux de vie spéciaux, pour les handicapés mentaux ou psychiques.

Celui qui parle ici allait déjà de lui-même à un Centre Médico-psychologique quand il a été attaqué et mutilé dans son appartement et renvoyé sans soin par l'hôpital, puis SDF souvent remis à la rue, puis sur la table de contention d'un hôpital concurrent du CMP. Il est dans une association d'usagers depuis 14 ans, et vice-président de la CDU d'un établissement psychiatrique. Dans son lieu d'hébergement, il a été un délégué élu des hébergés, représentation prévue par la loi et supprimée par la direction. Il est souvent sollicité.

En Janvier 2017, agressé devant sa porte, puis devant trois agents d'accueil à l'arrivée au petit-déjeuner, déluge d'insultes et attaque physique. L'agresseur a dit l'avoir vu aller aux toilettes en sou- vêtements. Violence motivée, donc tous coupables ! Aucune réponse à sa lettre de protestation, ni même verbalement... Et en Août, durant des heures, refus d'appeler le médecin pour son occlusion du colon. Diagnostic 24h plus tard, déchirure-perforation, prothèse et orifice fécal au milieu du ventre, et interdiction de voir ou comprendre l'inscription du cahier de liaison brandie à l'accueil pour proclamer ce refus.

Le pire, avant qu'on l'ait digéré, c'est les humiliations, l'acharnement. **L'espoir** c'est les **remarques faisant** que des personnes en difficulté seront entendues.

Pas de décision pour nous sans nous. Participer à la vie de la cité. Toute personne ayant des difficultés mentales, psychiques, ou autre handicap, est facilement désarmée, cendrillon souffre-douleur, ou infantilisée, protégée à l'excès et éduquée comme un caniche ou un perroquet. Comment être reconnu juste comme un être humain ? N'étant ni purs esprits ni partout à la fois, l'action de notre corps sur ce qui l'entoure est notre seule source de connaissance. La vue imprègne la rétine et imprime dans notre mémoire le lieu de ces rencontres, mais ne fait pas percevoir une capacité d'agir.

Nos représentations de parcelles du monde par un langage ou une œuvre d'art décrivent à peine mieux que « Tu vois ce que je vois ! ». Représenter ce que nous connaissons, par des désignations caractéristiques, localement suffisantes, c'est une **modélisation**. Le langage fait relais, **rappelle un passé commun** et anticipe le présent. Habiter un lieu, et un langage, c'est les remodeler peu à peu parce-que percevoir peu à peu la relation entre des actions et leurs effets.

Ce vocabulaire illimité mais dénombrable, invention collective entre le réel connu et les mots inventés par chacun, c'est un **repérage** de faits en interaction, projetés dans l'avenir. Et ce lexique, multiplié et enrichi par les scientifiques, rien ne certifie que le monde qu'il décrit a sa consistance, la structure dessinée... Nous n'existons que dans

un lieu et en habitant un langage, des représentations mises en commun par une collectivité qui, avec, joue à la patate chaude. Pensée collective toujours en gestation, mémoire sans cesse relue à plusieurs, ce **reflet des événements** qui y sont nommés, chacun le rebâtit à partir de ces événements.

Des universitaires ont voulu en extraire des concepts immuables, presque universels, puis de « nouveaux paradigmes » les flattant. Mais « le peuple ne pouvant atteindre aux subtilités de la langue des beaux esprits, MM. les beaux esprits doivent se mettre à la portée du peuple ». Malherbe avait déjà montré que la langue des débardeurs des quais de Seine était la plus proche d'être entendue et comprise par tous, la plus claire, **l'avenir**.

Et Ferdinand Brunot voulut limiter l'influence du « structuralisme » et de la « *grammaire générale* ». Il guida Merleau-Ponty à ne prendre dans Husserl que la pure *phénoménologie*. Et, oubliant la *philologie (étude comparée des textes)*, il créa le laboratoire de linguistique de la Sorbonne où il observa des enfants autistes dans l'apprentissage du langage. Pour toute personne en difficulté, la langue aide aussi à se souvenir, à penser les choix de son devenir, chacun l'apprend en continuant à la construire. Son idée de la solidarité fit aussi de lui un des fondateurs en France de la Ligue des Droits de l'Homme.

Pour compenser et dépasser un handicap, les généralités aident peu. C'est le corps (*son être indissociable*) qui rencontre ce qui l'entoure, impossible d'être un autre. Il a un souvenir souvent fluctuant de ces rencontres et de ce qui y était associé ou présent, mais reconnaît ces indices dans les témoignages, les revit comme les interlocuteurs stabilisés y ayant goûté.

Il leur faut des moyens pour se rencontrer (CIDPH Article 26[1]), et bâtir leur langage qui dira comment ils font avec leurs difficultés. Être discriminés est leur habitude, mais niveau et mécanismes sont liés aux circonstances, usages locaux et règles des institutions. Diagnostiquer et réagir, en s'entraïdant, c'est d'abord interroger le passé, sans juger l'autre, sans vocabulaire savant. Conseiller c'est avoir enregistré, constaté pied-à-pied pour signaler et limiter les dérapages

Chacun est seul compétent pour présenter aux autres ce que lui seul connaît vraiment, mais beaucoup de similitudes sont des héritages communs. Le social ou médico-social, les *Établissements et Institutions surtout*, sont des enclaves où les juges s'aventurent peu. Les obligations d'enregistrement et d'information y sont lacunaires. La personne accueillie n'y aura généralement aucune trace de preuve des droits violés par absence de protection, *ou carence de la volonté de limiter la répétition des atteintes par des tiers, personnel et autres accueillis*¹⁵. Réduisons ce qui prive de la capacité juridique, et toute incohérence empêchant qu'on demande au juge de dire le droit. Évitions surtout que la non assistance à personne en détresse devienne de la cruauté.

Décloisonner, faire entendre plus le langage de la personne en difficulté elle-même, decloisonner, ajoutera des témoignages directs aux réflexions des professionnels.

¹⁵ Les droits sociaux, outils pour faire reconnaître les autres droits « *pour tous* », ne sont pas directement invocables, Ils supposent une évaluation qui est de la seule compétence du pays. Le rapport de Michel Blatman (*sur l'effet direct des stipulations des traités des droits de l'homme ayant précédé la CIDPH*) indique que les violations de ces droits sont surtout, statistiquement, des violations par omission. Or l'action juridique de groupe instituée par la Loi de Modernisation du Système de Santé exclut ce type de préjudice malgré le devoir de protection.

#37 La France comme voie sans issue. Discriminations, difficultés dans l'accès aux droits fondamentaux

Nom du ou des contributeurs : **Christian Lisenchi, Julien Grard**

Contexte de récupération de la situation :

Expérience personnelle recueillie dans le cadre d'un travail de recherche (Capdroits) superposé à un travail d'accompagnement

Petit résumé de la situation :

Âgé de 43 ans, je suis Originaire de Roumanie, je suis arrivé en France il y a 7 ans. Alors qu'auparavant ayant vécu dans de nombreux pays, du Proche Orient à la Scandinavie, j'avais toujours pu travailler, et aller de l'avant, je suis bloqué en France en raison de réglementations inadéquates et de mesures discriminatoires qui me laissent dans une situation semblable à une « voie de garage », comme vous le dites ici. Je suis dans une situation précaire depuis tout ce temps, et contraint de vivre en clinique psychiatrique afin d'éviter de vivre dans la rue.

Mots clés : droit au logement ; arrangements pratiques ; droit au et droit du travail ; traitements indignes ; violences ; mesures d'exception

Présentation de la situation :

[Témoignage de Christian Lisenchi, co-rédigé avec Julien Grard] :

Je suis né en 1973 en Roumanie, à Sibiu, où j'ai grandi. Je suis d'origine allemande par mon père, que je n'ai pas connu, italienne de l'autre côté. J'ai vécu une enfance misérable : déjà « orphelin » de père, ma mère m'abandonna à ma grand-mère, femme dure, revêche, violente qui m'a élevé « à la rude ». L'école, l'institution, a aussi laissé une empreinte profonde sur moi, par sa violence, qui était la règle à cette époque en Roumanie. C'est pourquoi j'ai rapidement quitté mon pays. Après 3 ans au Proche Orient, d'abord en Israël, où dans un kibboutz à Beer Sheva, j'ai été formé à l'ingénierie en agronomie puis en Jordanie. J'ai sillonné l'Europe, de la Grèce à la Suède puis en Allemagne où je devins chauffeur routier puis, repartant vers le Sud de l'Europe, j'ai travaillé comme technicien, sur des moteurs de tracteurs dans plusieurs usines de l'entreprise Mirafiori (Fiat) pendant plusieurs mois. J'ai acquis des compétences diverses et appris des langues (j'en parle couramment six et peux converser dans trois autres). J'ai séjourné quelques temps en Espagne, dernière étape de mon périple avant la France.

Arrivé en France fin 2010, je trouvai rapidement un premier emploi en tant que manœuvre aux chantiers navals de la Ciotat. J'enchaînais régulièrement des périodes de travail d'une semaine à 1 mois. Malheureusement, cet emploi n'était pas déclaré, à cause de ma nationalité. En effet, à cette époque, les « mesures d'exception » nous concernant, ressortissants roumains – les Bulgares aussi – étaient de mise. Je découvris, à ma grande surprise, que j'étais dans l'impossibilité de trouver un emploi déclaré. Je n'étais pas effrayé par cette situation, bien que je la trouvais grotesque.

Plus tard, sur un chantier, j'eus un grave accident, une fracture du crâne. Je n'eus pas accès aux droits dont aurait bénéficié un travailleur en situation légale (pas considéré comme un accident du travail). Citoyen roumain, j'étais doublement dans l'illégalité. En France depuis plus de six mois, j'étais donc en situation irrégulière, en plus du travail dissimulé. Je fus soigné, puis mis dehors. Désargenté, n'ayant ni économies ni quiconque sur qui compter pour m'aider en France, je passai quelques nuits à la rue. Mais le froid de janvier était plus fort que mon orgueil : je me résignai à téléphoner au 115.

Mes premiers contacts avec le système de prise en charge des « exclus » furent catastrophiques. Nous étions traités pire que des animaux dans ce centre, régi par une équipe de « nazis violents, racistes, cruels, d'une bêtise insondable, censés nous aider mais qui en réalité profitaient des subsides de l'État alloués pour nous pour se la couler douce, nous violenter.

Je fus expulsé du CHRS en janvier 2012 alors que j'étais physiquement vulnérable, ma fracture pas encore résorbée. Le directeur, inhumain, prenait des décisions arbitraires et injustes, comme il a fait avec moi. Il n'acceptait pas mes critiques. Un de ses gorilles, brutal, m'a jeté dehors à 3h du matin, le 20 janvier 2012, qui ne m'a même pas laissé récupérer mes affaires, je me sentais indigné, méprisé, considéré comme un « un sous-homme », comme disaient les nazis, j'insiste dessus car il se comportait comme un vrai nazi.

Tout cela m'a stoppé dans mon élan. Indigent, je me suis laissé aller ; c'est pour ça que je suis encore illégal, malgré la fin des mesures d'exception. Car je suis censé disposer des moyens permettant de subvenir à mes besoins pour être en situation légale, c'est écrit noir sur blanc. Mais pour subvenir à mes besoins, je dois travailler ! Mais pour travailler, il faut être en situation légale, avoir un logement, ou au moins une domiciliation. Et pour le logement, il faut de l'argent... donc un travail ! Bienvenue au pays des Lumières et des Droits de l'Homme !

Le Dr T. me l'a dit : « vous n'avez rien à faire à la rue ». Elle est intelligente, elle. Elle voit ce cercle vicieux, et elle fait tout pour me sortir de la merde. Parce qu'il y a des imbéciles, de véritables idiots qui y sont bien, comme Jérôme, ou l'autre idiot avec la casquette, mais ils sont bêtes, moi je ne suis pas comme eux. Finalement, elle n'a pas trouvé d'autre solution que de me faire entrer dans une clinique psychiatrique, c'est mieux que rien, en attendant... mais c'est une porcherie, je vis avec les pires des pires, ça fait 4 ans maintenant... je ne sais même plus ce que j'attends. En plus je n'ai rien en commun avec ces fous.

Mais je dois accepter, faire avec, car moi je ne veux pas retourner à la rue. J'accepte, j'accepte, j'accepte. *Acceptare*, qui en latin a donné accepter est un verbe, écrit Benveniste, indirectement apparenté à *captivus*, le prisonnier, ou captif (Benveniste, 1969a : 357). À force d'accepter je me sens redevable et captif d'un système absurde, de lois, du plus ou moins bon vouloir des institutions et des professionnels.

Cependant, je ne prends pas les médicaments, je fais semblant, car quand j'ai dit que c'était mon droit de refuser, on m'a dit que je n'avais qu'à quitter la clinique ; je les cache entre ma joue et ma mâchoire, puis recrache. On veut me forcer à les prendre. J'ai accepté 4 fois, à chaque fois je bavais, donc noni. L'autre problème avec la clinique, c'est que nous ne sommes pas libres de nos mouvements : il y a des heures de sortie, et il faut avoir des autorisations. Évidemment, je n'en ai pas, mais je sors quand même : c'est tellement mal tenu que personne ne surveille ce qui se passe (des dealers pénètrent dans l'enceinte et commercent avec les légumes)

En plus, la clinique est loin du centre-ville ; une équipe m'aide pour le travail, mais pour aller à leurs rendez-vous, je dois échapper à la surveillance du garde, mais ça fait 3 ans, et ça ne donne rien, je sens le mépris des employeurs, que l'équipe se désengage. On verra bien...

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Même si les droits et les pratiques ont changé, on peut voir leur empreinte sur la subjectivité des personnes concernées. Ici, la fin des « mesures d'exception » (doux euphémisme) est arrivée trop tard : la personne était entrée dans le système de prise en charge de la grande exclusion, puis dans la psychiatrie.

Recommandations ou pistes de développement (d'action)

Garantir l'effectivité en pratique de tous les droits ; tenir compte des mesures qui ont eu un impact

négatif.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Texte de loi, s'il existe, relatif aux mesures dites « mesures transitoires » concernant ressortissants bulgares et roumains ;
- Directive 2004/38/CE du 29 avril 2004

#38 Madame Depente, un imbroglio téléphoné

Nom du ou des contributeurs : Pierre Bouttier

Contexte de récupération de la situation : vécu professionnel de Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs en situation.

Petit résumé de la situation : une adulte se retrouve dans l'incapacité de fait d'exercer une capacité juridique ordinaire : souscrire un contrat de téléphonie mobile malgré le soutien en coulisses de son curateur. Des blocages juridico-techniques sont identifiés et levés peu à peu. Jusqu'à ce qu'un malentendu sur les intentions des acteurs surgisse...

Mots clés : curatelle renforcée – capacité juridique – incapacitation de fait – incertitude du consentement et de la volonté exprimée

Présentation de la situation :

Madame DEPENTE réside en famille d'accueil, est à l'aide sociale et ne dispose de ce fait que de 100 € par mois pour ses dépenses personnelles. Sa curatelle est aménagée : ses factures téléphoniques sont prélevées sur le compte où elle gère seule le reliquat laissé à sa disposition par le département. Bien qu'un peu désorientée elle a des capacités certaines à accomplir des démarches et son curateur est en retrait à cet égard pour lui laisser ces initiatives.

Elle interpelle un jour le mandataire, lui demandant la possibilité de changer de contrat de téléphonie mobile et d'en souscrire un auprès de sa banque dont elle a reçu le prospectus. Elle pense trop payer et ne peut consulter ses factures ni son contrat en ligne, dont les identifiants sont perdus depuis longtemps. Le professionnel lui rappelle le cadre de sa mesure : elle accomplit ses actes courants, lui paye – en l'occurrence, elle paye même seule cette dépense sans qu'il ait à intervenir. Le forfait retenu est en plus moins cher que son actuel (10 €, limité à 4h de communications contre 20 € actuellement), ce qui est budgétairement plus confortable, d'autant que Mme DEPENTE explique qu'elle téléphone peu. Dans une dynamique d'autonomie et connaissant par expérience les blocages concrets que rencontrent les personnes protégées dans l'exercice de leurs droits auprès des tiers, il lui adresse un courrier lui rappelant ce cadre légal -avec citation des textes- afin qu'elle se sente soutenue, affirmée dans ses capacités -et qu'elle puisse si nécessaire le montrer à un éventuel banquier récalcitrant.

Elle le rappelle quelques jours plus tard : à sa demande de rendez-vous, la conseillère lui a indiqué par téléphone qu'elle ne pourrait la recevoir seule, mais seulement accompagnée de son curateur. Soit le résultat inverse à celui attendu... et affirmé par la loi. Le mandataire adresse un courriel à la banque avec en pièce jointe copie dudit courrier en rappelant le non-sens juridique et pratique d'intervenir lui-même, Mme DEPENTE disposant des mêmes droits que n'importe quel citoyen pour ce type de démarche.

Des semaines s'écoulent, le mandataire apprend que Mme DEPENTE a obtenu un rendez-vous à sa banque et ne s'inquiète plus des suites. Lors d'une visite à domicile, le mois suivant, Mme DEPENTE lui explique qu'il lui a été impossible d'obtenir le contrat tant désiré, que la banque le lui a refusé. Le mandataire se doit d'entrer en scène, et comme trop souvent, non pas pour assister ou représenter une personne protégée mais pour affirmer la capacité naturelle de la curatelaire ! Ou comment intervenir sans cesse pour expliquer que l'on n'a pas à intervenir... Deux mails puis un courrier recommandé en un mois ne donnent lieu à aucune réponse.

Quelques jours plus tard, c'est la directrice de l'agence qui appelle directement le mandataire pour explications. Le dialogue démarre très froidement. La banquière finit par lui expliquer que la

démarche rencontre un double écueil. D'une part, le système informatique du réseau bancaire empêche l'accès à ce type de contrats, le libellé « curatelle renforcée » dans la fiche client emportant le même type de restriction que pour une personne en tutelle ! La parade technique a tout de même été trouvée : il leur faut supprimer temporairement le paramétrage relatif à la protection juridique et attendre 48h avant de le réinscrire informatiquement. Le curateur rétorque qu'il ne voit pas d'inconvénient à ce qu'aucune mention n'y figure : il ne s'agit finalement que d'un compte qu'elle gère en toute autonomie, sans autorisation de découvert néanmoins (qui nécessite légalement l'assistance du curateur), un paramètre accessible à tout client de droit commun. Mais d'autre part l'interlocutrice s'étonne que ce forfait ait été choisi « alors qu'il ne s'agit pas d'un forfait bloqué ». Le mandataire finit par comprendre que dans la représentation bancaire, une personne en curatelle ne saurait accéder à un forfait limité en nombre d'heures d'appel mais sans restriction, tout à fait ordinaire aujourd'hui, « pour préserver ses intérêts en cas de dépassement ». Il conclut en affirmant que rien ne l'empêche à part certains blocages psychologiques, et que la personne a le droit absolu de souscrire le contrat de son choix. La directrice de l'agence accepte alors de s'en occuper prochainement.

L'histoire pourrait s'arrêter sur ces trois mois consacrés à juste faire appliquer le droit commun, banal, quotidien.

Le mandataire appelle immédiatement Mme DEPENTE afin de l'informer de l'issue heureuse. Celle-ci se dit soulagée de pouvoir enfin « avoir un nouveau téléphone », le sien étant obsolète. Le malentendu originel surgit alors : le professionnel qui s'était impliqué au nom d'un combat capacitaire comprend alors que le nouveau contrat et la compensation de l'humiliation qu'elle avait subie en se faisant éconduire importent beaucoup moins aux yeux de la curatelaire que l'acquisition d'un appareil mobile à un prix dérisoire ! L'enjeu n'avait pas été clairement énoncé, la méprise pouvait prospérer. Au cours de la même conversation, Mme DEPENTE lui apprend qu'elle lui a envoyé un courrier trois jours auparavant : elle avait enfin retrouvé les identifiants de son contrat actuel et souhaiterait qu'il puisse y accéder, elle même ne sachant pas « se débrouiller sur internet ».

Le mandataire consulte le courrier de la veille, découvre la fameuse missive. Il accède au contrat en ligne ainsi qu'aux dernières factures et s'aperçoit que la curatelaire, loin « d'appeler très peu », ce qui est en soi une notion relative, consomme 12 h à 15 h de communications mensuelles avec un forfait illimité ! Un rapide calcul lui apprend que le coût avec le nouveau forfait tant espéré serait de 40 à 50 € par mois du fait des dépassements, plus du double de ses charges actuelles !

Le malentendu est en définitive double dans cette situation. C'est plus l'appareil que le contrat qui est visé : Mme DEPENTE avait su calculer qu'acquérir directement un téléphone allait prendre des mois de petites économies sur son reliquat disponible déjà modeste. Par ailleurs, le problème essentiel de son contrat actuel était l'impossibilité concrète d'en contrôler le contenu (avant de retrouver les identifiants) et non les qualités-mêmes du contrat qui se sont avérées avantageuses.

Le mandataire rencontre alors un dernier embarras. Bien entendu, sa fonction première est alors d'informer la personne de ces nouveaux paramètres afin qu'elle puisse décider par elle-même. Mais dans cette situation, il perçoit que Mme DEPENTE finira par renoncer à son initiative, sans doute non pas par décision « éclairée » (elle désire tant son nouveau téléphone...) mais par résignation et pour se conformer aux explications qui lui seront fournies. Le mandataire lui présentera forcément le changement d'opérateur et de forfait comme plus défavorable pour elle, et, quoiqu'elle en comprenne, elle s'y pliera -c'est pour cette raison qu'il s'abstenait jusqu'ici d'intervenir dans ces domaines périphériques à son mandat, afin de lui laisser l'initiative. En d'autres termes, la volonté exprimée par la personne apparaît déjà fragile, elle se révèle d'autant plus incertaine que la décision finale sera sans aucun doute... celle du professionnel !

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Articles 467, 469, 472 du code civil

#39 **Santé mentale : contraintes et avantages de la mesure de protection**

Noms des contributeurs :

Patrick Lefebvre, Natty Rabin, Capdroits santé mentale

Présentation de la situation :

Le projet Capdroits a, au cours de cette année 2017, été mis en œuvre en se basant en particulier, comme l'indiquait son appel à participation, sur les deux éléments suivants :

- La reconnaissance des droits égaux pour toutes les personnes , sans discrimination aucune, constituant le fondement des sociétés respectueuses des droits de l'Homme.
- Le souhait d'animer un débat sur les questions autour du fait que de nombreuses situations de vie fragilisent la possibilité d'exercer ses droits, les dispositions légales existantes et leur mise en pratique peuvent être facilitantes, ou au contraire faire obstacle à la participation des personnes à la vie de la société.

Ainsi, dans ce contexte, un groupe de réflexion s'est constitué en région Haut de France en vue de cette question dans le champ de la santé mentale.

Au travers de la réflexion qui a animé ce groupe au fur et à mesure de cette année, deux de ces membres souhaitent, à l'occasion de cette conférence. présenter leur expérience en la matière en vue d'alimenter le débat et d'apporter leur éclairage sur cette thématique .

La première expérience qui sera évoquée présente une situation née dans le contexte autour de la question des enjeux de la reconnaissance du handicap psychique et de l'interpellation de la question sous-jacente de l'impact de cette reconnaissance.

Elle traitera de manière concomitante du vécu pour une personne bénéficiant d'une mesure de protection de cette situation, ainsi que des enjeux de l'interface entre l'utilisateur et la personne en charge de cet accompagnement.

Seront également traitées à travers cet exposé les questions des interfaces entre les différents acteurs mobilisés par la situation, des échanges d'informations et du dialogue avec la personne concernée, mais aussi de la réévaluation de la mesure.

A travers l'exposé du vécu personnel de cette situation, le premier intervenant abordera donc à la fois le contexte de vécu de cette situation et la place de la notion d'acceptation . mais aussi son retour d'expérience sur les outils ou démarches ayant été déployés et ses hypothèses en vue d'améliorer le vécu des personnes concernées en la matière.

Le second intervenant présentera quant à lui son expérience articulée essentiellement autour de la thématique de la mise en œuvre d'une mesure de protection, de son évaluation ou de sa réévaluation, et de son vécu de ces moments en croisant son analyse avec l'évolutivité de sa situation personnelle et des effets associés.

Ce contexte sera exposé dans une présentation croisant par ailleurs la question du droit, de l'accès à ce droit et à l'information sur celui ci , et des différentes formes d' accompagnements dans ce contexte. Un retour sera donc associé à cette analyse au sujet des acteurs mobilisés, du rôle qu'ils ont pu avoir et du fruit de sa réflexion sur la question en particulier en vue d'éclairer l'importance de réadaptation de cet accompagnement à la situation traversée par l'utilisateur et l'évolution de celle ci.

#40 Le manque de confiance réciproque

Nom du ou des contributeurs : Safir Mansouri, Capdroits Feydel

Contexte de récupération de la situation : situation issue des ateliers de mise en discussion durant le projet CAPDROITS – Groupe des FEYDELIENS.

Petit résumé de la situation : Sous mesure de protection des biens, je subis cette mesure, la curatrice n'acceptant pas de m'écouter, de comprendre mes besoins, mes demandes.

Mots clés : Curatelle – Disqualification – Absence totale de négociation

Présentation de la situation :

Ma curatelle me crée beaucoup d'incertitudes liées aux difficultés de discussion avec ma curatrice. Elle ne m'écoute pas, ne me fait pas confiance.

Pour expliquer mon propos, je m'appelle Safir, j'ai 25 ans et je voudrais parler de ma situation au regard de ma curatelle. Je suis déjà sous curatelle depuis plusieurs années, je n'ai pas eu le choix !

En effet au terme de 5 premières années de mesure, je devais repasser devant le juge des tutelles pour le renouvellement de la mesure. J'étais ambiguë sur la décision à prendre. Lorsque je me suis rendu au tribunal, j'ai appris par la secrétaire que je m'étais trompée d'heure. Le jugement était déjà passé sans moi. Je me suis alors rendu à l'association tutélaire. Dans ce contexte, il m'a été expliqué que j'avais pris 7 ans ! 7 ans alors que je pensais que le maximum était de 5 ans ! J'ai vraiment eu du mal à l'accepter.

D'autant que j'éprouve des difficultés à dialoguer avec ma curatrice car j'ai l'impression qu'elle me prend pour un moins que rien. Dès que je fais des demandes, elle me dit souvent non. Par exemple, je souhaite passer mon permis de conduire, dans la vie, c'est important de l'avoir pour se déplacer et trouver du travail. Elle m'a dit que je n'avais pas assez d'argent, mais surtout que je n'avais pas assez le niveau !

Je sais qu'elle met tous les mois de l'argent dans mon livret A ! Je pense que le livret sert pour les choses importantes comme le permis notamment et aussi pour une future installation dans un appartement ! Mais non !

J'ai l'impression d'être en faute mais je pense quand même qu'elle est elle aussi en faute ! Pour changer cette situation, j'aimerais trouver une solution car je suis toujours obligé lorsque j'ai une demande à lui formuler de passer par les éducateurs du foyer dans lequel je vis.

Lorsque j'essaye de lui parler au téléphone, elle ne m'écoute pas du tout, c'est pour cette raison que je préfère passer par quelqu'un qui est à son niveau car moi, j'ai l'impression de ne pas être « au niveau ». Je ne me victimise pas mais je dis ce que je pense, ce que je ressens...je passe pour cela par les éducateurs.

Pourtant, ce n'est pas toujours facile et possible de passer par les éducateurs. En effet, lorsque je souhaite inviter une amie à sortir, je souhaite avoir de l'argent en plus sans avoir à me justifier.

L'argent que j'ai par semaine ne me suffit pas mais je n'ai pas envie de négocier parce que j'estime que c'est perdu d'avance ! Par exemple, j'ai demandé l'obtention d'un abonnement de cinéma, qu'elle m'a refusé. Elle m'a donné à la place 40 Euros en début de mois, mais ce n'est pas ce que je lui avais demandé !

Dernièrement, j'ai été hospitalisé à ma demande pour une découverte du monde hospitalier durant quinze jours. Sans me demander mon avis, ma curatrice a diminué mon argent de semaine par deux ! Il paraît que c'est comme ça ! Mais pourquoi, c'est comme ça ? Ca ne devrait pas !

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Je pense qu'il faudrait davantage que les curateurs prennent le temps de connaître et comprendre les besoins et les souhaits des majeurs protégés. Ainsi, il serait plus simple de dialoguer, de négocier les demandes d'argent mais aussi que les curateurs expliquent leurs contextes de travail.

Recommandations ou pistes de développement :

Je pense qu'ils devraient enlever la curatelle renforcée et laisser la curatelle aménagée pour pouvoir négocier... ou une curatelle simple. Je trouve que dans la curatelle aménagée, il y a plus de liberté que dans la curatelle renforcée, moins d'asymétrie dans les rapports.

#41 Changer d'appartement

Nom du ou des contributeurs : Yann Deschamps, Capdroits Lieu de vie

Contexte de récupération de la situation : Expérience personnelle

Présentation de la situation :

Ce récit a émergé lors d'une réunion Capdroits sur le choix du lieu de vie. Jean était sous tutelle professionnelle dans le Nord de la France. Il a vécu dans différents types de logement (collectif, individuel, familial). Après avoir signalé la volonté de quitter son logement pour plusieurs raisons, Jean a dû faire face à un refus catégorique de la part de son tuteur. Avec le conseil et le soutien d'un éducateur spécialisé, il a écrit une lettre au juge des tutelles pour signaler cette situation insatisfaisante, de son point de vue. Pour Jean, « c'était compliqué de devoir écrire une lettre au juge ». Cette démarche s'est révélée fructueuse car Jean a pu changer de logement, comme il le souhaitait initialement.

Mots clés : tutelle, choix du lieu de vie

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

- Quels sont les éléments qui alimentent la décision des tuteurs pour ce type de situation ?
- Quel soutien pour les personnes n'ayant pas d'éducateur spécialisé ?
- Les demandes doivent-elles forcément passer par l'écrit ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

CDPH- Article 13- Accès à la justice

#42 Que voulait vraiment Adeline Bord pour elle-même ?

Nom du ou des contributeurs : **Marianne AUFFRET**

Contexte de récupération de la situation :

Issu d'une expérience professionnelle (chef de service de l'équipe mobile psycho-sociale Aurore auprès locataires en souffrance psychique signalés par les bailleurs sociaux)

Petit résumé de la situation :

La situation retrace certains aspects de l'accompagnement pendant 18 mois d'une locataire du parc social. Cet accompagnement, qui résultait de la demande d'un tiers (le bailleur) mettait en lumière toute l'ambivalence des différents acteurs (tutelle, services de psychiatrie, établissement d'hébergement...) à mettre en œuvre une stratégie commune de protection pour une femme que chacun estimait « fragile ».

Mots clés : logement, sociabilité

Présentation de la situation :

Adeline Bord est locataire du parc social à Sarcelles. Nous recevons le « signalement », puisque tel est le terme dont nous avons convenu, de son bailleur qui s'inquiète à plus d'un titre des agissements de la locataire.

Adeline Bord accueille ses amis SDF à son premier étage, fréquemment, bruyamment. Elle se fait mettre régulièrement à la porte de chez elle et violenter à l'occasion par lesdits amis. Il est néanmoins difficile de savoir le degré de ces violences car elle en témoigne peu, ne porte pas plainte, évite le sujet. C'est le bailleur qui, à deux reprises, fait changer la serrure pour qu'elle puisse retrouver son appartement. Les personnes qui ont pris possession des lieux acceptent facilement d'en partir quand le bailleur arrive avec le serrurier.

Chez Adeline Bord, il y a pas mal de cafards, de nourriture abandonnée, apportée par le service à domicile que la mairie a mis en place. Adeline se nourrit de bière. Les sacs de sandwiches s'entassent. Adeline Bord est « suivie » au CMP, mais là-bas, seule l'assistante sociale veut bien la recevoir de loin en loin, pas l'infirmier, pas le psychiatre car "elle n'a pas de maladie psychiatrique". Le psychologue de mon équipe, après plusieurs visites à domicile auxquelles je participe, "penche pour une sorte de psychose infantile mais pas franche". Si cette affaire de diagnostic ne nous importe pas tant que ça, dans le type d'accompagnement que nous proposons, la difficulté de « classer » Adeline Bord a des conséquences sur les modalités de sa prise en charge.

Adeline a deux enfants de 10 et 14 ans dont la garde lui a été retirée. Elle les voit de temps en temps lors de visites médiatisées. Elle a une tutrice depuis le décès de son mari, qui au récit qu'elle nous fait de sa vie commune passée, était un homme dur, mais qui, dit-elle, la « tenait ». La tutrice d'Adeline utilise aussi ce terme et il est difficile de savoir de qui cette affirmation vient à l'origine.

La tutrice n'aime pas du tout que l'équipe mobile rencontre Adeline. Elle se montre agressive, ne répond pas à nos sollicitations et a souvent des versions multiples de ses actions auprès d'Adeline. Elle dit craindre que nous ne soyons en faction pour « faciliter » l'expulsion par le bailleur. A-t-elle tort ? De fait, certains bailleurs peuvent se saisir de l'équipe mobile un peu de cette manière-là, même sans trop se le dire. Qui voit un psy prouve sa folie et « serait mieux ailleurs », à en croire certains !

Adeline se cache pour nous rencontrer et nous craignons de plus en plus que cette situation ne

fasse finalement qu'aggraver la difficulté pour Adeline de « s'y retrouver ». Nous le craignons d'autant plus que cette tutrice qui vampirise sa protégée et la délaisse à la fois, représente après tout peut être pour Adeline quelque chose qui la « tient ». Seule la tutrice, par exemple, arrive à négocier qu'elle laisse entrer les désinsectiseurs ou « calme le jeu » quand le trouble du voisinage s'enflamme. Les voisins craquent, nous prennent à partie lors d'une de nos visites à domicile. Une voisine est en arrêt longue durée, en dépression sévère aggravée par les folles activités de l'autre côté du mur en carton.

La tutrice dit avoir fait les démarches pour une entrée en Foyer d'accueil médicalisé, ce qui n'est pas tout à fait vrai, semble-t-il. C'est compliqué pour tout le monde car Adeline n'est pas vraiment "handicapée". Nous, équipe mobile, pensons qu'Adeline serait mieux dans une structure "précarité" (maison relais) parce qu'elle pourrait ainsi continuer à voir ses amis SDF qu'elle aime bien, ou en tout cas dont elle recherche la compagnie avec constance. Nous avons fini par lui trouver une place, dans une pension de famille de son département. Lors de la visite d'accueil, Adeline est tendue, elle semble revenir sur l'envie de changement dont elle a peu à peu témoigné à travers nos rencontres. Ainsi, elle avait pu se plaindre peu à peu de la violence de ses amis. Mais là, lors de la visite d'accueil, à laquelle la tutrice est présente, elle dit finalement vouloir rester dans son appartement, elle se montre agressive et tient des propos désorganisés et brutaux. Elle « rate son entretien » d'admission...

Le chef de service de la pension l'a trouvée « trop lourde », a dit qu'ils ne prenaient pas « les psychiatriques ». Alors, Adeline est rentrée chez elle. Avec cafards, amis SDF, et tutrice abusive. Le répit d'un « séjour de rupture » de 6 mois à la Maison Hospitalière de Cergy n'a fait qu'interrompre brièvement la boucle douloureuse, et dirait-on, « choisie » par Adeline. L'équipe mobile que je dirigeais a dû cesser ses visites car le bailleur nous a sollicité sur d'autres situations, et celle-ci paraissait insoluble.

Que voulait Adeline ? Que VOULAIT Adeline par et pour elle-même ? Et que voulait le reste du monde pour Adeline Bord ?

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Interroger la gamme de notions qui entrent ici en tension : expression (explicite ou non) de la volonté de la personne, ses actes (irrépressibles, délibérés...), liberté d'agir y compris quand celle-ci met en péril la « jouissance paisible » du voisinage, au point de risquer l'expulsion.

Interroger la difficulté d'articuler, chez un bailleur, le rôle de protection individuelle des personnes et le rôle plus sécuritaire du rappel du cadre commun.

Interroger la difficulté pour le système d'aide et de soin de se baser sur les besoins des personnes plutôt que de se fixer des catégories figées et envisagées comme nécessairement antagonistes (malade/ « de mauvaise volonté » ; handicapé /précaire ; psychiatrique/pas malade ; fragile/impotent ; ambivalent/inconscient du danger)

Interroger les lieux et moments où la violence se déploie et les modalités qu'elle emprunte.

#43 L'Alliance thérapeutique avec un patient souffrant de psychose hospitalisé sans consentement

Nom du ou des contributeurs : Adéline SEREZ, infirmière en Unité psychiatrique fermée

Contexte de récupération de la situation :

La situation décrite ci-dessous est extraite de mon mémoire et issue de mon expérience professionnelle. Dans la situation présentée, les droits du patient mettent les soignants face à l'obligation de recherche de consentement et aux préjudices d'absence de soins.

Mon questionnement a été de comprendre comment essayer de construire une alliance thérapeutique avec un patient souffrant d'une pathologie psychotique qui met en doute ses capacités même de raisonnement.

L'alliance thérapeutique est dans ma conception du soin, une relation symétrique avec le patient, une relation basée sur la confiance entre le patient et le soignant. D'une part, le patient exprime son vécu, ses difficultés, ses impressions, l'évolution, les points positifs et négatifs au cours d'un soin, d'une thérapie ; de l'autre le soignant avec ses connaissances, son savoir professionnel essaye d'accompagner le patient dans une démarche de soin personnalisée la moins contraignante possible dans sa vie quotidienne et ce pour une meilleure qualité de vie favorisant donc l'adhésion au soin, à la thérapie.

Le dictionnaire infirmier de psychiatrie¹⁶ définit l'alliance thérapeutique comme la « Constitution d'un lien entre le soignant et le soigné, l'un et l'autre s'engageant à collaborer à la recherche d'un mieux être du second. L'alliance thérapeutique doit à la foi prendre compte des problèmes propres au patient, et ceux de sa famille, en évitant de prendre parti l'un pour l'autre. »

Petit résumé de la situation :

Christophe 26 ans est hospitalisé sans consentement dans une unité psychiatrique fermée pour décompensation psychotique. Malgré un délire persistant, Christophe est vite compliant aux soins. Une relation de confiance semble s'être installée. La mesure de soins sans consentement le concernant est levée, une sortie hors les murs de l'unité est autorisée mais il fugue lors de cette sortie.

Mots clés : CONSENTEMENT CONTRAINTE PSYCHOSE SCHIZOPHRENIE SOINS CONFIANCE ALLIANCE THERAPEUTIQUE DROITS

Présentation de la situation :

Christophe 26 ans est entré en Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers (SPDT) pour décompensation psychotique avec propos délirants à thème mystique et hétéro agressivité sur rupture thérapeutique.

Christophe est connu des services de psychiatrie, c'est sa troisième hospitalisation pour ce genre de troubles en unité fermée. Il a également des antécédents judiciaires, il a été incarcéré deux fois : une première fois huit mois en 2011 pour des délits commis alors qu'il était encore mineur (vols en réunion), puis une seconde fois en 2012 pendant à peu près un an (dégradation de voiture). D'après sa mère, il est sorti de prison « différent » avec toujours l'impression d'être menacé,

¹⁶

d'entendre des voix. C'est deux mois après sa sortie de prison que la première hospitalisation a eu lieu. Au décours de son dernier séjour en psychiatrie, il dira : « *J'ai eu une révélation depuis la prison, où j'ai beaucoup médité, le djihad c'est se battre contre ses propres démons* ». Dans son enfance pas d'éléments délirants, mais des vols, des fugues de l'école, une consommation de cannabis. Il n'avait jamais montré d'attrait pour la religion. A noter qu'à l'âge de huit mois, il a été électrocuté et a eu les deux mains brûlées au 3ème degré « *C'est à ce moment que la grâce de Dieu est tombée sur moi* ».

A son entrée il est placé en chambre d'isolement avec contentions (risque de fugue et d'hétéro agressivité). Un traitement est instauré, il a fallu négocier la prise de thérapeutique, le contrat de soins et les règles institutionnelles. Christophe juge ne pas avoir besoin de traitement car investi d'une mission divine. Christophe pense être « *un élu d'Allah* » dont les signes sont son intelligence supérieure et des dons télépathiques, il a des idées de toute puissance, une conviction absolue : « *je suis plus fort que DAESH, eux ont des couteaux, pas moi* ». Le dialogue avec lui est néanmoins possible, progressivement les contentions et la mise en chambre d'isolement sont levées. Christophe malgré des idées délirantes persistantes semble adhérer au contrat de soins et prend son traitement. La mesure de SPDT est levée. Le psychiatre autorise une sortie de l'unité accompagnée dans l'enceinte de l'hôpital. Deux soignants accompagnent Christophe et quelques autres patients à la cafétéria, il y achète quelques victuailles puis demande à fumer une cigarette aux cotés d'une des soignantes. Là il se met à courir et fugue malgré nos appels et tentatives pour le rattraper.

Pour clarifier la situation, il me semble nécessaire d'expliquer comment est délivrée dans le parcours de soins, l'information sur la loi du 5 juillet 2011, aux patients admis en unité fermée, dans mon lieu d'exercice. La personne admise, même si son état ne lui permet pas de comprendre ce qui motive la demande de soins, est informée. Une information est faite aux Urgences puis à l'entrée dans le service. L'infirmier qui fait l'accueil s'assure que le patient ait bien compris sur quel mode d'hospitalisation il se trouve et dans quel type de structure il se trouve. Ce qui est ensuite encore reprit par le psychiatre du service. A chaque entretien, journalier en phase aigue, le patient a la possibilité de poser des questions et d'être informé de ses droits. De plus, les certificats des 24h, 72h et l'avis motivé (entre le 5 ème et le 8 ème jour) renforcent le dispositif puisque le patient est obligatoirement vu en entretien. Le psychiatre explique de nouveau que ces entretiens se déroulent dans le cadre de la mesure de soins sans consentement. Puis le patient doit signer sa convocation au tribunal pour se rendre à l'audience avec le juge des libertés et de la détention, et il a la possibilité de choisir son avocat ou d'en prendre un commis d'office.

A savoir qu'à l'entrée le patient est également informé du règlement intérieur de l'unité par l'infirmier qui l'accueille, il doit signer le règlement. Le contrat de soins, correspondant notamment à la liberté d'aller et venir, lui, est négocié entre le psychiatre et le patient. Il est discuté en entretien en fonction de l'état psychique et des risques encourus pour le patient lui-même et/ou pour les autres. Le patient peut demander à tout moment de renégocier son contrat de soins et le psychiatre propose d'emblée des élargissements de contrat lorsqu'il y a une amélioration de l'état du patient.

Si le patient n'est pas en capacité de comprendre les informations, celles-ci sont reprises ultérieurement.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Quelle alliance thérapeutique avons-nous créée avec lui ? Où se situe la limite de son adhésion aux soins ? La relation de confiance avec les soignants existait-elle ? A-t-il été « sincère » avec l'équipe soignante, ou affichait-il un discours de façade dans le but de fuir dès la levée de la mesure de soins sous contrainte ?

Sa fugue était-elle prévisible ? Aurait-il mis en place des stratégies d'adaptation afin de parer notre vigilance ? Peut-on vraiment instaurer une relation de confiance, une alliance thérapeutique avec un patient hospitalisé non stabilisé ?

Est-ce juste la contrainte légale qui avait permis de maintenir les soins ?

Dans le cas de Christophe, la relation n'était pas symétrique, du fait de ses idées délirantes mégalomaniaques. Il pensait sans doute détenir le savoir. Au début de son hospitalisation, les idées délirantes étaient trop présentes, il était obnubilé. A ce moment là, son état ne lui permettait pas d'avoir accès, de comprendre les informations que l'équipe lui donnait sur son mode d'hospitalisation et ses droits. La conviction inébranlable d'être un élu de Dieu ne peut être compatible avec une mesure de soins sans consentement. De part les informations que l'équipe avait donné, Christophe était bien au courant de sa mesure de soins sans consentement et de sa levée. Mais peut-être ne l'a-t-il pas comprise ou le délire l'a-t-il poussé à transgresser, à rompre la confiance ? En psychiatrie, même si nous adoptons une attitude de compréhension empathique, cela n'exclue pas qu'il y ait des échecs. Cela fait partie de notre travail au quotidien, chaque jour, nous pesons la balance bénéfice/risque.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Il faut pouvoir se poser les bonnes questions pour travailler les situations de soins complexes en équipe et réduire les temps de contraintes légales (Loi du 5 Juillet 2011) et physiques (contentions / chambre d'isolement/ Lieu de privation de liberté). Etablir une relation de confiance voire même une alliance thérapeutique semblent indispensables afin maintenir les soins sur du long terme et stabiliser les patients atteints de pathologie mentales chroniques.

Les pistes d'évolution indispensables sont :

LA FORMATION Je pense que la priorité est une spécialisation pour les professionnels exerçant en psychiatrie. Les professionnels doivent avoir de solides connaissances en psychologie et en psychopathologie. Mais aussi une initiation aux différentes psychothérapies, sans clivage des différents courants avec spécialisation dans une des thérapies ainsi qu'en relation d'aide. Il est nécessaire d'adapter la psychothérapie qu'il convient au patient sans idées préconçues.

Les connaissances en Droits, Ethique et philosophie sont également indispensables pour travailler dans ce domaine et concilier contraintes légales, principe d'autonomie, de bientraitance, prise en soins et alliance thérapeutique.

Je trouve intéressante la piste d'implantation d'un titre d'INFIRMIERE DE PRATIQUE AVANCEE (IPA) en SANTE MENTALE pour répondre aux diverses problématiques d'accès aux soins et aux attentes et besoins des patients atteints de pathologies mentales Art.119 de la loi de modernisation du système de santé de Janvier 2016. (<https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/guides/guide-ide-je-me-specialise.html>)

Des moyens humains en personnel pour :

- Eviter la mise en contention et en chambre d'isolement.
- Apporter un accompagnement personnalisé à chaque patient pour une meilleure observance des thérapeutiques et une baisse des recours à la contrainte légale.

Le nombre de soignants n'est pas réparti également dans les secteurs. Il y a des secteurs sous dotés qui ont grandement besoin de personnel pour s'occuper au mieux des patients atteints de pathologies mentales.

Sans oublier les réunions de synthèse, les groupes de paroles et les ateliers de médiation artistique en psychiatrie qui sont très importants également afin de confronter les avis, établir une

relation de confiance, adapter les thérapeutiques de façon adéquates et travailler de manière pérenne sur la compliance thérapeutique et la réhabilitation psychosociale.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Avis du Conseil constitutionnel du 26 novembre 2010 (rappelant l'article 66 de la Constitution de 1958) « L'autorité judiciaire est la gardienne de la liberté individuelle »
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner)
- La circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.
- Charte du patient en santé mentale élaborée en 2000

#44 L'exemple du Quality Rights Tools en pratique CCOMS

Nom du ou des contributeurs :

Simon Vasseur-Bacle, Chargé de Mission au CCOMS (Lille, France), Psychologue Clinicien à l'EPSM Lille Métropole

Benoît Folens, Directeur général du CNP St Martin (Namur, Belgique)

Dr Serge Mertens, Médecin psychiatre au sein de l'Unité L'Oasis, Médecin chef du CNP St Martin (Namur, Belgique)

Roselyne Touroude, Vice-Présidente de l'UNAFAM (Paris)

Contexte de récupération de la situation :

Cette présentation se basera sur un rapport présentant les résultats de la première utilisation des outils d'observation du programme QualityRights de l'OMS en langue française.

Petit résumé de la situation : Une équipe pluridisciplinaire composée d'usagers, de familles et de professionnels (psychiatre, psychologue, juriste, chercheur, directeur d'établissement) a été formée à l'utilisation de ces outils, et s'est rendu au CNP St Martin pour une observation de deux jours, au sein de l'unité L'Oasis.

Vingt entretiens avec des personnes usagères, des aidants et familles et des professionnels ont été menés, ainsi que des observations in situ et une revue de documents.

Mots clés : OMS, Programme QualityRights, Observation, Recherche, Droits, Qualité

Présentation de la situation :

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.

Pour l'OMS, le programme QualityRights est une ressource essentielle, non seulement pour mettre un terme aux négligences et abus passés, mais aussi pour assurer des services de haute qualité dans le futur.

Une équipe pluridisciplinaire, coordonnée par le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille, France), et composée d'usagers, de familles et de professionnels (psychiatre, psychologue, juriste, chercheur, directeur d'établissement) a été formée à l'utilisation de ces outils, et s'est rendu au CNP St Martin (Namur, Belgique) pour une observation de deux jours, au sein de l'unité l'Oasis.

Vingt entretiens avec des personnes usagères, des aidants et familles et des professionnels ont été menés, ainsi que des observations in situ et une revue de documents.

Cinq grands thèmes, décomposés en 116 critères ont été investigués, puis cotés par l'équipe d'observation selon les modalités suivantes : Pleinement réalisé (R/P), Partiellement réalisé (R/Pa), Réalisation initiée (R/I), Non initié (N/I) et Non applicable (N/A). Les résultats pour les cinq grands thèmes sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Le rapport proposé à l'issue de cette observation ainsi que cette présentation s'attachent à présenter les observations de l'équipe, les points positifs ainsi que les axes d'amélioration. Des extraits d'entretien ou d'observation viennent illustrer de manière qualitative les cotations.

Enfin, dix recommandations ont été formulées à l'issue de cette visite.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Le rapport et les résultats ont été présentés à l'équipe de l'Oasis ainsi qu'à certains des usagers présents. La réflexion reste ouverte sur les suites à envisager pour l'unité, et de manière plus large pour l'établissement en général. Le lien entre le CNP St Martin et le CCOMS est pérennisé.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) (s'il y a lieu)

Recommandation 1 : Amorcer une réflexion sur une organisation logistique permettant un meilleur accès aux chambres et un choix libre des horaires de lever et de coucher.

Recommandation 2 : Proposer des modalités d'expression sur l'organisation des soins dans la structure et les aspects matériels et logistiques, et favoriser une information vers les personnes usagères sur les évolutions et solutions proposées.

Recommandation 3 : Amorcer une réflexion sur la possibilité d'aménager une ouverture de l'unité.

Recommandation 4 : Systématiser l'information, avec des supports écrits et oraux, sur les activités sociales et culturelles au sein de la communauté et en faciliter l'accès.

Recommandation 5 : Proposer une formation à destination des professionnels sur les notions de rétablissement, d'autonomie et d'inclusion et développer les plans de rétablissement personnalisés, ainsi que les directives anticipées en assurant la participation effective des personnes usagères.

Recommandation 6 : Systématiser la recherche et le maintien de personnes ressources (aidants familiaux ou proches, réseau associatif, etc.) ayant un rôle clairement identifié dans le projet de soins.

Recommandation 7 : Proposer des programmes d'éducation et de promotion de la santé.

Recommandation 8 : Développer la formation sur les Droits des personnes ayant un problème de

santé mentale, sur les standards internationaux tels que la CDPH, à destination des usagers, des aidants et des professionnels.

Recommandation 9 : Développer les alternatives à l'isolement.

Recommandation 10 : Développer l'information relative à la formation et à l'emploi.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées

#45 Déprise et changement de statut : Soins psychiques et ouverture de droits

Nom du ou des contributeurs : **Marine Mazel, Anne Quintin**

Contexte de récupération de la situation :

La situation que nous évoquons, une situation psychosociale très complexe, est issue d'une expérience professionnelle vécue dans le cadre de l'Equipe Mobile de l'association Aurore. Cette équipe – composée de 5 psychologues et 1 cheffe de service –, interpellée par des bailleurs sociaux d'Île-de-France, a pour mission d'évaluer, d'accompagner et d'orienter les personnes vivant de telles situations.

Petit résumé de la situation :

Un couple non marié avec un enfant vit dans un logement social au nom de monsieur. Ce dernier est violent avec sa compagne, qui, sans travail ni logement, ne peut partir. La justice pose un certain nombre de contraintes à cet homme afin de protéger Madame et sa fille, mais ces contraintes sont insuffisantes. C'est par un travail psychique permettant à la jeune femme de se libérer de son compagnon et un travail social lui permettant d'accéder à certains droits, que la situation complexe trouve une issue.

Mots clés : travail psychique, contrainte, ouverture de droits, locataire en droit et titre

Présentation de la situation :

Jean Bessis et Ezra Mahler, un couple non marié avec un jeune enfant, habitent dans un petit logement social parisien, dont Monsieur est détenteur du bail. Ce dernier est violent avec sa conjointe, ce qui amène celle-ci, après bien des difficultés liées à un phénomène d'emprise, à porter plainte. Suite à ses plaintes et aux violences avérées, il est emprisonné. Durant l'incarcération de Jean Bessis, Ezra Mahler reste dans le logement avec sa fille âgée de moins d'un an.

A sa libération, il a une interdiction officielle et juridique de s'approcher de sa conjointe. Il est alors officiellement hébergé chez une tante. Or, il reste le locataire en droit et titre de l'appartement dans lequel il se rend régulièrement, puisqu'il s'agit de son domicile. Le bailleur social sait que de fait il ne respecte pas cette interdiction. Il est également soumis à une injonction aux soins et doit se rendre régulièrement au Centre Médico-Psychologique de secteur.

Le bailleur interpelle l'équipe mobile Aurore sur cette situation complexe afin de prendre en charge des « troubles du comportement » et un « problème de dette locative ». Elle regarde d'abord le détenteur en droit et titre du bail de l'appartement. Une psychologue de l'équipe propose de rencontrer Jean Bessis. Alertée de l'interdiction de Monsieur d'approcher Ezra Mahler et soucieuse de faire respecter le droit, la psychologue propose à plusieurs reprises à Monsieur une rencontre hors du domicile, rencontres qu'il éconduit. Elle propose alors de rencontrer Madame au domicile, mais Jean Bessis veut être présent. Pour ne pas encourager Monsieur à transgresser la loi, la psychologue insiste auprès de lui sur le fait qu'il est nécessaire qu'il ne mette pas sa propre liberté en péril et en se retrouvant de fait privé des liens avec son enfant. Les diverses contraintes qui lui ont été faites – jugement et incarcération pour violences à l'encontre de sa compagne, interdiction d'approcher cette dernière et injonction aux soins – ne sont pas opérantes ; elles ne stoppent pas les troubles du comportement de Monsieur et ne protègent pas Madame. De surcroît, il effraie l'ensemble des acteurs travaillant autour de la situation, du bailleur en passant par les assistantes sociales

Dans ce contexte, agir avec Ezra Mahler et sa fille semble alors la seule voie permettant de dénouer en partie la complexité de la situation. Des entrevues régulières dans un café se mettent alors en place. Ces séances montrent une jeune femme sous emprise et par ailleurs, une personne dont les droits sociaux sont très restreints. Un travail psychique s'amorce pour l'aider à sortir de la situation d'emprise, et concomitamment, pour l'aider à faire valoir son droit à être logée ailleurs.

Néanmoins les institutions mettent à mal ce processus, puisqu'elles exigent, alors qu'une proposition est enfin faite à Ezra Mahler par le biais du SSDP et de la mairie, un certificat d'hébergement afin qu'elle puisse prouver qu'elle a bien vécu dans le logement social avec son conjoint et qu'elle puisse alors bénéficier d'un relogement lui permettant de devenir locataire en droit et titre. Cette demande administrative revient à la mettre à nouveau dans une situation d'emprise auprès de Monsieur puisque c'est à lui que revient le fait de produire ce certificat d'hébergement, le bailleur, au courant de la cohabitation du couple, se refusant à le produire.

Le caractère paradoxal et délétère de cette demande n'échappant pas à la psychologue, un travail de l'équipe mobile est fait au niveau des institutions afin que Madame n'ait rien à demander à son compagnon, qui est, cela va sans dire, dans l'ignorance de ses démarches. Néanmoins la proposition de relogement ne peut aboutir, dans une situation pour le moins kafkaïenne où l'on exige de la personne en situation d'emprise d'obtenir de la plume de la personne qui la maintient sous son joug, une preuve attestant qu'elle a bien vécu sous ce même toit qui est celui du périmètre de l'emprise.

L'échec de cette proposition aura pour effet pervers, que les institutions vont se mettre à soupçonner Madame de quasi délit de « mauvaise foi » : au fond elle ne désirait pas tant que cela changer de vie, elle nous aurait « manipulé » pour obtenir un nouveau logement pour elle et Monsieur.

Alors que l'équipe a engagé des démarches auprès d'une association spécialisée dans le relogement de femmes victimes de violences, c'est contre toute attente le bailleur de Monsieur, qui, écrasé de culpabilité, finit par « débloquer à titre exceptionnel » un logement vacant, dans le même département où résident les parents de cette femme. Cette proposition intervient quelques mois seulement après le décès de son père. Eprouvée par un deuil récent et par un long parcours jalonné d'adversité, elle rassemble une nouvelle fois dans le secret de son compagnon, les différentes attestations et preuve de son désir de changer de logement et de vie.

C'est dans ce contexte, alors qu'une mesure AEMO est en place depuis peu, et alors qu'elle s'apprête à déménager, que l'Aide Sociale à l'Enfance décide d'intervenir sans en avertir les autres partenaires. La veille du déménagement, des agents de l'ASE viennent à la sortie de la crèche et retirent l'enfant à sa mère. Elle est placée en pouponnière. C'est par le travail avec la psychologue que Madame Mahler accepte, malgré tout, de déménager, un travail qui continue aujourd'hui afin d'accompagner la jeune femme dans ses démarches, mais surtout de l'aider à faire face comme elle le peut à cette situation.

Le bailleur, pour sa part, soumis à l'ire harcelante et menaçante de Monsieur, demande à nouveau à Aurore d'intervenir auprès du « détenteur du bail » dont la dette locative ne cesse de croître. Mais l'équipe mobile représente ce par quoi sa compagne s'est libérée de lui. C'est d'ailleurs précisément à ce moment que Monsieur Bessis menace de mort par téléphone la psychologue qui a selon lui causé la « ruine » de son couple et de son foyer. A ce compte la possibilité d'une alliance thérapeutique semble sérieusement compromise entre un psychologue de l'équipe et lui.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Les droits des personnes dépendent de différents codes qui sont hiérarchisés, qui s'articulent et s'ordonnent les uns par rapport aux autres. Ainsi peut-on voir le droit aux personnes en situation

de handicap, les droits de la famille et parentaux, les droits civils, s'articuler les uns aux autres, les uns permettant d'accéder aux autres.

Dans quelle mesure ces différents droits viennent-ils se télescoper et complexifier les situations individuelles ? Pour aller plus loin, on peut se demander dans quelle mesure le nonaccès aux droits fondamentaux est un frein à l'accession des autres ? Par ailleurs, comme on le verra dans notre présentation, nous nous interrogeons sur la protection, mais également sur l'ouverture de droits – et quels droits ? - dont peut bénéficier une personne à qui l'on dénie un statut de vulnérabilité.

Pour rendre compte de ces différents questionnements, nous présentons une situation que nous avons suivie dans le cadre l'équipe mobile de l'association Aurore. Il s'agit d'un couple non marié avec un très jeune enfant, au sein duquel il y a eu des violences conjugales, Monsieur Bessis ayant même été condamné pour ces faits. Lorsque l'équipe mobile commence sa prise en charge, il est le locataire en droit et titre du logement qu'ils occupent chez un bailleur social. Madame Mahler est à ce moment-là dans une situation d'emprise vis-à-vis de son compagnon aussi bien du point de vue psychologique qu'administratif et statutaire.

C'est par le travail clinique engagé par les psychologues de l'association auprès de l'un des acteurs de cette situation que le droit pourra alors s'ordonner. L'analyse de cette situation permet également de montrer que la détention de droits fondamentaux, tels qu'un titre de locataire ou de salarié, est primordiale à l'acquisition d'autres droits.

C'est également par une prise en compte de la situation de vulnérabilité d'Ezra Mahler – victime de violences conjugales – et par un travail psychique avec elle, lui permettant d'avoir à la fois le temps et l'espace de penser à elle et de faire un travail de déprise, que la situation a pu évoluer et que la jeune femme a pu aller vers l'accession de ses droits. Mais, que ce soit d'un point de vue individuel ou que ce soit d'un point de vue institutionnel, la moindre habileté de consentir de Mme Mahler en situation d'emprise – « qui se définit comme un processus de colonisation psychique par le conjoint violent qui a pour conséquence d'annihiler [la] volonté [de la conjointe] »¹⁷ - ne la protège pas institutionnellement, puisque ce statut ne lui est pas accordé. Sa situation de femme victime de violences, sa vulnérabilité psychique engendrée par sa situation de couple¹⁸, d'une part, et, d'autre part, sa situation statutaire et administrative¹⁹, alors même que ces deux éléments posent la question des possibilités sociales de cette femme de se protéger elle-même²⁰, ne sont à aucun moment prises en compte par les différentes institutions intervenant sur la situation, qui choisissent plutôt de poser des interdictions et des contraintes légales à Jean Bessis qu'aucune d'entre-elle d'ailleurs n'est en mesure de faire respecter. Seuls les psychologues de l'équipe mobile mais également de l'ASE entendent et reconnaissent le statut de vulnérabilité de cette femme et l'aident de ce point de vue.

Or, c'est bien en reconnaissant ce statut et en l'aidant psychiquement que Mme Mahler peut accéder à certains droits et partant se protéger elle-même. En effet, « Inscrire et analyser les

17

Dr Muriel Salmona, Présidente de l'association Mémoire Traumatique et Victimologie, « Comprendre l'emprise pour mieux protéger et prendre en charge femmes victimes de violences conjugales », en ligne <http://memoiretraumatique.org>, 2016

18

Marie-France Hirigoyen, « De la peur à la soumission », *Empan* 2009/1 (n° 73), p. 24-30

19

Marie-Laure Deroff, « Parcours des femmes victimes de violences conjugales, in *Rapport d'études LABERS – UBO pour le CISPD Brest Métropole*, Septembre 2014, p.33

20

Valentine Baetao, « L'expérience de la domination : le cas des femmes victimes de violences conjugales en France », in *Violences envers les femmes : impasses, résistances, silences*, Février 2013, p.33

violences conjugales dans le cadre des rapports sociaux « qui produisent les inégalités structurelles entre les femmes et les hommes dans toutes les sphères de la société (famille, éducation, emploi, accès aux responsabilités politiques, etc.) », c'est adopter une perspective permettant de comprendre le caractère sexué de ces violences, le fait que ce sont les femmes qui en sont les premières victimes. Elles le sont en raison de ce qui, malgré les évolutions incontestables, persiste d'un rapport social inégalitaire maintenant les femmes dans des positions subalternes, une plus forte dépendance matérielle à l'égard du conjoint, de responsabilités asymétriques à l'égard des enfants »²¹.

Le point de départ, c'est le bail et qui est en est détenteur²². C'est le statut des individus, les conditions matérielles et les droits qu'ils ont²³.

En effet, sans statut officiel – conjointe du détenteur du bail, locataire sans droit ni titre – la situation d'emprise est à la fois niée et insolvable. Par ailleurs, dans la situation de ce couple, on note un refus des uns et des autres – tous les acteurs intervenants dans la situation – de donner à Ezra Mahler un document permettant sa titularisation, une situation loin d'être exceptionnelle²⁴. C'est une manière d'une part de ne pas être contre Jean Bessis qui menace de mort quiconque s'interpose entre lui et sa conjointe, et d'autre part, de dénier la violence dont il fait preuve sur cette femme. On voit le versant à la fois individuel et à la fois institutionnel de cette situation complexe. Par ailleurs, la suspicion et le jugement autour de la part de responsabilité de Madame Mahler dans la violence qu'elle a subi, bien que non verbalisés, flottent, restent présents et on peut soupçonner qu'ils ont participé aux décisions que les diverses institutions ont pu prendre.

Néanmoins, C'est en partie le fait de conférer un statut social – et partant d'ouvrir des droits - à la personne qui apporte le soin. Pour travailler sur le statut d'Ezra Mahler (le statut de locataire notamment), la psychologue de l'équipe mobile travaille sur sa trajectoire sociale, comme notamment le fait qu'elle souhaite faire des études, ce que Jean Bessis lui interdit, et donc la nécessité de le quitter pour s'accomplir.

Par ailleurs, dans cette situation, on voit que les droits fondamentaux viennent discuter d'autres droits. Il existe une hiérarchie, une articulation des différents droits²⁵. Ici, c'est la pratique clinique qui vient ordonner les droits : cette pratique clinique permet à Ezra Mahler de choisir de quitter Jean Bessis et partant de lui accorder le statut de locataire en droit et titre. C'est les droits économiques qui permettent de restaurer les droits fondamentaux. Ce qui alors lui permet à la fois de ne plus consentir à la violence qu'elle subit et d'accéder à différents droits qui lui étaient jusque-là non ouverts.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

-Code civil : Art 7 et 8 de la loi du 6 juillet 1989 consolidée au 14 mai 2009.

Art 1728 à 1735 du Code Civil (Payer les loyers et charges, Ne pas causer de troubles)

21

Op. Cit., Septembre 2014, p.8

22

Elisa Herman, « Paradoxes du travail social au sein des associations de lutte contre les violences conjugales », Informations sociales n° 169, Janvier 2012, p. 116-124.

23

Propos recueillis par Tania Angeloff, et Margaret Maruani« Gisèle Halimi. La cause du féminisme », Travail, genre et sociétés 2005/2 (N° 14), p.20

24

Nicolas Bernard, « Femmes, précarité et mal-logement : un lien fatal à dénouer », Courrier hebdomadaire du CRISP 2007/25 (n° 1970), p.17

25

Daniel Lévis, « Pour l'instauration d'un ordre de prééminence au sein des droits fondamentaux », Revue française de droit constitutionnel 2010/4 (n° 84), p.706

-Code Civil : Loi du 9 juillet 2010 crée une procédure nouvelle aux articles 515-9 et suivants du Code civil. L'ordonnance de protection en cas de péril imminent, et indépendamment d'une procédure pénale ou d'une procédure en divorce

-Code de la santé publique : loi du 17 juin 1998 sur l'injonction de soins relative au suivi socio-judiciaire (Art L.3711-1)

-Code Pénal : Loi du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal. Création du délit spécifique de violences conjugales, ainsi si des violences sont commises par le conjoint ou le concubin et même si elles n'ont pas entraîné de jours d'ITT (incapacité totale de travail), elles sont passibles du tribunal correctionnel ; circonstance aggravante du fait de la qualité de conjoint ou de concubin

#46 Droit de visite versus intérêt du service et du patient : Quand un établissement interdit à une mère de rendre visite à son fils hospitalisé

Nom du ou des contributeurs : **Sébastien Saetta, sociologue**

Contexte de récupération de la situation :

J'ai pris connaissance de cette situation dans le cadre d'une recherche en sociologie sur le développement de la protocolisation et des procédures qualité au sein d'un établissement public de santé mentale. Lors de mes observations et entretiens réalisés au sein de la cellule qualité, j'ai récolté un corpus de plaintes adressées par les patients à l'établissement.

Petit résumé de la situation :

L'Agence Régionale de Santé (ARS) envoie un courrier à l'établissement pour lui demander de s'expliquer au sujet d'une situation de « négligence et de maltraitance » signalé par un médecin généraliste. Le médecin aurait rapporté à l'ARS les propos d'un patient mettant en cause l'établissement. Ce dernier répond à l'ARS en expliquant que ces allégations sont non seulement graves mais infondées.

Mots clés : *Plaintes, maltraitance et négligence, interdiction de visite, diversité des points de vue, place de l'entourage*

Présentation de la situation :

Cette plainte implique plusieurs protagonistes : l'Agence Régionale de Santé, l'établissement public de santé mentale, le médecin généraliste, le patient, la mère du patient, et l'équipe soignante.

Une Agence Régionale de Santé, sur la base du signalement d'un médecin généraliste, sollicite un établissement au sujet d'une éventuelle situation de négligence et de maltraitance. Le médecin généraliste aurait rapporté à l'ARS les propos de l'un de ses patients qui aurait fait état de « brimades et de sévices » ; de l'interdiction, par l'établissement, des visites de sa mère ; et d'un défaut de prise en charge concernant un problème de nature somatique. L'ARS somme l'établissement de s'expliquer.

L'établissement, en la personne du directeur, répond en expliquant d'abord que la mère est très « revendicative », et ce « depuis 19 ans » : « *certes, nous comprenons sa souffrance, mais son comportement se rapproche du harcèlement à l'égard de nos professionnels et des directeurs qui se sont succédés au sein de l'établissement (à titre d'exemple, depuis 2012 [on est en 2014], 46 notes, ou plutôt bouts de papiers, ont été transmis au service)* ». L'établissement justifie l'interdiction des visites par le fait qu'elles engendrent des « situations conflictuelles », et qu'elles perturbent le fonctionnement des services et la prise en charge de son fils. L'établissement répond ensuite aux accusations concernant le défaut de prise en charge qu'il n'a commis aucune faute et a correctement pris en en charge le problème. Concernant les brimades et sévices, il répond, qu' « *après vérification auprès de nos équipes, il s'avère que M. X ne subit aucune brimade* ». Le courrier finit en expliquant que l'établissement se dit étonné qu' « *un médecin qui n'est jamais rentré en contact avec nos équipes, s'approprie les faits que sans doute Madame X lui a rapportés, et porte un jugement infondé sur les équipes médicales et soignantes en considérant qu'ils relèveraient de négligence et de maltraitance* ». L'établissement finit par solliciter une rencontre avec ce médecin.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Cette situation est déroutante parce qu'elle confronte à une diversité de points de vue, et qu'il est

bien difficile de se faire une idée sur la situation et de savoir si l'établissement est ou non en faute. Toutefois, là n'est peut-être pas la question et il n'appartient pas à l'observateur que je suis de trancher.

Ce qui est intéressant dans cette situation, c'est qu'elle soulève finalement la place des proches dans la prise en charge. C'est peut-être cela qui est en jeu ici. Le conflit tourne en partie autour du mécontentement d'un père vis à vis de la prise en charge de son fils. L'équipe explique aussi agir dans l'intérêt de ce dernier et plus globalement du service en mettant sa mère à distance et en lui interdisant les visites dans le service. C'est peut-être aussi cette interdiction qu'il est intéressant de questionner : dans quelle mesure un établissement peut-il voire doit-il interdire certaines visites ? Ce qui est mis en tension ici, ce soit les droits des proches d'un côté, et l'intérêt du patient et du service de l'autre. On remarque toutefois que le patient lui-même ne s'exprime pas directement, son point de vue n'apparaissant qu'à travers les propos du médecin. Que pense-t-il de la situation ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) (s'il y a lieu)

Il pourrait être envisagé d'écouter davantage le patient, notamment concernant l'interdiction de visite. Il faudrait le remettre au centre du récit et tenter de savoir ce qu'il pense de cette situation.

#47 Pose des contentions à Mademoiselle R.

Nom du ou des contributeurs : Frédéric Mougeot

Contexte de récupération de la situation : Recherche doctorale en sciences sociales

Petit résumé de la situation : la pose des contentions de Mademoiselle R. est difficile. Le sociologue observant la scène est appelé à prêter main forte à l'équipe soignante. La patiente est violente mais ne l'exprime qu'en direction des membres de l'équipe soignante.

Mots clés : psychiatrie – contentions – organisations – professions

Présentation de la situation :

Mademoiselle R., une patiente de 46 ans, est en chambre d'isolement depuis deux jours. Elle bénéficie de trois autorisations de sortie par jours pour fumer une cigarette. Elle s'agite à présent devant la porte du bureau infirmier car elle ne veut pas retourner en chambre d'isolement après sa pause cigarette. Mademoiselle R. est présentée comme une « habitué » de l'unité. Elle fait en effet des séjours réguliers lorsqu'elle est « trop haute ». Elle les sollicite le plus souvent afin de ne pas mettre en péril sa vie personnelle car, en phase maniaque, il arrive qu'elle ne parvienne plus à gérer les relations avec son environnement. Aujourd'hui, elle est, selon les infirmiers, « un peu haute » et fait une scène pour ne pas retourner en chambre d'isolement. Elle parle fort et blâme l'équipe soignante de lui imposer d'y retourner. Une infirmière de l'équipe de l'après-midi, Stéphanie, une IDE de 22 ans, la raccompagne avec Annie, l'aide-soignante. Je reste pour ma part dans le bureau infirmier. Sur ce terrain, la seule restriction à mes observations était de ne pas franchir le seuil de la chambre d'isolement. Un patient frappe alors à la porte du bureau. Il demande de l'aide et dit que Stéphanie et Annie réclament une infirmière supplémentaire. Anaïs, une IDE de 24 ans, Sonia, le médecin assistant de l'unité et moi-même nous rendons sur place. A notre arrivée, Stéphanie et Annie tentent de contenir Mademoiselle R. Disposées près du lit de la patiente, elles peinent à mettre les liens de contention tant Mademoiselle R. est agitée. Cette dernière donne des coups de pieds, bat des bras et des jambes. Elle crie qu'on l'a remise en CI trop tôt. Anaïs saisit alors les contentions. Je reste sur le seuil de la chambre. Anaïs et Stéphanie tiennent fermement les membres supérieurs de la patiente. Anaïs tient la main gauche, Stéphanie la main droite, Sonia le pied gauche. Mais la patiente s'agite encore et prend appui sur sa jambe droite. Elle bande son torse et se jette sur le matelas et reproduit ce mouvement pour libérer ses membres entravés. Pendant toute la scène, Sonia et Anaïs tentent de la rassurer. D'une voix douce, elles lui demandent de se calmer, de se relaxer et mettent en avant le fait qu'elle a besoin de repos. C'est alors que Sonia, le médecin assistant nouvellement recruté, me crie: « Eh, et toi ? Qu'est-ce que tu fais, viens tenir son pied ! ». Je m'approche et m'exécute. Je saisis la cheville droite de Mademoiselle R. Je me souviens encore du sentiment qui m'a parcouru. C'était la première fois que je touchais le corps d'un patient. Cette femme poilue, à la poitrine décharnée et qui criait sans relâche en se débattant. Les voix douces continuaient et ne parvenaient guère à calmer son agitation. Mais, très vite, chaque membre fut lié au cadre du lit. Pendant tout le temps où je tenais la cheville de Mademoiselle R., celle-ci n'avait pas bougé sa jambe droite... Une fois contenue, le médecin lui demande de remettre correctement son pyjama pour être plus présentable. Elle réaffirme que c'est bien elle qui décide de ce qui se passe. Stéphanie demande à Sonia le traitement à donner à la patiente. Sonia propose un traitement per os (à avaler). Elle le présente à Mademoiselle R. qui le refuse. Elle lui conseille de le prendre afin d'éviter l'injection. La patiente s'en fiche et dit qu'elles n'ont qu'à lui faire une injection. Anaïs part préparer l'injection. Elle ferme la porte pour ne pas entendre la patiente hurler pendant la préparation. A son retour, Annie et Stéphanie tiennent de nouveau la patiente. Annie est accroupie sur elle et s'appuie sur son corps

de toutes ses forces pour la contenir. Mademoiselle R. lui donne un coup de pied et la fait tomber au sol. Anaïs monte alors à son tour sur la patiente pendant que les autres détachent une cheville de Mademoiselle R, la font basculer le flanc et procèdent à l'injection. Mademoiselle R. continue de fr et les soignants de parler d'une voix douce. Mademoiselle R. va porter plainte. Elle insulte les infirmières de salopes, m'interpelle et me demande si je trouve ça normal. Après avoir fermé la porte, j'ai le peignoir de la patiente entre les mains, Annie le range et fait glisser les sabots de la patiente dans le placard. Une fois sortis, nous retournons quelques instants dans le bureau infirmier. Annie commente la scène : « Pas mal le cheval d'Anaïs ». On se lave les mains avec de la solution hydro alcoolique.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Dans cette scène où peuvent s'observer une série d'éléments donnant du grain à moudre au chercheur interrogeant les usages de la contrainte en psychiatrie, ce qui est d'abord remarquable, c'est à la fois la précision des gestes et le fait qu'ils ne parviennent jamais totalement à contrecarrer l'incertitude quant à l'issue de l'interaction face à la violence du patient. Ensuite, il est frappant de percevoir l'aigre-doux de la relation soignant-soigné dans le temps de l'interaction avec le patient. Si la pose des contentions impose l'usage de la force et peut induire des débordements du corps, la violence de ce corps à corps est comme détachée de la douceur des propos des soignants. Face à la violence des gestes, qu'ils soient le fait des patients ou des soignants eux-mêmes, se distingue l'enveloppement des mots visant notamment à préserver "l'alliance thérapeutique".

Un premier élément renvoie dès lors à une forme d'ambiguïté (Véga) de la contrainte dans laquelle l'usage de la force et de la violence qui en découle doit être accompagné, par le support de la voix, d'une prise en charge libérant de la douleur corporelle. Un second élément est notable dans cette scène. C'est bien sûr l'immobilité incroyable de cette jambe que j'avais à contenir. Si l'on prend cette situation au sérieux et que l'on considère la violence de cette femme envers le personnel soignant et son absence de violence envers ma propre personne, on peut émettre l'hypothèse suivante : Dans l'unité, Mademoiselle R. est venue discuter avec moi plusieurs fois de façon informelle. Elle m'avait parlé de ses études, de sa connaissance de la sociologie, des théories de Renaud Sainsaulieu. Elle avait aussi, au cours de ces discussions, évalué ses capacités à obtenir, par mon intermédiaire, des avantages quant aux conditions de sa vie quotidienne dans l'unité. Elle avait alors pu noter que, contrairement aux soignants de l'unité, je n'avais, du fait de ma position dans l'organisation que peu de pouvoir pour influencer sur sa trajectoire de maladie. En tout cas, elle savait que mon éloignement du "jeu psychiatrique", lié à l'interprétation de mon rôle d'observateur, ne me permettait pas d'entrer dans la négociation de ses conditions de vie au sein de l'unité. Seuls les segments professionnels jouant un rôle clef dans cette négociation ont été l'objet de violence de la part de Mademoiselle R.. Qu'ils soient médecin, infirmières ou aide-soignante, ils ont tous été bousculés par la violence de la patiente et ont été amenés à mobiliser la force dans leur prise en charge. Parmi eux, ce sont plus particulièrement Stéphanie et Anaïs, les infirmières, qui sont au centre du jeu.

Pourquoi justement le segment infirmier ? Dans la division du travail psychiatrique, ce sont les infirmiers qui sont chargés de faire appliquer les mesures de contrainte prescrites par l'équipe médicale. Une part importante du faisceau de tâches (Hugues) infirmier est de veiller à l'application du cadre de soin des patients. Mais les infirmiers jouent aussi un rôle crucial, de façon informelle cette fois-ci, dans la négociation de ce cadre de soin avec les autres segments professionnels engagés dans ce processus. Du fait de leur présence continue et proximale avec les patients, les infirmiers bénéficient d'un grand nombre de ressources leur permettant d'influer sur la trajectoire de maladie des patients hospitalisés dans "leur unité".

Recommandations ou pistes de développement (d'action) (s'il y a lieu) :

Il conviendrait d'analyser davantage les enjeux organisationnels liés à l'usage des contentions.

#48 Une loi insuffisamment protectrice des droits de la personne : Le directeur d'hôpital juge de la décision de restriction de liberté

Nom du ou des contributeurs :

Dr Fabien JUAN

Psychiatre – Médecin Directeur de l'Institut MGEN de la Verrière – Institut Marcel Rivière

Avenue de Montfort

78320 Le Mesnil Saint de Denis

Tél : 0663844012 / 0139387800

Email : fjuan@mgen.fr

Contexte de récupération de la situation : expérience professionnelle en tant que psychiatre, Directeur d'un établissement ESPIC de santé mentale accueillant des patients en soins sans consentement.

Résumé de la situation :

Cette communication discutera, à travers l'expérience de six années d'application de décisions de soins sans consentement par un directeur d'hôpital psychiatrique, de l'impossibilité de respecter au mieux les droits du patient et de l'impact négatif de cette loi sur la relation soignant-soigné et sur la qualité des soins. Elle présentera ensuite le retour d'expérience du Québec, démocratie ayant fait le choix d'une intervention précoce du juge pour la prise de décision de restriction de liberté.

Mots clés : soins sans consentement, soins à la demande d'un tiers, soins en péril imminent, décision d'admission du directeur, droits des patients, restriction de liberté.

Présentation de la situation :

La loi française sur le contrôle des soins sans consentement de 2011 révisée en 2013 a permis de renforcer la judicialisation en santé mentale des situations de décisions de restriction de liberté. Elle reste en retard par rapport à la plupart des démocraties en Europe et dans le reste du monde.

En limitant l'implication du juge des libertés à un contrôle de la procédure au 12^{ème} jour, la loi est insuffisante pour le respect des droits de la personne, positionnant le directeur d'établissement en situation d'être juge et parti de la décision, elle ne permet pas de réaliser les soins dans les meilleures conditions.

Celui-ci ne peut que se questionner sur sa légitimité à prendre cette décision. Les difficultés constatées dans son application et la pratique avancée des autres pays démocratiques dans ce domaine, l'amènent à défendre une modernisation de la loi vers une décision judiciaire de mise en soins sans consentement au plus tôt de l'évaluation initiale psychiatrique.

Chaque jour, en France, le directeur d'établissement de santé est en première ligne pour décider de l'admission de patients en soins sous contrainte. Cette décision est d'ordre administratif et non judiciaire. Le directeur va concentrer ses actions afin que la procédure soit respectée en contrôlant le nombre de certificats, la légitimité du rédacteur du certificat et du tiers, le respect de la temporalité, le respect de l'information du patient sur ses droits. Il est lié à la conclusion du certificat médical et ne peut que décider ou pourrait-on dire appliquer la décision d'admission dans son établissement. A la fin de la période d'observation de 72h, la situation est identique, il

aura l'obligation de poursuivre l'hospitalisation au regard des conclusions des certificats. Et lorsqu'il n'y a pas de tiers et que sur le plan médical sera évalué un risque de péril imminent, il devra se substituer à ce tiers et être à la fois le demandeur, le décideur et l'exécuteur de la mesure d'hospitalisation.

Il organisera son établissement afin que la procédure de soins sans consentement soit respectée jusqu'à la saisine du juge des libertés pour le contrôle au 12^{ème} jour. Il cherchera à limiter le risque de levée par défaut de respect de la procédure afin de ne pas engager de risque juridique pour la structure.

L'ensemble du personnel administratif et surtout médico-soignant se centrera ainsi sur une procédure judiciaire au détriment des soins du patient jusqu'au contrôle.

La personne hospitalisée se retrouvera face à des médico-soignants qui lui expliqueront la nécessité de ses soins mais surtout l'évalueront à chaque certificat, lui parleront de procédure judiciaire, d'avocat, de droits, lui demanderont sa signature contre notification des décisions à plusieurs reprises. Il lui sera dit que dans son intérêt le juge des libertés contrôlera le bon respect de la procédure. Il percevra en réalité rapidement que ceux qui lui appliquent les restrictions de liberté et l'obligation de soins, sont ceux qui ont décidé de ces mesures.

A travers l'expérience de six années d'application de décisions de soins sans consentement, un directeur d'hôpital psychiatrique conclut à l'impossibilité de respecter au mieux les droits du patient et à l'impact négatif de cette loi sur la relation soignant-soigné et sur la qualité des soins. Une révision de la législation française s'appuyant sur le retour d'expérience du Québec, démocratie ayant fait le choix d'une intervention précoce du juge pour la prise de décision de restriction de liberté, est nécessaire afin d'évoluer vers une décision judiciaire des soins sans consentement en France.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- Illégitimité du Directeur d'établissement dans le cadre d'une décision de restriction de liberté.
- Confusion des missions pour les professionnels du soin.
- Perte de qualité dans la relation de soins.

Recommandations ou pistes de développement :

Réviser la Loi du 27 septembre 2013 afin de se mettre en conformité avec l'obligation d'une décision judiciaire de restriction de liberté dans le cadre des soins sans consentement et non un contrôle.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

#49 Les "ratés" de la loi belge relative à la protection de la personne des malades mentaux

Nom du ou des contributeurs :

François-Joseph WARLET, Belgique, magistrat honoraire, secrétaire Général AIRHM

Contexte de récupération de la situation :

Expérience professionnelle en tant que magistrat, en charge de décider des hospitalisations contraintes des personnes dont il peut être constaté qu'elles souffrent d'un trouble psychique mettant gravement en péril leur santé et leur sécurité, ou constituant une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui.

Petit résumé de la situation :

Par le biais d'un exemple particulier, et sous le bénéfice d'une expérience concrète de 26 ans d'application de la loi belge de 1990 relative à la protection des malades mentaux, notre communication a pour objet essentiel de mettre en exergue quelques-unes des difficultés d'application de cette loi, surtout dans l'hypothèse de l'urgence..

Mots clés : contrainte, urgence, consentement, liberté, péril, protection

Présentation de la situation :

A 66 ans (veuf?), il occupait et entretenait seul sa propre maison.

Selon l'expression populaire, "*Il ne demandait rien à personne*", juste de vivre en paix.

Mais ce jour-là, cette paix fut gravement mise en péril; en tout cas c'est ce qu'il ressentit et ce qu'il vécut.

Des ouvriers municipaux étaient occupés à démonter les dalles recouvrant "son" trottoir pour y effectuer des travaux !

Quelques échanges de mots très vifs ! -Surtout beaucoup d'incompréhension de part et d'autre, puis... la police, le parquet, un médecin qui passait par là... décision: mise en observation d'urgence à l'hôpital psychiatrique.

Dix jours plus tard, visite du juge de paix²⁶ à l'hôpital et entretien avec l'intéressé assisté (seulement alors...) d'un avocat commis d'office et audition du psychiatre du service.

L'intéressé: ingénieur retraité, atteint, e.a. de "*phobie administrative*" (!), a décidé de vivre en totale autarcie; ainsi:

- renonçant définitivement à percevoir sa pension de retraite
- refusant de renouveler sa carte d'identité mais en confectionnant une à son goût,
- refusant les démarches imposées pour avoir accès à son compte en banque,
- ...

Et il a réponse à toutes les questions du type "*mais comment faites-vous sans argent?*"

Décision du juge.....

²⁶

Juge compétent en Belgique en matière de protection des adultes affectés d'une maladie mentale en vertu de la loi du 26 juin 1990.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- Quid du rôle ponctuellement juridictionnel du parquet ?
- Quid des voies de recours... illusoires dans les faits ? N'y a-t-il pas lieu de permettre à la personne un recours...également au bénéfice de l'urgence ? (rappelons qu'il est ingénieur)...
- Quid du rôle du Barreau ?

Recommandations ou pistes de développement :

Il y va de la loi belge comme de toutes dispositions légales restrictives de liberté: bien plus que pour d'autres, il convient qu'elle soit revisitée régulièrement à la lumière de l'application qui en a été faite.

Principaux textes de droit mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- La loi belge du 26 juin 1990²⁷. Cette loi a abrogé un régime antérieur datant de 1850, qui parlait de "*collocation*" voire de "*séquestration à domicile*" (sic !).
- ONU: Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale²⁸. - Principe n° 9
- Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées²⁹. - Art. 14, 2.

²⁷

Moniteur Belge (≡ Journal Officiel) du 27/07/1990

²⁸

Séance plénière du 17 décembre 1991

²⁹

13 décembre 2006

#50 Pour un changement de paradigme sur les droits des personnes suivies en psychiatrie

*Nom du ou des contributeurs : **Pink Belette**, France, Novembre 2017*

J'ai choisi un pseudonyme parce que je suis diagnostiquée schizophrène ET sous mesure de contrainte en soins ambulatoires (SDT) depuis 3 ans, ainsi que sous curatelle simple.

Contexte de récupération de la situation :

Expérience personnelle en tant que personne suivie en psychiatrie depuis 10 ans et ayant lutté (en vain) pour un sevrage définitif des neuroleptiques. Je fais également partie du collectif informel «Prohibition absolue des hospitalisations et traitements forcés en psychiatrie».

Petit résumé de la situation :

Depuis la « nuit sécuritaire », j'ai pu constater à quel point la psychiatrie en France était une zone de non-droit. Mes séjours à répétition et les abus que j'y ai subis n'ont fait qu'aggraver les traumatismes et stigmates qui m'y ont menée, en bout de course. J'ai cherché des voies de recours, j'ai cherché des thérapies alternatives, j'ai cherché à être comprise, j'ai cherché à arrêter des traitements qui ont, pour moi, toujours été une torture (et sur lesquels il n'y a aucune étude sur les effets à long-terme en France), tout cela en vain...

Je souhaite aborder ces violences et privations de droits fondamentaux avec une approche thématique qui permette d'engager une discussion plus radicale, qui aille au-delà du narratif de la « santé mentale » traditionnelle.

Je proposerai des perspectives, basées sur les bonnes pratiques glanées dans d'autres pays, pour un changement de paradigme et l'alignement du droit français sur la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU.

Mots clés :

Convention ONU pour les Droits des Personnes Handicapées, hospitalisation sous contrainte (*maltraitance, violences psychologiques et spirituelles, atteintes à la dignité, liberté de pensée, mort sociale*), soin sans consentement (*psychotropes, camisole/ lobotomie/ viol chimique, torture*), psychiatrie (*stigmatisation, immunité des psychiatres, déontologie, modèle biomédical, rétablissement, résilience*), juge des libertés et de la détention (*justice obligatoire et déni de justice*), incapacitation (*infantilisation, liberté cognitive, protection des majeurs*), approche thérapeutique (*Open Dialogue, empowerment, horizontalité, justice restauratrice*)

Présentation de la situation :

Je suis une survivante d'abus graves qui m'ont conduite à la dépression et à un « épisode psychotique » en 2007. J'ai fait ma première tentative de suicide au bout de deux séjours en psychiatrie, qui m'ont laissée sans logement, sans le soutien de mes parents, m'ont fait perdre mon partenaire, mes amis et mes perspectives de travail.

Aujourd'hui, je suis seule, handicapée à 80% et il est trop tard pour moi maintenant pour devenir mère. J'ai également des troubles cognitifs et de la mémoire dûs aux psychotropes, et malgré mon parcours artistique, je me sens totalement incapable de créer.

Je vis dans la précarité à la charge de l'Etat.

J'ai été ré-hospitalisée en psychiatrie de nombreuses fois en 10 ans, ce qui constitue pour moi une véritable *mort sociale*.

J'y ai vécu de nombreuses violences physiques et morales, dont la torture médicamenteuse, des abus de faiblesse et maltraitements et atteintes à la dignité et à la liberté de pensée. J'ai été mise plusieurs fois en isolement avec violences de la part du personnel ET des employés de la sécurité, alors que je n'ai JAMAIS été agressive. J'ai été placée sous contention, injectée de force, déshabillée de force, déshydratée, nourrie de force, humiliée, bafouée, maltraitée...

Le médecin et l'équipe refusaient de prendre en compte les effets secondaires : impatiences insupportables, tremblements, angoisses mortelles, dépression, troubles de l'élocution, dyskinésies faciales et tortures psychiques (« enfer » mental, anesthésie de la conscience...) qui disparaissaient à l'arrêt du traitement.

Le comble : en hospitalisation, on m'a répété à outrance que, comme j'étais en soins sous contrainte, ils étaient « responsables de tout » et que, donc, je « perdais mes droits », que le médecin « faisait ce qu'il voulait » et que eux faisaient « ce que le médecin leur demandait »...

Je suis passée deux fois devant le Juge des Libertés et de la détention, mais celui-ci s'est ouvertement moqué de moi. Il était agressif, manipulateur et a fait preuve de l'hypocrisie la plus absolue quand je lui ai dit que j'étais victime d'abus et maltraitements. J'étais clairement l'accusée. Il m'a affirmé, après de multiples interruptions, qu'il me maintenait en soins sous contrainte parce que « le directeur de l'hôpital le lui avait demandé »...

D'autres patients étaient sortis en pleurant de l'audience.

Dans mon secteur, le JLD ne libère que 5% des personnes placées en soins sous contrainte, pratique s'étant par ailleurs systématisée (augmentation de 50% de soins sous contrainte depuis la loi Bachelot selon la HAS).

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- Pourquoi le JLD n'est pas une véritable voie de recours et pourquoi les personnes psychiatriées ont peur de parler;

- La CDPH de l'ONU : pourquoi n'est-elle pas appliquée en France? (rapport Robiliard, silence/ tabou médiatique, exception française...)

- En quoi se substituer à la volonté du patient constitue une violence : impossibilité du (non-)consentement éclairé (impact des traitements forcés et « compliance », (non-)évaluation de la balance bénéfices- risques, immunité des psychiatres)...

- Impact des privations de liberté et des violences (physiques, morales...) : en quoi aggravent-elles l'état du patient (re-traumatisation, stigmatisation, abus de pouvoir, déni de crédibilité ; la souffrance de ne pas être compris.e/ entendu.e, absurdité et aggravation des engrenages sociaux de personnes déjà vulnérables) ;

- En quoi ces violences sont-elles systémiques (le psychologique est politique, l'accès au corps des personnes aussi ; système absurde dans lequel on blâme et stigmatise les victimes, tandis que les psychopathes et pervers sont peu inquiétés) ;

- En quoi le modèle bio-médical est-il questionnable et quel est son impact sur la vie des personnes (image véhiculée dans les médias, infantilisation des personnes psychiatriées et déresponsabilisation, escalade de la violence) ;

- En quoi la médication forcée constitue une torture et une incapacitation des personnes psychiatriées (la dimension physique, la dimension psychologique, morale et spirituelle) ;

- En quoi la psychiatrie est-elle un système sous influence ? (monopole et impunité des médecins psychiatres, influence des lobbies pharmaceutiques, dépendance des intérêts financiers des

hôpitaux, intérêts politico-économiques...).

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Nécessité de l'abolition des soins forcés : en quoi consisterait un changement de paradigme (définition).
- En quoi une meilleure compréhension de l'origine traumatique des troubles des personnes psychiatriquées, et donc une approche psycho-thérapeutique serait-elle une prémisse essentielle pour un changement de paradigme (95% des personnes psychiatriquées ont été victimes d'abus graves dans l'enfance ; prévalence des abus sexuels dans l'enfance pour au moins un patient sur deux, dont 3 fois plus de femmes que d'hommes)...
- Mieux partager et exploiter les initiatives citoyennes et alternatives thérapeutiques en France et dans le monde ;
- Le modèle bio-médical à l'épreuve de la science: nécessité de remettre en question les « mythes » de la psychiatrie (« maladie chronique d'origine génétique », « déséquilibre chimique dans le cerveau »...) ;
- Nécessité déontologique de revoir l'usage des psychotropes (polypharmacie, surdosage, psychose d'hypersensibilité, privation de liberté cognitive...) et de pouvoir proposer un accompagnement au sevrage médicamenteux (formation des psychiatres) ;
- Comment améliorer la relation de soin : nécessité de redéfinir le rôle des médecins et soignants dans la relation au patient ; approche qualitative, empowerment et bons principes, justice restauratrice, rétablissement, réhabilitation ;
- La CDPH et la nécessité de son implémentation en France (inconstitutionnalité de lois dites « scélérates » ; prévalence du droit international sur le droit local ; nécessité d'abolir les soins forcés ; autres pistes juridiques) ;
- Plaidoyer : Autres pistes d'actions pour sortir de la nuit sécuritaire, médico-judiciaire et financière (débat).

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Article 55 de la Constitution, charte du droit des patients, abolition de la loi Bachelot 2011, modification de la loi du 27 septembre 2013 relative à l'obligation de comparaître devant un juge des Libertés et de la détention, mise en vigueur des articles 12, 14, 15 du CRPD de l'ONU, la Charte des Nations Unies contre la Torture, des textes de loi allemand

#51 Le domaine incertain du contrôle du juge sur les décisions en psychiatrie

Nom du ou des contributeurs : Paul Véron

Contexte de récupération de la situation :

La situation ici analysée est tirée d'une affaire arrivée devant les tribunaux administratifs puis judiciaires. C'est donc dans le cadre d'une activité de recherche qu'elle a été rencontrée.

Petit résumé de la situation : la situation proposée concerne la contestation en justice, par une patiente schizophrène prise en charge en psychiatrie sans consentement, de la décision du psychiatre d'augmenter les doses de son traitement. Le juge refuse pourtant de contrôler la légalité de cette décision.

Mots clés : psychiatrie ; hospitalisation sans consentement ; augmentation des doses d'un traitement ; accès au juge ; refus de contrôle

Présentation de la situation :

L'affaire jugée par le Conseil d'Etat (plus haute juridiction administrative) concerne une patiente (Anne) prise en charge sous un programme de soins sans consentement, en hospitalisation complète en raison d'importants troubles mentaux entraînant des risques d'automutilation.

Anne reçoit une injection de Risperdal de 37,5 milligrammes tous les 15 jours. Le médecin responsable de sa prise en charge décide d'accroître le dosage du médicament et le faire passer à 50 milligrammes à compter du 15 juin 2012. La patiente s'y oppose et saisit, le 14 juin 2012, le juge des référés (juge de l'urgence) du tribunal administratif de Rennes.

Anne invoque que cette mesure porte une atteinte grave et manifestement illégale au droit pour tout patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical. Par ordonnance du 18 juin 2012, le juge des référés enjoint au centre hospitalier spécialisé Guillaume Régnier de ne pas procéder à l'augmentation de dosage envisagée. L'établissement fait appel de cette ordonnance devant le Conseil d'Etat. Par une décision du 16 juillet 2012, ce dernier se déclare toutefois incompétent pour apprécier le bien-fondé de la décision, prise par le médecin psychiatre, d'augmenter les doses du traitement administré à cette dernière. Il juge que « *le législateur a entendu donner compétence à l'autorité judiciaire pour apprécier le bien-fondé de toutes les mesures de soins psychiatriques sans consentement, qu'elles portent atteinte à la liberté individuelle ou non ; que l'appréciation de la nécessité des décisions prises par les médecins qui participent à la prise en charge de personnes qui font l'objet de tels soins, pour autant qu'elle relève du contrôle du juge, de même que, le cas échéant, celle de la capacité de ces personnes à y consentir, sont étroitement liées à celle du bien-fondé des mesures elles-mêmes* ».

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Cette situation pose la question de l'accès au juge par les personnes prises en charge sans consentement en psychiatrie. En effet, dans la même affaire, le juge judiciaire s'est lui-même déclaré incompétent pour contrôler la légalité de l'augmentation des doses du traitement administré à la patiente. Cette situation de « conflit négatif de compétence » interroge sur le champ des décisions, actes, mesures, qui peuvent faire l'objet d'un contrôle dans le secteur de la psychiatrie, et donc sur l'étendue de l'office du juge. Il serait en effet préoccupant que des décisions médicales impactant une ou plusieurs libertés fondamentales des patients psychiatriques

soient soustraites à tout contrôle du juge.

On peut s'interroger à la fois :

- sur la portée du refus de contrôle opposé par les juges : s'agit-il simplement d'un refus de contrôler *a priori* la décision médicale, dans le cadre d'une procédure d'urgence qui pourrait conduire à faire obstacle à l'exécution de cette décision (ici l'augmentation des doses du traitement) ? S'agit-il plus généralement d'un refus de tout contrôle sur les décisions médicales en psychiatrie, ce qui serait plus difficilement concevable.
- sur les explications possibles de ce refus : l'intervention obligatoire du juge des libertés et de la détention (JLD) dans les 12 jours de l'admission en hospitalisation sans consentement constituerait-il un blanc-seing sans possibilité pour le patient de contester les mesures (de soins ou autres) intervenant dans la prise en charge ?
- plus largement, sur les dispositifs d'accès au juge pour les patients psychiatriques ? (différents juges susceptibles d'intervenir et répartition des contentieux, représentation en justice par une association, etc)

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Convention européenne des droits de l'homme, art. 6 (accès au juge), art. 8 (droit à la vie privée)

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, art. 8 (interdiction des détentions arbitraires)

Code de la santé publique, L. 1111-4 (droit de consentir à un traitement), L. 3211-1 et suivants (règles applicables aux soins psychiatriques).

#52 Tranquillité pour mes parents

Nom du ou des contributeurs : Fabrice Pleux, Capdroits L'ADAPT

Contexte de récupération de la situation : issue d'expérience personnelle

Mots clefs : curatelle (simple et renforcée), protection, accompagnement, autonomie, accès à l'emploi, accès aux loisirs

Présentation de la situation :

Cette situation est arrivée il y a pas mal d'années. M. Simon Larue est tombé dans le coma, suite à un accident de la route, de moto. La première chose qui a été faite a été la mise sous sauvegarde de justice. Puis il a eu une curatelle renforcée. Simon ne sait pas à l'initiative de qui elle a été mise en place. Il pense que ce sont ses parents qui ont demandé cela avec les différents assistants sociaux qui ont connu Simon à cette époque-là. Après quelques années Simon est allé habiter chez ses parents pendant 6 mois. Puis il est retourné à Lyon pour tester son autonomie et préparer une formation professionnelle. Il était toujours sous curatelle renforcée. Ensuite il a repris le travail, il a fait à nouveau ses preuves en tant que salarié, il a eu son appartement. Il a alors fait une demande de curatelle simple qu'il a obtenue. Pour cela, il a fallu qu'il retrouve l'utilisation de sa main droite pour payer les chèques, etc. Après une année ou deux, il a demandé à passer en curatelle renforcée, suite à la demande de ses parents. Ses parents percevaient la curatelle renforcée comme un accompagnement pour qu'il puisse évoluer dans la vie, pour l'aider dans ses activités de loisirs, etc. Simon avait en effet été victime d'un retrait frauduleux avec sa carte bancaire à cette époque. Il était d'accord avec ses parents et c'est pour cela qu'il a fait cette demande. Il espérait notamment que cela faciliterait son accès aux activités de loisirs. Or, il s'est avéré que cette curatelle renforcée, au lieu de le soutenir vers plus d'autonomie a limité sa liberté d'action et entravé son autonomisation. La curatelle simple lui permettait de travailler la mémoire, l'utilisation de la partie droite du corps, sous curatelle renforcée, il a fait de moins en moins de choses

Questionnements et pistes d'analyse :

Quand on est seul, célibataire et que les parents sont loin, il est utile d'avoir une curatelle renforcée. Quand on a un bon contact avec sa curatrice, ça permet de ne pas avoir de problèmes financiers, ce qui est important. Cela protège des choses qu'on pourrait faire avec inconscience. Mais cette protection est aussi une limitation et elle n'est malheureusement pas une aide à l'autonomie. Comment trouver un bon équilibre entre protection et aide à l'autonomie ?

Recommandations ou pistes de développement :

Retrouver un travail peut aider les personnes à prendre des décisions importantes car cela peut redonner du sens et cela donne plus d'aplomb. Avoir des activités de loisir c'est important aussi, car cela permet de connaître du monde, de dialoguer, d'avoir des propositions de sorties. Cela permet de s'ouvrir et d'avoir plus d'éléments pour choisir. C'est important d'avoir plusieurs avis différents pour faire le meilleur choix.

Droits en cause : article 415 du Code civil, article 428 du Code civil, article 12 de la Convention, article 27 de la Convention, article 30 de la Convention de l'ONU

#53-Vie privée sous contrainte : M. Desbois veut se marier

Nom du ou des contributeurs : Isabel PERRIOT-COMTE

Contexte de récupération de la situation :

Cette situation a été rencontrée dans un contexte professionnel et à amener une réflexion dans le cadre de la rédaction d'un mémoire pour l'obtention du certificat national de compétences soit l'examen nécessaire à l'exercice de la profession de mandataire judiciaire à la protection des majeurs.

Petit résumé de la situation :

M DESBOIS, après avoir fait un travail sur lui-même suite à une situation de violence conjugal, demande une mesure de protection pour « savoir dire non ». Après quelques années d'accompagnement, M DESBOIS nous informe trois jours avant l'évènement vouloir épouser la femme qui l'a maltraité dans le passé. Dans le cadre de sa mesure de curatelle renforcée, le mandataire doit se positionner quant à son accord.

Mots clés : curatelle, mariage, information, maltraitance, vulnérabilité, choix, autonomie

Présentation de la situation :

1 - l'ouverture

La première rencontre avec Mr DESBOIS a eu lieu sur son lieu de travail. Monsieur y occupe le poste d'agent d'entretien et il y ait bien reconnu pour ses qualités professionnelles.

Monsieur m'explique avoir demandé la mesure de protection afin d'être protégé de lui-même car il ne sait pas dire non. De plus ne sachant pas lire, il ne comprend pas ses papiers. Il a pris cette décision il y a peu de temps dans le but de s'autonomiser car il va devoir vivre seul désormais.

Il m'explique avoir réussi à quitter une femme qui lui faisait du mal. Il me dit avoir vécu l'enfer à ses côtés : « elle était très méchante, elle me battait, elle me commandait tout le temps, elle a mis des cadenas à tous les placards et même sur le frigo. Elle s'est débarrassée de ma collection d'armes, elle m'interdisait de voir mes amis, ma famille. Elle a même tué mon chien parce que j'étais en retard ». Malgré tout, il l'aime toujours et vivre loin d'elle lui est difficile. Il sent qu'il peut à nouveau craquer et veut être protégé de lui-même.

2 – les finalités de la mesure

M DESBOIS bénéficie d'une curatelle renforcée à sa demande et dont le motif médical est lié à son incapacité à lire et à comprendre les documents écrits nécessaires à la vie civile (la mesure a été prononcée avant la réforme de la loi et l'altération des facultés mentales n'étaient pas une obligation).

L'article 415 de la loi spécifie les finalités de la mesure de protection.

Sa première priorité est de fixer une mesure ajustée aux besoins de la personne. Monsieur DESBOIS est effectivement illettré et cela le handicape dans ses actions aux quotidiens car nous sommes dans une société de l'écrit. Malgré sa vulnérabilité, il n'y a manifestement pas de difficultés cognitives qui empêchent la compréhension.

Les pouvoirs renforcés permettent au curateur de percevoir les ressources de M DESBOIS. Dans ce cadre, les notions de « contrôle » et d' « assistance » prennent toute leur ampleur (art 440 et 472 du CC).

Je comprends la notion de « contrôle » comme la possibilité pour le curateur d'obtenir les informations nécessaires à l'exercice de sa mission comme par exemple le fait d'avoir une copie de certains documents (accusé de réception de dossier surendettement, par exemple et ainsi savoir où en est la procédure, être vigilante à sa poursuite en gérant des dates et des rappels). Contrôler n'a rien à voir avec un pouvoir coercitif qui s'exercerait sur la personne. Contrôler, c'est le moyen de s'assurer un meilleur accès aux droits et permettre ainsi de pallier aux vulnérabilités de la personne.

La notion d'« assistance » est décrite dans le texte de la loi 2007-308 (art. 467) comme se manifestant par l'apposition de la signature du mandataire à côté de celle du majeur. Dans le quotidien cela implique la création d'une relation de confiance avec l'autre qui doit se sentir à la fois libre et entouré d'un cadre solide sur lequel s'appuyer. Construire cette relation demande du temps et de la volonté.

Elle se manifeste également dans l'article 457-1 concernant la nécessité d'informer la personne protégée afin qu'elle puisse donner un consentement éclairé.

3 - l'annonce du mariage

M. DESBOIS prend contact pour me demander un supplément de 50 € pour le week-end : il se marie. Je lui précise que dans le cadre d'une curatelle renforcée il doit avoir l'accord de notre service. Tout semble avoir été prévu par son amie qui a fait une demande de mainlevée.

Je lui demande qui est sa fiancée : Mme BRUGES. Perplexe, je lui fais préciser s'il s'agit bien de la même femme avec qui il avait vécu il y a quelque temps et qui lui avait fait tellement de mal. Il me le confirme. Il se rend bien compte qu'il épouse une femme qui lui a déjà fait du mal et qui, sans doute, lui en fera encore mais il maintient sa volonté de se marier.

Je lui demande s'il a peur, s'il se sent obligé d'agir ainsi. Il me répond que non. Il veut seulement se marier car à 57 ans, il ne l'a jamais fait. Mme BRUGES est la seule à vouloir l'épouser. J'entends ses arguments mais notre chef de service doit rencontrer le couple pour donner son accord. M DESBOIS reste toujours aussi impassible pour dire que son amie va être fâchée.

Mon cadre expose ses obligations conjugales et notamment la vie commune, sous le même toit. Il lui explique nos craintes et notre mission. Le consentement du curateur est nécessaire pour la protection du majeur. Nous faisons établir un contrat de mariage de séparation des biens et nous nous assurons que la personne est libre dans son choix, que celui-ci est éclairé et qu'il respecte le bien-être de celui-ci. Monsieur dit comprendre : il a les mêmes craintes mais c'est sa dernière chance de se marier.

Le lendemain, Monsieur se présente seul dès l'ouverture. Il a une lettre à nous remettre de la part de son amie. C'est un pli non cacheté. Monsieur nous apprend que son amie ne veut plus se marier, elle a tout annulé hier lorsqu'il lui a dit que nous avions demandé l'avis du juge.

Les termes du courrier sont durs vis-à-vis de Monsieur. Cette petite lettre (½ A4) indique dès le début : « Puisque vous ne voulez pas qu'il se marie, je vous le rends. C'est votre problème maintenant. J'ai tout fait pour lui depuis des années mais maintenant j'arrête. Faites-en ce que vous voulez. »

Je lui demande ce qu'il en pense : « maintenant elle ne voudra jamais se marier et comme c'était la seule, je ne pourrai pas me marier. Bien que cela paraisse « fou », il aurait préféré se marier. Il quitte le service.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Pourquoi la nécessité d'une autorisation d'un curateur ?

Le mariage à l'origine n'est pas seulement l'officialisation de liens affectifs privilégiés mais la rencontre de deux patrimoines familiaux dont le but était patrimonial avant tout.

Pourquoi la réforme n'a-t-elle pas modifiée cet état de fait ?

Elle l'a même étendue au PACS. L'important pour le législateur était le besoin de garantir un consentement éclairé de la personne protégée. Ici apparaît en filigrane toute l'importance de la mission d'information du curateur auprès de la personne protégée au-delà du contrôle.

Qu'en est-il de l'autonomie comme finalité de la mesure de protection ?

On retrouve ici les débats sur les contours de cette notion que de nombreux professionnels comprennent comme celle de la défense de « ses intérêts ». Ici, il serait intéressant de reprendre l'article 459 du CC en parlant de « dispositions strictement nécessaires » en de mise en danger uniquement.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Le Document Individuel de Protection du Majeur ou DIPM doit être un socle dans la construction d'un projet d'accompagnement tutélaire (voir les travaux effectués par un groupe de professionnels de Provence Alpes Côte d'Azur dans le cadre du schéma régional et présentés lors des dernières assises de la protection des majeurs à Paris.)

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Depuis les dix ans d'existence de la loi 2007-308, la jurisprudence a fait de nombreuses interprétations de la loi et a apportées des précisions.

A l'heure actuelle et après avoir la parution d'un rapport de la cour des comptes et du défenseur des droits en début d'année, il reste à interroger cette loi à la lumière de l'article 12 de la convention des droits des personnes handicapées établie par l'ONU.

La loi dite d'adaptation de la société au vieillissement qui introduit la possibilité d'habilitation familiale.

#54 - La contention physique passive, une pratique attachante

Nom du ou des contributeurs : Montreuil Mackowiak Julie

Contexte de récupération de la situation : Situation issue d'une expérience professionnelle concernant un patient, hospitalisé en service de médecine polyvalente recevant majoritairement des patients âgés poly pathologiques, dans un centre hospitalier.

Petit résumé de la situation :

La mise sous contention physique passive semble de plus en plus répandue au sein des établissements hospitaliers. Sans évaluation concrète des bénéfices risques, il semble qu'elle soit du ressort de pratique coutumière. En ce sens, quelles raisons motivent les soignants au recours à la contention physique passive ?

Mots clés : contention physique passive, motifs de la contention, sécurité, thérapeutique

Présentation de la situation:

Au sein d'un établissement hospitalier des Hauts de France, lors d'une journée de travail, une situation m'a fortement interpellée. Un patient, âgé de 82 ans, est assis au fauteuil avec une ceinture pelvienne, une tablette gériatrique, face au mur, les freins du fauteuil enclenchés, sans sonnette... sans aucune prescription médicale et suivi dans le dossier. Suite à mon interrogation, l'aide-soignante me répond « *parce que Monsieur croit qu'il peut se promener comme il veut dans les couloirs !* ». La mise sous contention physique passive va à l'encontre de la liberté des patients mais également de leur autonomie. Cependant, la notion de sécurité ressort dans le discours des soignants comme étant un motif de mise sous contention notamment pour les personnes âgées déambulantes.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

De cette situation ressort la question des motifs de mise sous contention physique passive au sein des établissements sanitaires. Nous pouvons nous demander si celles-ci sont appliquées dans un but thérapeutique pour le patient ou dans un souci sécuritaire et organisationnel pour le service ? Ces pratiques sont-elles la conséquence d'un manque de connaissances des recommandations préconisées par l'ANAES (Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé) ? Les soignants évaluent-ils la possibilité d'alternatives à cette mise sous contention ?

Recommandations ou pistes de développement :

La formation des professionnels de santé, paramédicaux et médicaux, semble être primordiale au regard du contenu peu développé en formation initiale. Cependant, il convient de rechercher les représentations qu'ont les acteurs de santé de cette contention physique passive. A cela, il serait intéressant de connaître le positionnement des directions hospitalières sur ce sujet. Quels sont les moyens mis en œuvre pour permettre un changement des pratiques professionnelles ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé, Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée, Collection Evaluation en établissement de santé, 2000, 42 pages

Haute Autorité de Santé, Evaluation des pratiques professionnelles, Rapport d'expérimentation nationale, audit clinique ciblé appliqué à la diminution de la contention physique chez la personne âgée, Juin 2006, 50 pages

Haute Autorité de Santé, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Evaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées, Avril 2009, 20 pages

Haute Autorité de Santé, Recommandations pour la pratique clinique : Prévention des chutes accidentelles chez la personne âgée, Argumentaire, Novembre 2005, 69 pages

Charte de la personne hospitalisée, disponible sur le lien : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/flyer_a5_couleur.pdf

Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, disponible sur le lien : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Convention européenne des droits de l'Homme, disponible sur le lien : www.echr.coe.int

#55- Contention physique ou contention visuelle et par la parole

Nom du ou des contributeurs : **Emmanuelle Bourlier, présidente de l'association Toutes voiles dehors**

Contexte de récupération de la situation :

Expérience personnelle et en tant que représentante des usagers et présidente d'association

Exemple de contention après un conflit d'une usagère avec l'infirmière aux urgences à cause de son refus de se mettre un pyjama.

Mots clés : contention, soin sans consentement, dignité, regard, parole, confiance, soins dans une alliance thérapeutique de confiance

Présentation de la situation :

Le sujet de la contention me tient à cœur l'ayant vécu à plusieurs reprises de façon très douloureuse. J'ai aussi le témoignage d'adhérents qui, même s'ils l'ont vécu il y a plusieurs années, en reste traumatisés. Je suis sensibilisée à toute forme de soin sans consentement parce qu'ils me semblent aller à l'encontre de la bonne alliance thérapeutique nécessaire aux soins.

La contention arrive souvent aux urgences où il y a beaucoup trop d'attente et où le personnel est débordé, ce qui crée une ambiance de méfiance et de distance entre les soignants et les usagers. De ce fait, les choses dégénèrent très facilement, même s'il n'y a aucune menace physique, mais seulement une escalade de l'agressivité verbale. En voici un exemple.

Une usagère en psychiatrie, bipolaire de type 1, arrive aux urgences en décompensation. Je vais l'appeler Madame M. Le trajet en ambulance se passe très bien, Mme M. parle avec l'ambulancier, mais aux urgences elle tombe sur une infirmière qui lui parle sur un ton hautain et autoritaire. L'infirmière lui demande de se mettre en pyjama avant de rencontrer le psychiatre. Mme M. ne se sent pas malade et dit qu'elle ne comprend pas pourquoi elle doit se mettre en pyjama. Un aide-soignant est également présent. Il prend Mme M. avec humour et elle accepte finalement de se mettre en pyjama. Mais le ton monte dans les échanges avec l'infirmière qui finit par appeler les gardiens et demander une contention.

La contention ne dure qu'une heure, mais elle a un effet profond sur Mme M. qui l'a vécu comme quelque chose d'abominable, de très humiliant. La contention produit en elle un sentiment d'impuissance et d'injustice totale. Quand la contention est finie, Mme M. n'accorde plus la moindre confiance aux soignants pendant son séjour à l'hôpital. Alors que si l'infirmière avait eu la sagesse de passer la main à l'aide-soignant avec qui tout se passait bien, la contention aurait pu être évitée et l'alliance thérapeutique aurait pu être établie dès le début.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

N'étant pas soignante moi-même je veux bien croire que la contention soit exceptionnellement inévitable. Pour autant je pense qu'elle est devenue trop souvent une facilité bien arrangeante. Souvent, les usagers qui ont vécu des contentions ne comprennent pas, même en y réfléchissant après, pourquoi ils ont été contenus physiquement.

Il est évident que pieds et poings liés, nous nous calmons. Pourtant cette action que j'ai souvent

entendu être interprétée comme "être traité pire qu'un chien" produit un sentiment d'injustice, une colère rentrée, et une grande méfiance vis-à-vis du corps médical. Je trouve cela très dommageable parce que, pour recevoir les soins dont nous avons besoin, la confiance me semble indispensable.

Un patient qui décompense, même s'il est agressif, cherche à être rassuré. Le pouvoir d'un regard posé, profond et serein n'a pas de prix. Une voix calme et ferme apaise.

Ne faudrait-il pas former le personnel soignant à la communication non violente ?

Certains savent gérer les crises, d'autres non. Ne faudrait-il pas passer la main plus rapidement ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Prendre les directives anticipées beaucoup plus en amont.

Il me semble que la formation des soignants devrait être basée beaucoup plus sur le positionnement intérieur du soignant par rapport à l'utilisateur, surtout nécessaire aux urgences, sur la façon non violente de recevoir l'utilisateur et de contenir sa douleur et son angoisse, voire son agressivité.

#56- La prise en charge d'un patient dangereux pour autrui et menaçant, refusant les soins psychiatriques

Intervention de la police et soignants au domicile et positionnement du soignant.

Nom du ou des contributeurs : Juliette Sinet & Jean-Manuel Morvillers

Contexte de récupération de la situation : Issue d'expérience professionnelle

Petit résumé de la situation :

Réalité de semaine X : Le Bureau de d'Action de Santé Mentale de la ville de P. m'appelle au Centre Médico Psychologique où je travaille en tant que cadre de santé. Il faut intervenir au domicile de M.P et la police ne peut y aller seule car il s'agit d'une intervention à but sanitaire : "il faut un soignant présent avec eux". Le psychiatre du CMP pense que la police doit y aller seule car ce patient est avant tout dangereux pour autrui (sachant que de nombreux signalements sont faits pour une intervention depuis plusieurs mois). Mais j'organise quand même avec la police du quartier l'intervention au domicile. Je ne connais pas ce patient mais j'ai peur qu'il commette un acte grave et que ma responsabilité soit engagée.

Au domicile, le patient ouvre sa porte au bout d'un moment à la demande de la police. Celui-ci, s'il se montre très sthénique, n'est ni délirant, ni dissocié. Il refuse notre proposition d'hospitalisation (une ambulance avait été prévue) et de revenir consulter au CMP. Ne se sent plus concerné par (s)ces soins et pense que « c'est tant mieux ». Fin de l'intervention. Le patient reste à son domicile.

Mots clés : psychiatrie – visite à domicile – forces de l'ordre – responsabilité du soignant.

Présentation de la situation :

En janvier 2017, un premier signalement est fait au Centre Médico Psychologique (CMP) par la famille de M. P qui avait été hospitalisé dans nos services en 2015, mais qui restait inconnu des équipes de soins du CMP. En effet, le syndic de l'immeuble dans lequel M.P vit, menace de résilier le bail de monsieur si son comportement ne change pas. Des plaintes proviennent des occupants de l'immeuble, à savoir : « *tapage nocturne avec jets d'objets lourds dans les murs, cris et hurlements, lancement d'objet par la fenêtre.* »

Suite à cela, plusieurs Visites A Domicile (VAD) sont organisées par les infirmiers du CMP, sans succès : Le patient n'ouvre pas sa porte, refuse tout échange.

Début février 2017, la mère de M.P et sa sœur portent plainte respectivement contre leur fils/frère pour « *menace de mort réitérée, appels téléphoniques malveillants réitérés, dégradation ou détérioration volontaire du bien d'autrui causant un dommage léger* », espérant alerter les pouvoirs publics et accélérer la prise en charge psychiatrique de M.P.

De nouvelles plaintes et courriers du syndic réitèrent le signalement au CMP. Le psychiatre référent de M. P. signale une nouvelle fois la situation à la préfecture de police de Paris, avec demande explicite d'un recours au « soins sans consentement sur demande du représentant de l'Etat ». De nouvelles VAD sont effectuées avec et sans les forces de l'ordre, sans succès.

S'en suivent de nombreux courriers échangés entre syndic et propriétaire du logement, syndic et la famille de M.P, la famille et les bureaux du procureur.

Début septembre 2017, M.P aurait envoyé à tous ses voisins une lettre à caractère délirante de menaces de mort. Le syndic nous alerte à nouveau de ces agissements, un nouveau signalement

est fait à l'Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police (IPPP) par le psychiatre du CMP.

Après ce signalement, le bureau d'action de Santé Mentale demande une intervention au domicile avec les forces de l'ordre. Le psychiatre n'est pas favorable à ce que les soignants du CMP participent à cette intervention mais la police refuse d'intervenir seule. Les instructions d'emmener le patient à l'Infirmier de la Préfecture de Police de Paris ont été rédigées clairement par le psychiatre du CMP, mais la police estimant que M.P avait l'air cohérent est reparti sans emmener le patient.

Enfin début octobre, dans le cadre de la procédure judiciaire pour les menaces de morts réitérées suite aux plaintes déposées par la mère et la sœur, M.P est placé en garde à vue, examiné par un psychiatre expert et transféré à l'infirmier psychiatrique de la préfecture de police pour une nécessité de soins psychiatriques sous contrainte (SDRE). Il est hospitalisé le 5 octobre 2017 en Soins sous contrainte sur décision d'un représentant de l'Etat. Il sortira de l'hôpital dix jours plus tard avec une obligation de soin ambulatoire.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

La position du cadre de santé :

- Quid de la responsabilité du cadre de santé qui organise la première intervention alors que le patient n'est pas encore en programme de soin ? A qu'elle autorité doit-il en référer : au directeur de l'établissement qui l'emploie ou bien au psychiatre chef de service ?
- Fallait-il se rendre au domicile de cette personne ? A-t-on le droit de demander à des soignants d'intervenir au domicile des patients qui ne sont pas en rupture de programme de soins ?

La position du soignant :

- L'intervention au domicile des soignants, sans rupture de programme de soin, est-elle obligatoire (surtout dans le cadre d'une intervention policière)?
- Très intrusif pour le patient, qui n'était pas connu à l'époque par l'équipe du CMP. Comment appréhender la future prise en charge dans un contexte de première rencontre soignant/soigné au domicile avec la police ?
- Quelle place adopter face à la famille après les nombreux signalements donnés auprès des services de soin, et qui sont restés sans réponses de notre part ? Malgré nos signalements faits à la préfecture, sorte d'impuissance pour répondre à la demande de la famille et des voisins ?

La position du patient :

- Opposition aux soins qui lui sont proposés. Déni de sa pathologie. Absence d'Alliance thérapeutique qui aurait pu être construite au préalable
- Mise en avant du respect de sa liberté
- Intrusion dans son intimité (intervention au domicile).

La position de la famille :

- Quel est l'interlocuteur fiable pour amorcer des soins ? Multiplication des interpellations des différentes institutions : le bailleur, le syndic, la police, le CMP, la préfecture.
- Représente la première cible de l'expression de la dangerosité et des troubles du comportement du patient.(caution financière du patient et interlocuteur direct du bailleur et syndic).

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

- Lorsque le patient est potentiellement dangereux et persécuté, privilégier l'intervention seule de la police afin d'optimiser une meilleure prise en charge de l'équipe soignante a posteriori, ce qui évite l'amalgame police/soins
- Un transport serait-il possible dans une voiture de police banalisée ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Les fondements de la loi de 1990 toujours d'actualité : LOI no 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation

Le principe des soins libres pour les personnes atteintes de troubles mentaux demeure. Il existe toujours deux procédures de contrainte distinctes à savoir :

- à la demande d'un tiers
- sur décision du préfet

Les dispositifs d'urgence subsistent

- La loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Circulaire du 21 juillet 2011 relative à la présentation des principales dispositions de la loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge et du décret n°2011-846 du 18 juillet 2011 relatif à la procédure judiciaire de mainlevée ou de contrôle des mesures de soins psychiatriques
- Circulaire N°DGOS/R4/2011/312 du 29 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Circulaire du 11 août 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

> Respect des libertés du citoyen et des droits de l'Homme :

- Arrêté du 19 avril 1994 relatif à l'informatisation du suivi des personnes hospitalisées sans leur consentement en raison de troubles mentaux et au secrétariat des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques
- Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789

Art. 1er. Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune.

Art. 4. La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi.

Art. 5. La Loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la Société. Tout ce qui n'est pas défendu par la Loi ne peut être empêché, et nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas.

#57 Le temps institutionnel

Le temps peut être une contrainte

Nom du ou des contributeurs : Yannick Chapeau, chef de service foyer bel air association AMPH, titulaire d'un master2 de sociologie

Contexte de récupération de la situation :

Cet écrit se base sur mon expérience de terrain auprès de différents publics et personnes dont Jean mais également sur quelques résultats issus d'un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire Master 2 Anacis.

Petit résumé de la situation :

Lorsque l'on parle de contrainte en Institution on ne pense pas forcément au temps : les repères temporels du quotidien, le rapport au temps, la prise que l'on peut avoir ou pas sur son propre emploi du temps en fonction de ses obligations et de ses envies. Cette contribution part d'une discussion marquante que j'ai pu avoir avec un Monsieur prénommé Jean vivant en Foyer d'hébergement. Il s'avère que les personnes accueillies dans un établissement médico-social ne sont pas forcément maître de leur temps et que la temporalité institutionnelle peut déterminer tout le reste.

Mots clés : Handicap ; Temps ; Institution ; Institutionnalisation

Présentation de la situation :

Les lois et productions réglementaires des 2 dernières décennies mettent l'accent et favorisent les libertés individuelles des personnes accueillies en établissements du secteur médico-social. Cependant la mise en application de ces droits et libertés ne s'opère pas automatiquement. La vie en Institution est régie par un fonctionnement très singulier et une organisation spécifique.

Je travaille auprès de personnes adultes en situation de handicap depuis un peu plus de 10 ans. Au fil de ces années, je me suis interrogé sur les particularités du modèle institutionnel et de ce qu'il produisait, du moins ce qu'il faisait vivre aux personnes accueillies. Une discussion avec l'une de ces personnes m'a plus particulièrement marqué. Ce monsieur s'appelle Jean. Jean est un monsieur qui était artisan, qui avait son appartement, une amie... tous les éléments d'une vie normale. Un soir de Noël, Jean a glissé sur une plaque de verglas en voiture. Il a perdu la vue, la mémoire à court terme, d'autres capacités cognitives, une partie de ses sphincters.... Jean vit depuis en établissement, ce qui lui était insupportable et qu'il a appris à accepter. Un soir, alors que nous discutons, Jean m'a proposé de me raconter ce que cela faisait vivre de vivre en Foyer d'Hébergement. Il m'a décrit l'énergie qu'il fallait pour tout : avoir envie, trouver une raison, gérer son quotidien. Pour étayer son propos il m'a pris l'image d'un puits « trou noir » dans lequel il se retrouvait, d'où il était extrêmement difficile de s'extirper et dont on ne sortait jamais vraiment.

Quand je lui ai demandé ce qui aspirait vers le fond, Jean m'a répondu la dépendance à l'éducateur et le temps. Il me disait alors que le temps institutionnel est un temps hors du temps, long, chronique, sans finalité. Jean me l'a mis en lumière.

Tout d'abord cela passe par la chronicité du quotidien : se lever toujours aux mêmes heures, manger aux mêmes heures, avec les mêmes gestes. La quasi intégralité des lieux d'hébergement accueillant des adultes en situation de handicap mental ou psychique fonde son action sur l'idée que le cadre d'accueil et la récréation d'un quotidien structuré va opérer un mieux-être. Le temps est d'abord jalonné par les repas : 4 en comptant le goûter dans la plupart des établissements. Les heures de coucher sont également fixées. Rien ne déroge à ces habitudes aussi bien issues des

choix personnels que des règles de fonctionnement de l'établissement. De même, la répétition est renforcée par les habitudes de travail du personnel qui peut ainsi trouver des repères et des automatismes à son action. Cette répétition immuable des gestes de la vie quotidienne contribue à cette chronicité, ce puits dont parle Jean.

Au-delà de la structuration du temps quotidien, se superpose le temps éducatif et la temporalité de fonctionnement. Chaque personne accueillie dépend étroitement de l'équipe éducative qui l'accompagne et à plus forte raison de son ou ses éducateurs référents. Chaque résident pour organiser des questions d'argent, de lien avec sa famille, des nouveaux apprentissages, des accompagnements pour des achats (vêture, etc...) doit passer par ses éducateurs voire exclusivement ses éducateurs référents. Les envies, choix, demandes, souhaits, projets, de la personne accueillie dépend donc de plusieurs contingences organisationnelles qui lui échappent : le planning horaire des éducateurs, leur présence mais surtout leurs absences (congrés, maladie etc...), la fréquence des réunions, la fréquence des projets personnalisés.

Ainsi chaque résident se calque progressivement son temps sur les roulements d'intervention des éducateurs. Dans bien des Institutions, le résident va plus particulièrement attendre son ou ses référents. Bien souvent les autres éducateurs ne peuvent ou ne veulent pas traiter une demande qui n'émane pas de « leurs références » pour ne pas marcher sur les plates-bandes de son collègue ou parce qu'il veut se concentrer sur les demandes de « ses » résidents. Cela diffère d'autant de ce que le résident veut traiter.

De même, afin de garantir que ce n'est pas l'éducateur qui plaque ses envies sur le résident, d'être sûr qu'il est impliqué, chaque choix ou projet sortant de l'ordinaire va être discuté à plusieurs reprises et surtout mis à l'ordre du jour de la ou des réunions éducatives, et/ou avec un cadre.

Imaginez alors que le ou les référents soient en congés ou arrêt maladie : il faut que le résident attende leur retour puis que le sujet soit discuté plusieurs fois, puis mis à l'ordre du jour de réunion.

La démarche projet a fixé un peu plus le tempo dans les établissements. Depuis la loi 2002-2 le processus d'élaboration des projets personnalisés se sont affinés. Chaque personne accueillie voit le sien réactualisé à peu près tous les ans. Le processus se décompose généralement en 3 phases : élaboration/préparation ; réunion ; restitution. La phase de préparation est lancée par l'éducateur référent qui va solliciter le résident et lui rappeler des choix ou envies qu'il a pu formuler par le passé afin d'en établir des objectifs d'accompagnement. Cette phase de préparation est aussi le temps de « collecte » de l'avis du résident : l'amener à exprimer ce qu'il pense de tous les aspects de sa vie et qu'il se projette.

Ceux-ci sont discutés durant une réunion entre professionnels avec ou sans la présence du tuteur ou de la famille, avec ou sans la présence du résident lui-même. La phase de restitution quant à elle consiste à formaliser dans un document de l'Institution les objectifs retenus et envoyer aux différentes parties pour signatures. Du début de l'élaboration jusqu'à la restitution, cela peut prendre des semaines voire des mois.

Lors d'un travail de recherche que j'ai effectué durant mes études, je me suis intéressé à cette temporalité institutionnelle, au délai de réponse entre l'expression d'une décision d'une personne accueillie jusqu'à la concrétisation de celle-ci.

Emilie par exemple voulait s'acheter un téléphone portable. La première mention qui en est faite dans le cahier de relève de l'équipe éducative date du 05/12/14. Cela signifie qu'elle en a certainement parlé auparavant. Elle l'a eu le 25/02/15 soit presque 3 mois après. Que s'est-il passé ? Emilie a donc exprimé le choix d'avoir un nouveau téléphone portable à son éducateur référent. Il a certainement fallu qu'elle l'exprime également à son autre éducateur référent un autre jour puisque celui-ci ne travaillait pas à ce moment. Puis cela a été discuté en réunion d'équipe. Après

quoi l'éducateur référent a appelé sa curatrice pour prendre RDV pas avant janvier étant donné les vacances de Noël. Avec les agendas chargés de tous les professionnels, le RDV a eu lieu début février pour qu'Emilie explique à nouveau son désir d'avoir un nouveau téléphone portable. Une fois que la curatrice a accordé le déblocage des fonds et annoncé faire au plus vite un virement, il a fallu qu'Emilie retire la somme en plusieurs fois sur plusieurs semaines car elle ne pouvait pas dépasser le plafond hebdomadaire de retrait de sa carte. Puis son éducateur a dû lui fixer un RDV d'accompagnement pour aller l'acheter.

On pourrait citer pléthore d'évènements semblable à l'exemple d'Emilie, qui illustrent cette temporalité, ce timing propre à l'organisation de l'accompagnement : Miguel qui a « demandé » à acheter une antenne TV en juillet 2014 qui l'a eu en juin 2016 ; Fatima qui voulait un vélo cette même année et qui attend toujours ; Yves qui a attendu presque 2 ans de changer de lit...

Ainsi le temps revêt une importance capitale dans la vie d'une institution. Il est d'abord fait d'un rythme de la vie quotidienne très répétitive, puis est séquencé par l'organisation institutionnelle (les horaires de travail, les jours de réunion etc...). Enfin il est dicté par la réactivité des professionnels. Le temps dans un établissement médico-social semble alors à la fois très figé et très distendu, mais échappe toujours à la personne qui y vit. Jean, lorsqu'il me parlait du temps faisait alors le lien avec la dépression et le mortifère, quelque chose qui ôte toute envie.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Notre rapport au temps et notre maîtrise du temps conditionne toute notre vie. Dans la mesure où cette maîtrise semble échapper aux personnes accueillies, comment l'accessibilité à certains droits se caractérise-t-elle ? Comment penser la question de l'autonomie ?

Comment faire le lien entre ces spécificités temporelles de l'Institution et ses finalités ?

#58 Les difficultés d'accès aux droits des détenus âgés et/ou en situation de perte d'autonomie

Nom du ou des contributeurs

Touraut Caroline, docteure en sociologie, Chargée d'études à la Direction de l'administration pénitentiaire, Chercheuse associée à l'ISP Cachan

Contexte de récupération de la situation :

L'allongement des peines et la pénalisation croissante de certaines infractions (notamment en matière de délinquance sexuelle) conduisent à faire du vieillissement en milieu carcéral – et de son possible corollaire la perte d'autonomie – un véritable enjeu de politiques publiques. Les personnes détenues de 50 ans ou plus représentent aujourd'hui 12% de la population carcérale. Si les travaux sur les institutions carcérales sont désormais nombreux, ils ont rarement porté sur l'expérience carcérale des personnes âgées et/ou en situation de perte d'autonomie ni sur les enjeux institutionnels que pose la prise en charge du vieillissement en prison. Pour saisir cela, j'ai mené une enquête sociologique empirique dans quatre établissements pénitentiaires français durant laquelle j'ai mené 63 entretiens semi-directifs avec des personnes détenues âgées de plus de 50 ans et effectué 72 entretiens avec des professionnels. Dans le cadre de cette recherche, je me suis intéressée aux conditions d'exercice des droits des personnes détenues âgées et notamment de l'accès à l'aide à la personne pour les détenus en situation de perte d'autonomie.

Question traitée ici : Comment bénéficier des droits auxquels on peut prétendre quand est en situation de perte d'autonomie, dans une institution d'enfermement ?

Petit résumé de la situation :

Nous présenterons le cas d'une personne détenue en situation de perte d'autonomie, Gérard, condamné à la réclusion criminelle à perpétuité, qui a le droit à une prise en charge de 17h d'aide à la personne mais ne bénéficie pourtant d'aucune intervention d'auxiliaire de vie en détention. C'est à partir de ce cas, que, plus largement, nous comprendrons les obstacles à l'exercice des droits sociaux des personnes âgées et/ou en situation de perte d'autonomie en prison.

Mots clés : prison, détenus âgés, perte d'autonomie, accès aux droits sociaux, auxiliaire de vie, effectivité des droits

Présentation de la situation :

Les extraits d'entretiens réalisés avec Gérard, un détenu lourdement handicapé, et le regard que les professionnels portent sur sa situation permettent de rendre compte des difficultés institutionnelles à prendre en charge les personnes en situation de perte d'autonomie en prison et les contraintes dans la mise en œuvre et l'exercice de leurs droits.

Gérard est âgé de 51 ans. Il est hémiparétique suite à un AVC dont il a été victime il y a une dizaine d'années. Il a été condamné à la réclusion criminelle à perpétuité l'année où je le rencontre pour des actes commis quand il était encore valide, des dizaines d'années auparavant. Il a en effet été confondu par son ADN des années après les faits. Il a été placé sous tutelle depuis son AVC mais la personne désignée pour cela souhaite se désengager après avoir pris connaissance des actes pour lesquels il a été condamné.

Depuis son AVC, outre son hémiparésie, il souffre de déficiences neurologiques importantes : il a des problèmes de mémoire, se repère difficilement dans le temps et dans l'espace. Il parle avec difficulté et ne parvient quasiment pas à écrire. Il est édenté, porte des lunettes de vue très correctrices. Il ne peut marcher et se déplace en fauteuil roulant difficilement en raison de son

hémiplégie.

Avant son incarcération, outre la tutelle, il bénéficiait à son domicile d'une prise en charge importante avec l'intervention de plusieurs professionnels : auxiliaire de vie, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste notamment. Il a le droit à 17h de prise en charge. Pourtant, en détention, il ne bénéficie pas de l'intervention d'une aide de vie, les contraintes qui font obstacle à l'exercice de ce droit éclaire plus largement les difficultés rencontrées pour rendre effectif un certain nombre de droits sociaux en prison. Avant de les analyser, quelques éléments peuvent être présentés pour apprécier la situation quotidienne à laquelle Gérard est confrontée.

Durant l'entretien, Gérard évoque les très nombreuses difficultés qu'il rencontre.

« - *Comment vous arrivez à vivre en détention ?*

- Difficilement... C'est difficile, j'ai perdu la notion du temps, je suis trop dépendant...

- *Qui vous aide ?*

- Personne, j'apprends pour me démerder. Il y a un détenu auxi qui me nettoie ma cellule, il me lave le linge une fois par semaine et c'est tout.

- *Et pour vous laver ?*

- Ben je ne me lave pas... J'ai une chaise en plastique comme ça mais ce n'est pas facile. J'ai fait un AVC donc il faut tout que je réapprenne, tout, tout, tout.

- *Vous avez fait un AVC il y a combien de temps ?*

- En 2004. J'étais dehors. Et j'étais hospitalisé à domicile, j'avais un appartement médicalisé. J'avais les services d'aide à la personne, ils se relayaient toute la journée, pendant les prises de médicaments, le matin pour faire les soins, j'étais suivi en permanence.

- *Vous n'étiez jamais tout seul ?*

- Non, non. J'apprenais à me débrouiller. Ils m'apprenaient à être autonome mais là il n'y a rien dans le milieu carcéral. (...) Ici médicalement, je ne suis pas suivi... Il faut que je voie des spécialistes. Je vois un généraliste, elle est perdue, elle ne sait pas, elle me traite avec une vieille ordonnance de mon vieux médecin. Mon pied là, il glisse, je ne peux pas mettre ma chaussure. [*En effet, je constate que ses chaussures ne sont pas fermées*]. Mon pied, il se crispe, il se crispe, il fait comme ça [*Il me montre son pied recroquevillé sur lui-même*]. Il me faudrait des séances de kiné, des traitements pour me soulager, pour enlever les crispations. J'ai mon appareil dentaire, il flotte [*Je l'entends bouger tout au long de notre échange. Il le déboîte une nouvelle fois pour l'attester*]. (...) Je suis comme un légume on va dire.

- *Vous sortez un peu ?*

- Non. Non, je préfère être couché.

- *Vous n'allez pas à des activités ?*

- Je ne peux pas faire les activités, il n'y a rien adapté pour moi. (...)

- *Pour vous habiller, comment faites-vous ?*

- Ben c'est compliqué, j'apprends. Je mets des pantalons jogging. Ils m'ont donné des jeans mais je ne peux pas les mettre. Ils sont dans le placard. C'est la pénitenciaire qui m'avait donné des vêtements parce que j'étais à court de pantalon. (...)

- *Et qui vous fait votre lit ?*

- Personne. J'essaye de mettre à peu près mes draps, un en dessous et un au-dessus, j'essaye de

me démerder, on trouve des astuces. C'est du dépannage, qui dure depuis 3 ans.»

Gérard peine aussi à lire et comprendre les courriers qui lui sont adressés.

« - *Cela a dû être difficile votre arrivée là ?*

- Ben l'humain il s'adapte à tout, quand il n'y a rien, il n'y a rien. Quand je reçois des papiers, il n'y a personne pour m'aider pour les lire, je ne comprends pas les termes, je les mets dans une pochette et j'attends de trouver quelqu'un de gentil et je lui demande.»

Il évoque d'autres difficultés encore :

- *Vous avez un régime alimentaire spécial ? Comment vous faites pour manger ?*

- Non, non. J'ai les gencives solides... Le problème pour les morceaux, c'est que je ne peux pas couper la viande, je ne peux pas décortiquer le poulet... Bon, à la maison, je choisissais des menus par rapport à mon handicap, j'achetais des bananes, pas des pommes, les pommes, il faut les éplucher alors moi je suis obligé de les manger comme ça avec la peau... Et quand je n'ai pas de bon dentier... Les oranges, il faut les éplucher... Pour ouvrir une bouteille, c'est une difficulté... Je n'ai plus qu'une main, comment voulez-vous que j'ouvre une bouteille ? Si je tourne le bouchon, la bouteille elle tourne... A l'appartement j'avais des accessoires pour m'aider, pour faciliter. Il y avait une ergo qui venait me voir quotidiennement pour pallier à mes difficultés, elle me trouvait des astuces, pour m'aider. Ici, il n'y a rien. »

Le personnel médical a procédé à quelques aménagements de sa cellule après avoir constaté l'inadaptation de l'installation du mobilier par exemple mais déplore la situation dans laquelle il se trouve alors. En l'absence d'auxiliaire de vie, le personnel médical se charge de lui couper les ongles, lui ouvre ses médicaments et lui nettoie ses lunettes rappelant que cela ne relève pas pourtant de leurs fonctions.

Les personnels du SPIP en charge de son dossier rendent compte des obstacles qui l'empêchent de bénéficier d'une auxiliaire de vie en prison et ils sont de plusieurs ordres comme nous allons le présenter.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Plusieurs contraintes pèsent sur la disponibilité du droit³⁰ en prison, institution qui accueille des personnes majoritairement issues de milieux sociaux peu favorisés :

- L'usage du droit réclame des aptitudes et la connaissance d'un vocabulaire, de règles et de codes, qui sont inégalement distribuées socialement. Les propriétés sociales des détenus participent des contraintes ;
- A cela s'ajoute leur sentiment « d'indignité sociale » à se prévaloir du droit ;
- Enfin, les logiques organisationnelles de l'administration pénitentiaire qui ne facilitent pas la lisibilité du droit ni leur usage.

Cinq autres éléments explicatifs, que nous présenterons de manière plus détaillée, rendent compte des difficultés à exercer ses droits lorsque les personnes sont en situation de perte d'autonomie en prison.

1/ La constitution du dossier administratif et financier est particulièrement complexe et longue pour les personnes incarcérées

2/ Les conventions institutionnelles et partenariales sont très longues à établir et elles conditionnent souvent l'octroi des droits

3/ Des difficultés financières se posent en raison de problèmes liés à la domiciliation de la personne détenue et des variations de la tarification d'un département à l'autre

4/ Les représentations sociales qui pèsent sur les prisons et les détenus n'incitent pas les auxiliaires de vie à intervenir dans ce cadre institutionnel

5/ Les contraintes organisationnelles et sécuritaires des prisons constituent d'autres freins à l'intervention des auxiliaires en vie en prison.

Ainsi, malgré la reconnaissance sans précédent des droits dans les dernières réformes pénales et pénitentiaires, les personnes âgées et/ou en perte d'autonomie conservent majoritairement un rapport distant aux droits et peinent à en faire usage.

Recommandations ou pistes de développement (d'action)

Il découle de ce constat un certain nombre de recommandations visant à améliorer les conditions d'exercice des droits des détenus âgés et/ou en situation de perte d'autonomie :

Renforcer les compétences des services SPIP et leurs liens avec les autres services

Renforcer les partenariats institutionnels

- Améliorer la prévention de la perte d'autonomie et de l'évaluation des besoins.
- Considérer et restreindre les contraintes organisationnelles et sécuritaires

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

La loi pénitentiaire de 2009, article 50 qui prévoit, pour la première fois, l'intervention d'auxiliaires de vie pour les personnes détenues en situation de perte d'autonomie.

#59- Soins sans consentement et psychose

Nom du ou des contributeurs : Adéline SEREZ, infirmière en Unité psychiatrique fermée

Contexte de récupération de la situation :

La situation décrite ci-dessous est extraite de mon mémoire et issue de mon expérience professionnelle. Dans la situation présentée, les droits du patient mettent les soignants face à l'obligation de recherche de consentement et aux préjudices d'absence de soins.

Mon questionnement a été de comprendre comment essayer de construire une alliance thérapeutique avec un patient hospitalisé sans consentement, qui plus est, souffrant d'une pathologie psychotique qui met en doute ses capacités même de raisonnement.

Petit résumé de la situation :

Bastien 25 ans est hospitalisé en soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT) dans une unité psychiatrique fermée pour décompensation psychotique. L'organisation institutionnelle et juridique renforce son délire de persécution. Bastien, refuse les soins, le « système ».

Mots clés : CONSENTEMENT CONTRAINTE PSYCHOSE SCHIZOPHRENIE SOINS CONFIANCE ALLIANCE THERAPEUTIQUE DROITS

Présentation de la situation :

Bastien a des antécédents psychiatriques. Il a été suivi à 18 ans, pour un syndrome dépressif suite à la mort brutale d'un de ses frères, militaire, dans un accident de voiture. A 21 ans, il s'engage à son tour dans l'armée, où il est très bien noté par ses supérieurs. En 2013, lors d'un stage de préparation au Mali, il saute d'un véhicule en marche et fugue pendant 24h. Il fut réformé et adressé à un Centre médico-psychologique pour un suivi. L'année suivante, première hospitalisation dans une unité fermée, il est méfiant, très réticent aux soins. Il n'a pas pris le traitement prescrit par le psychiatre du CMP. Il pense être poursuivi par « l'armée des douze singes » et que la « terre est envahie par les extra-terrestres ».

Nous sommes aujourd'hui à la deuxième hospitalisation en unité fermée pour Bastien, suite à une nouvelle rupture thérapeutique. Bastien est transféré du service des urgences pour une décompensation psychotique avec présence d'hallucinations et hétéro-agressivité constatées au domicile. Il arrive sur un brancard avec les contentions, il est dans une opposition passive, mutique, le regard hagard et semble désorienté. Il est placé par prescription médicale en chambre d'isolement toujours avec les contentions (risque de fugue et d'hétéro agressivité). Il évoque des « serpents qui le manipulent... veulent le conformer et l'enfermer dans une boîte carrée ... ils ont massacré une famille... ». Au fil des entretiens, il commence à verbaliser. Bastien pense être victime d'un système : « je sais ce que vous allez faire, me bourrer de médocs, me rendre comme un légume qui bave puis faire des sorties progressives, si j'accepte la piqure me faire sortir, etc.... je ne rentrerai pas dans votre système ». Deux jours après son arrivée, alors qu'il est toujours en chambre d'isolement avec les contentions, il est très angoissé pense que son père est mort et a des hallucinations visuelles d'un de ses frères avec trois pilules à la main, entouré de personnes bizarres. Il dit avoir très peur. L'infirmière en poste tente de le réassurer et prévient le psychiatre qui prescrit une levée des contentions. La prise du traitement est toujours difficile. L'après-midi, le psychiatre autorise la sortie de la chambre d'isolement, accompagné par un infirmier pour aller au fumoir. L'essai se déroule bien, La nuit suivante, Bastien se réveille vers 6h : il est tendu, délirant, interprétatif « on m'a drogué à l'armée, maintenant vous me droguez avec les médicaments ». Il dit mal supporter l'enfermement, l'isolement est levé pour les repas. Bastien peut descendre en salle

à manger. Cependant, le lendemain matin, il est irritable, il frappe dans la porte de sa chambre en criant « *Je n'ai pas besoin de traitement !* ». Malgré les tentatives de pacification de l'équipe soignante, il n'entend rien. Bastien finit par se calmer mais reste persuadé qu'il n'a pas besoin de traitement. La nuit suivante, il frappe à la porte de sa chambre et force le passage ; il refuse de réintégrer sa chambre, il est menaçant ; l'intervention de plusieurs soignants est nécessaire pour le reconduire en chambre d'isolement. De plus, Bastien semble avoir pris le psychiatre pour l'un de ses persécuteurs, ce qui le rend l'information sur les soins et la négociation difficile. Une infirmière prend le relai et il accepte de lui parler. Il exprime sa conviction d'être manipulé par des forces extérieures et sa volonté de résister au système. Il pense que « *des gens des services secrets sont partout sous une fausse couverture, se sont peut être des soignants ou des patients. Ils surveillent tout : téléphones portables, facebook. Nous sommes tous fichés* » ; « *Ils savent tout, personne n'en a conscience mais ils sont là* ». Le syndrome de persécution entraîne un sentiment d'insécurité ainsi qu'une angoisse quasi-constante.

L'équipe de soins a informé Bastien sur son mode d'hospitalisation, sur ses droits et a essayé d'établir une relation de confiance, une alliance thérapeutique. Toutefois les soins ont dû être négociés à chaque instant.

Le temps de la négociation et de l'instauration d'une relation de confiance il faut avoir à l'esprit les droits du patient La loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

Le consentement du patient en psychiatrie est une notion délicate de part la maladie mentale qui altère parfois le discernement. En tant que soignant, il est donc indispensable de rester vigilant.

Le consentement aux soins en psychiatrie soulève une éthique des soins dans un contexte juridique compliqué.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Dans le cas de Bastien le cadre « contenant » de l'unité, la mesure d'hospitalisation sans consentement, le contrat de soins ne sont-ils pas une sorte de « système », même si les soignants s'efforcent d'apporter le plus de singularité possible à chaque patient ?

Comment les principes d'autonomie et de consentement sont-ils compatibles avec les soins psychiatriques imposés dans la loi du 5 juillet 2011 et ce dans un contexte paradoxal de prodiguer des soins à des personnes sans leur consentement ; tout en sachant que leur capacité de discernement se trouve altérée par la maladie ?

Le déni de la pathologie pendant cette période n'empêche-t-il pas le patient de recevoir les informations qu'on lui donne sur le médicament, sa pathologie, son mode d'hospitalisation, les soins ?

Dans ce cas la contrainte légale permet-elle de maintenir le patient hospitalisé ou empêche t'elle une adhésion aux soins et l'instauration d'une relation de confiance ?

Le psychiatre représentait pour Bastien, la mesure de soins sans consentement. Celui qui détenait le pouvoir de le faire sortir ou pas. Le psychiatre fut alors le persécuteur idéal dans le monde qu'il s'était construit. C'est ce qu'il est difficile de concilier avec les mesures de soins sans consentement. Elles peuvent-être un frein à la relation de confiance et à l'alliance thérapeutique car elles amènent à une asymétrie des relations et pas à un rapport collaboratif.

Par la suite, il a été possible pour Bastien de faire confiance à des soignants. Le concept d'Empathie (développé par Carl Rogers psychologue humaniste nord- américain 1902-1987), est important dans les métiers du soin. L'approche de ce concept est une base indispensable pour les futurs soignants. Le but n'étant pas d'adhérer, ni de conforter son délire mais de comprendre

l'angoisse qui le tenaillait et d'accueillir sa parole.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Bastien a fini par adhérer au traitement avec le temps et le travail de l'équipe. Il est sorti avec un suivi ambulatoire.

Il faut pouvoir se poser les bonnes questions pour travailler les situations de soins complexes en équipe et réduire les temps de contraintes légales (Loi du 5 Juillet 2011) et physiques (contentions / chambre d'isolement/ Lieu de privation de liberté). Etablir une relation de confiance voire même une alliance thérapeutique semblent indispensables afin maintenir les soins sur du long terme et stabiliser les patients atteints de pathologie mentales chroniques.

Les pistes d'évolution indispensables sont :

LA FORMATION Je pense que la priorité est une spécialisation pour les professionnels exerçant en psychiatrie. Les professionnels doivent avoir de solides connaissances en psychologie et en psychopathologie. Mais aussi une initiation aux différentes psychothérapies, sans clivage des différents courants avec spécialisation dans une des thérapies ainsi qu'en relation d'aide. Il est nécessaire d'adapter la psychothérapie qu'il convient au patient sans idées préconçues.

Les connaissances en Droits, Ethique et philosophie sont également indispensables pour travailler dans ce domaine et concilier contraintes légales, principe d'autonomie, de bientraitance, prise en soins et alliance thérapeutique.

Je trouve intéressante la piste d'implantation d'un titre d'INFIRMIERE DE PRATIQUE AVANCEE (IPA) en SANTE MENTALE pour répondre aux diverses problématiques d'accès aux soins et aux attentes et besoins des patients atteints de pathologies mentales Art.119 de la loi de modernisation du système de santé de Janvier 2016. (<https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/guides/guide-ide-je-me-specialise.html>)

Des moyens humains en personnel pour :

- Eviter la mise en contention et en chambre d'isolement.
- Apporter un accompagnement personnalisé à chaque patient pour une meilleure observance des thérapeutiques et une baisse des recours à la contrainte légale.

Le nombre de soignants n'est pas réparti également dans les secteurs. Il y a des secteurs sous dotés qui ont grandement besoin de personnel pour s'occuper au mieux des patients atteints de pathologies mentales.

Sans oublier les réunions de synthèse, les groupes de paroles et les ateliers de médiation artistique en psychiatrie qui sont très importants également afin de confronter les avis, établir une relation de confiance, adapter les thérapeutiques de façon adéquates et travailler de manière pérenne sur la compliance thérapeutique et la réhabilitation psychosociale.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Avis du Conseil constitutionnel du 26 novembre 2010 (rappelant l'article 66 de la Constitution de 1958) « L'autorité judiciaire est la gardienne de la liberté individuelle »
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner)
- La circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des

départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

- Charte du patient en santé mentale élaborée en 2000

#60- Les activités de pharmacie clinique en psychiatrie : Un droit pour les patients ?

Nom du ou des contributeurs : **P. Beauverie***, **P. Garriguet***, **M. Gaudoneix***, **V. Poinignon****, **A. Rauzy*****, **C. Boisserie******, **B. Lachaux*******

* Pharmacien praticien hospitalier ; ** Pharmacologue praticien hospitalier, *** Psychiatre praticien hospitalier ; **** Directrice de la qualité, du parcours de soins et de la relation avec les usagers ; ***** Psychiatre président de la Commission Médicale d'Etablissement - Groupe Hospitalier Paul Guiraud. 54, avenue de la République, 94806 Villejuif cedex - patrick.beauverie@gh-paulguiraud.fr

Contexte de récupération de la situation : Expérience professionnelle

Petit résumé de la situation :

Les activités de pharmacie clinique peinent à se développer en psychiatrie d'autant que l'introduction de ces pratiques innovantes, leur mise en œuvre et leur maturation nécessitent une compréhension des soubassements théoriques de la démarche, une réappropriation de la méthode, une adaptation à l'organisation des soins, une formation et un décloisonnement entre les organisations médicales, paramédicales et pharmaceutiques. Pour autant, elles sécurisent le parcours de soins ville-hôpital, optimisent la thérapeutique médicamenteuse en vue d'une meilleure satisfaction de l'utilisateur et renégocient les places et les relations entre professionnels du soin, et entre professionnels et non-professionnels, au premier rang desquels les usagers.

Mots clés :

Pharmacie Clinique, Psychiatrie, Sécurisation, Satisfaction de l'utilisateur, Renégociation des places

Présentation de la situation :

Venues d'Amérique du Nord, les activités de pharmacie clinique (i.e. : « conciliation médicamenteuse » pour réduction des divergences sur le parcours de soins ville et hôpital, « analyse pharmaceutique d'ordonnance dans l'unité de soins » pour optimisation de la thérapeutique, « anamnèse médicamenteuse » pour étude d'imputabilité d'un effet secondaire ou appréciation de la résistance au traitement & « éducation thérapeutique du patient » pour un renforcement de l'adhésion au traitement en fonction de la satisfaction du patient) sont relayées par l'OMS et nos sociétés savantes. Elles se développent progressivement en psychiatrie et nécessitent une conscience et une volonté locales au plus près des malades et de leurs accompagnants pour un ancrage dans le réel.

Le Groupe Hospitalier Paul Guiraud s'est engagé sur cette voie notamment, mais sans exclusive, pour les patients présentant des troubles aigus ou sous mains de justice. Ce développement a été salué par le Contrôleur Général des Lieux de Privation des Libertés et la Haute Autorité de Santé. Pour autant, l'assise évaluative est faible et les soutiens des décideurs locaux sont soumis aux arbitrages budgétaires attendus des tutelles. Avant toute extension, le temps de la pérennisation du projet est arrivé.

Ce temps nous invite 1/ à améliorer nos pratiques, 2/ à mieux appréhender les soubassements des intentions internationales et 3/ à élargir l'assise évaluative du projet.

- En matière d'amélioration des pratiques, l'éducation thérapeutique et la gestion de la iatrogénie sont devenues une priorité. Pour illustration :

- En lien avec psychologues, infirmiers et psychiatres, des actions d'éducation thérapeutique ont été déployées pour renforcer l'autonomie des patients sous mains de justice. L'évolution des connaissances à court terme est positive.
- Et en lien avec les médecins généralistes, un travail a été conduit pour prévenir les troubles thromboemboliques veineux profonds chez les patients sous contention ou en isolement thérapeutique.
- L'adhésion à l'intention politique internationale nous invite à nous réapproprier le concept de « satisfaction du traitement » et à sensibiliser au fait que la résistance au traitement neuroleptique peut relever d'une *supersensibilité* dopaminergique liée aux stratégies thérapeutiques et/ou d'une variabilité pharmacogénétique. A ces fins, les malades bénéficient :
 - D'une anamnèse médicamenteuse sur plusieurs mois ou années, révélant parfois des stratégies thérapeutiques responsables de *supersensibilité* dopaminergique et de psychose rebond ou de résistance au traitement.
 - Et ils bénéficient d'explorations pharmacocinétiques et pharmacogénétiques conduites par un psychopharmacologue. Après dix-huit mois de fonctionnement, plus de 200 malades ont relevé d'un ajustement des posologies selon cette approche dont 5 malades en soins intensifs recevant de la clozapine et en situation d'impasse thérapeutique.
- Enfin, au plan évaluatif, les premiers résultats des études pharmaceutiques étant encourageants, la situation nous invite à rechercher des partenariats pour conduire des évaluations médico-économique et organisationnelle.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Le développement important de ces activités au sein du Groupe Hospitalier Paul Guiraud nous invite à nous questionner périodiquement sur nos pratiques et organisations. A cette fin, un regard externe nous semble important.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Par ailleurs, nous attendons de nos confrères, des décideurs, des chercheurs, des malades et de leurs accompagnants une place pour nous inscrire à leurs côtés et leur offrir un terrain de stage ou d'observation pour, avec et à partir des malades ou de leurs accompagnants et aidants afin de mieux apprécier l'impact de ces développements.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Loi no 2005-102, JO no 36 du 12 février 2005 ; L'initiative OMS High 5s ; Ordonnance n° 2016-1729 du 15 décembre 2016 relative aux pharmacies à usage intérieur

#61- Le respect des droits des adultes en situation de handicap accueillis en foyer d'hébergement

Nom du ou des contributeurs : MATUZESKY Angélique

Contexte de récupération de la situation :

Monitrice éducatrice, je travaille actuellement dans un foyer d'hébergement se situant dans la Drôme. En parallèle, de mon activité professionnelle, je suis aussi en préparation du Diplôme des Hautes Etudes des Pratiques Sociales. Mon projet de recherche-action a pour thématique « le non-respect des droits et des libertés des adultes en situation de handicap en institution ».

Mots clés : Handicap – Choix – Droit - Capacité

Présentation de la situation :

En septembre, comme dans de nombreux foyers, les équipes planifient l'année à venir. La question de l'organisation des activités est donc incontournable.

Pour rappel, les personnes accueillies au foyer d'hébergement travaillent la journée, les activités ne peuvent donc se dérouler que sur le temps des soirées. De plus, le lieu et le nombre de participants minimum exigé sont autant de facteurs à prendre en considération.

Dans l'objectif de concilier ces contraintes avec le souhait des personnes, les éducateurs ont effectué des entretiens individuels. A la suite de cette évaluation, l'équipe éducative au complet, ainsi que la chef de service et la directrice se sont rencontrés afin de planifier l'organisation de ces activités. Lors de la présentation du planning, les éducateurs se sont accordés pour dire qu'ils ne pourraient pas assurer autant d'activités, sans que cela n'impacte le reste du groupe.

En effet, avec un public accueilli vieillissant, les rendez-vous médicaux sont en augmentation et les accompagnements de plus en plus étendus, rendant compliqué le déroulement des soirées. Face à leur incapacité à accommoder les choix des résidents avec les obligations organisationnelles les éducateurs ont demandé à l'équipe de direction de prendre une décision tranchée.

En dépit d'une volonté de l'équipe éducative à respecter les droits des personnes, la directrice a fait le choix suivant : les activités mises en place par les parents, et par le sport adapté (qui dépend de la même association familiale que le foyer) seraient maintenues. En revanche les autres activités seraient supprimées.

Il est à noter qu'à ce jour (2 mois après cette réunion), l'activité que proposait le sport adapté n'a toujours pas démarré. Il y a une grande probabilité qu'elle n'ait jamais lieu, à cause de problèmes organisationnels liés au sport adapté (pas de mise à disposition des locaux).

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Pour aboutir à cette décision deux facteurs ont été déterminants :

- Une justification organisationnelle : les éducateurs ne pouvant pas assurer dans de bonnes conditions l'accompagnement des activités.
- Une décision hiérarchique : ne pas aller à l'encontre des parents, le foyer appartenant à une association familiale.

D'un point de vue éthique cette situation pose la question du respect du principe du libre choix des adultes accueillis en foyer d'hébergement. Se pose aussi la question de la cohérence de l'accompagnement, puisque certaines des activités proposées, demandées par les personnes, et

misent en place depuis plusieurs années, était inscrites dans leur projet individuel. Cette décision relève donc d'une non-considération de la parole et du souhait des personnes

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Dans cette situation, il semble que deux pistes d'évolution permettraient d'améliorer la possibilité pour les personnes d'exercer leurs droits, et d'être accompagnées adéquatement :

- Une organisation plus en amont de la part de l'équipe éducative pour pouvoir anticiper l'impossibilité de mener la totalité des activités. Réinterroger les personnes sur leurs souhaits, et se renseigner sur l'inscription de certaines activités dans leur projet individuel.
- Avec un foyer faisant parti d'une association familiale, et des parents en grande majorité tuteur des personnes accueillies, il semble nécessaire que la hiérarchie engage un travail de réflexion autour des droits et les libertés des personnes ainsi que leur considération en tant que personnes « capables ».

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Loi 2002-02

#62- Accès aux droits : L'information d'abord

Nom du ou des contributeurs : Capdroits Paris Descartes

Le groupe Paris-Descartes de Capdroits a pour but de donner la parole aux usagers afin d'améliorer la psychiatrie. Plusieurs lois affirment l'importance de la participation des usagers dans le débat sur les services, les modalités de prise en charge, la qualité des soins, etc. Alors qu'en est-il de cette participation ? Il ne suffit pas de la décréter, il faut la construire, la soutenir. C'est pourquoi le projet Capdroits a un triple objectif :

8. Favoriser la participation de personnes en situation de handicap à des débats qui les concernent en premier chef ;
9. Promouvoir la réception de leur contribution au niveau d'acteurs du champ de la du soin, de recherche académique et des pouvoirs publics ;
10. Apporter des éclairages sociaux nouveaux et expérientiels sur l'exercice par ces personnes de leurs droits.

Ainsi, une dizaine de groupes dans toute la France ont été constitués, nous sommes l'un d'entre eux. Ces groupes sont composés dans l'idéal d'une dizaine d'usagers et coordonné par un trinôme : chercheur, usager, professionnel de la santé ou du social.

Présentation de la situation :

En s'appuyant sur la méthode d'analyse en groupe, nous nous sommes rencontrés une première fois Agnès, Colette, Fabrice, Georges et Jeanne, avec le trinôme d'animation Ana, Gaël et Valérie, afin d'évoquer des situations où on avait le sentiment que nos droits n'avaient pas été respectés, les différents problèmes rencontrés au cours de nos prises en charge psychiatrique et l'accompagnement dont nous avons ou non bénéficié. Après un récit oral, nous l'avons rédigé, comme par exemple :

Fabrice

J'ai re-réfléchi à ma 2^e hospitalisation à 22 ans. Et j'ai été poser des questions. Lors de ma 1^{ère} hospitalisation, les médecins ont demandé de contacter le médecin pour que je sois pris en charge par une assistante sociale. Mais mes parents n'ont jamais su quel médecin contacter : le généraliste, le psychiatre de Ville Evrard ou celui du CMP. Et ce n'est que 8 mois plus tard, lors de ma seconde hospitalisation, que j'ai vu une assistante sociale. Ni au CMP, ni à l'hôpital ils ne m'ont reparlé de mes droits.

Mais il y a pire : mon diagnostic. Au tout début de mes hospitalisations, j'étais sujet à plusieurs troubles psychiques, bouffées délirantes, paranoïa, dépression, alcoolisme, dépendance au cannabis... etc. Et ce n'est que lors de ma dernière hospitalisation qu'on m'a parlé pour la première fois de schizophrénie, sans prendre le temps de bien m'expliquer la maladie. D'ailleurs, je ne sais que peu de choses dessus, sauf par ce que j'ai appris par moi-même.

Georges

Me concernant, j'ai malheureusement toujours été hospitalisé en placement d'office ou en tiers personnes. Je faisais toujours connaissance avec le passage par la chambre d'isolement ! « Potentiellement dangereux », je présume. Allez comprendre leurs choix et idées.

Croyant qu'en attendant une curatelle j'allais obtenir un logement très vite, j'ai décidé d'inventer une histoire totalement fausse afin d'acquérir cette curatelle. Aujourd'hui je suis toujours sous

curatelle renforcée, cela dure depuis plus de trois ans. Elle m'a été imposée une seconde fois, sans même avoir été informé de ce fameux placement renforcé via la curatelle.

Je souhaite obtenir réparation en faisant lever cette curatelle aux alentours du mois d'août.

Agnès

Durant mon hospitalisation, trois choses m'ont marquées particulièrement :

Le manque d'écoute de la part du personnel. Par exemple, lors de la distribution des médicaments, une fois l'infirmière s'est trompée dans mes médicaments. Je le lui ai signalée l'erreur, mais elle a insisté et menacé de signaler à mon médecin psychiatre que je refusais de prendre mon traitement. Il a fallu 10 minutes pour qu'elle accepte de vérifier les médicaments qu'elle m'avait donnés et enfin reconnaisse son erreur.

L'infantilisation dans l'utilisation dans la façon de nous parler et de ne pas nous écouter, d'accorder si peu de valeur à notre parole !

L'insalubrité et la saleté, notamment dans les toilettes. Ma chambre n'a pas été nettoyée durant mon séjour d'un mois (sauf les draps) ni le sol, ni le lavabo. Les couches me semblaient pas être nettoyées non plus (1 patch anti-tabac était collé au mur à mon arrivée ; il était toujours là à mon départ.

Le pouvoir du personnel soignant sur les malades.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

C'est en analysant ce matériau, que la question de l'information a émergé et synthétisé autour des questions suivantes :

De quelles informations s'agit-il ? Il apparaît par exemple que les personnes manquent d'information sur leur maladie (déjà donner un diagnostic mais surtout l'expliquer), sur le traitement, sur la protection juridique (tutelle, curatelle), sur l'AAH ou les 100%, sur les instances de recours telles que la CDSP, etc.

Qui donne les informations : Dans les différents récits, plusieurs acteurs sont apparus comme vecteurs potentiels d'information (ou de non information ou d'information inadaptée) : l'assistante sociale (exemple d'Agnès sur l'information incompréhensible), les infirmiers et les médecins (exemple d'Agnès pour le traitement), l'AS de circonscription (exemple de Jeanne), curatelle/tuteur (exemple de Georges), les professionnels liés à la structure d'hébergement/logement (exemple de Georges), les autres patients (exemple de Fabrice et d'Agnès), l'internet (exemple de Fabrice).

A qui donne-t-on les informations : à la personne concernée bien sûr, mais les différents exemples ont mis en évidence les moments où les personnes ne sont pas en condition de recevoir et retenir les informations. Dans ce cas, le rôle de l'entourage est fondamental, ce qui soulève par opposition, le problème des personnes isolées, car dans le cas d'Agnès et de Fabrice, c'est la famille qui assure la réception des informations (quand elles sont données car dans les deux cas, les familles ne posent pas beaucoup de questions d'après les participants). Il a été question de la personne de confiance, mais les personnes participant au groupe ne savent pas très bien de quoi il s'agit, confondant avec la personne à prévenir en cas d'urgence. Personne n'a déclaré de personne de confiance.

Quand donner l'information : quand la personne est trop envahie par ses troubles ou par le traitement, elle peut ne pas être en capacité de comprendre et de retenir toutes les informations. Une personne (Agnès) dit que l'AS lui a tout expliqué, mais elle ne comprenait rien du fait de son traitement. Du coup, la famille ou autres acteurs vont pouvoir recevoir cette information et la lui

répéter plus tard.

Où sont données ces informations : unité d'hospitalisation à temps plein (UHTP) X CMP. Il apparaît un clivage important dans le respect des droits des personnes - et notamment concernant l'information - lié au type de structure. Ainsi, l'information est bien plus claire et adaptée, l'écoute des questions et du point de vue des personnes est bien plus présente, en CMP qu'en UHTP. Agnès cite une situation où le médecin a accepté qu'elle ne soit pas hospitalisée en mettant en place des mesures permettant d'assurer une prise en charge très rapprochée, à domicile, par la famille, et en CMP, afin de contenir la crise et d'éviter l'hospitalisation : « je ne pensais pas qu'elle pourrait m'écouter et accepter de ne pas m'hospitaliser, j'ai même hésité à dire que ça n'allait pas de peur d'être renvoyée à l'hôpital ». Un autre aspect qui diffère dans les relations avec les professionnels en CMP et en hospitalisation est le fait d'avoir un rendez-vous. Les rencontres au CMP se font sur rendez-vous ce qui permet à la personne de se préparer, de préparer les questions, de se faire accompagner. A l'hôpital c'est le professionnel qui nous appelle en fonction de ses disponibilités, on ne sait jamais très bien quand on va le voir.

Freins : Nous avons constaté qu'outre les défauts d'information, certains contextes peuvent être des freins pour poser des questions ou exprimer son désaccord. Par exemple :

- Du fait du traitement ou manque de confiance en soi, nous avons des difficultés pour réagir sur le moment et même plus tard, poser des questions, exprimer un souhait ou un avis.
- Difficulté accrue pour certaines personnes du fait de leur pathologie (sentiment de persécutions, dépression, isolement...). On ne demandera rien à quelqu'un dont on pense qu'il nous veut du mal, ou si l'on pense que ce n'est pas la peine, que tout est fichu.
- Il y a le pouvoir des professionnels sur les patients :

on n'ose pas poser des questions ou alors on oublie la réponse et on n'ose pas demander une deuxième fois.

difficulté à négocier son traitement (exemple d'Agnès ci-dessus). Sans compter les pratiques de réveiller les gens pour leur donner leurs somnifères.

on se dit que le médecin va nous dire ce qu'on a à savoir et on a confiance en son médecin (ex de Fabrice).

l'infantilisation (plus en UHTP).

- Le manque d'information est aussi un frein car on ne pose pas de question sur ce que l'on ne connaît pas. Je ne vais pas demander des informations sur mes droits à l'AAH si je ne sais pas que l'AAH existe. Ce n'est que quand le professionnel estime que j'ai besoin et que j'y ai droit qu'il va m'en parler. Si je ne sais pas que les CDSP existent je ne vais pas penser à la solliciter, même pas demander comment faire pour la solliciter ou quel est son rôle (par exemple : pour les problèmes d'hygiène des locaux et donc d'indignité pour les patients).
- Et même lorsqu'on exprime un avis, il manque parfois une écoute bienveillante, attentive et soutenante : exemple de Valérie sur un changement d'avis par rapport à la prise de traitement oral ou intramusculaire, l'histoire du traitement d'Agnès, le refus de la curatelle par Georges. Autrement dit, on ne posera pas de question ou exprimera son désaccord si l'on pense que sa demande ou son désaccord ne sera pas bien accueilli ou qu'il ne sera pas pris en compte ou qu'on ne sera pas soutenu pour l'exprimer et faire le nécessaire pour le porter.
- Enfin, parfois même si les professionnels sont disponibles, qu'on se sent en confiance, on ne sollicite pas forcément par exemple par pudeur ou par souci d'indépendance et

d'autonomie.

Leviers : on termine par quelques idées de ce qui pourrait faciliter à ce que l'information soit effective, ce qui revient à penser une forme d'accompagnement pour accéder à l'information, ce qui est fondamental quand on parle d'accès aux droits.

- Identifier les difficultés des personnes (les problèmes de mémoire, d'organisation, de compréhension...), afin de les informer de façon adaptée, et de leur proposer de l'aide si nécessaire (« je me suis sentie perdue »)
- Choisir le moment,
- Répéter plusieurs fois si nécessaire,
- Multiplier les supports
- par écrit : courrier, affichage, texto (rappel de la consultation ou de la date pour faire telle démarche ou du papier à apporter), dépliants, internet.
- doublé d'explications à l'oral par les professionnels ou par les pairs
- Prendre rendez-vous
- Faire les démarches ensemble (écrire un courrier, un appel téléphonique, aller à une administration).

#63- Des talons aux aiguilles ? Psychotropes, « lâcher prise », gestion des stigmates et production de l'enfermement sous contraintes

le récit de Yorick, drag-queen et ex-injecteur de drogues

Nom du ou des contributeurs :

AMARO Romain

Doctorant Sociologie – Santé publique
Université Paris XI – Saclay

Laboratoire Cermes 3 – Centre de Recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société
Allocation Inserm-ANRS 2015-2018

ERC Chemical Youth 2014-1015

Contact : romain.amaro@inserm.fr

[http://www.cermes3.cnrs.fr/fr/
/doctorants/526-amaroromain](http://www.cermes3.cnrs.fr/fr/doctorants/526-amaroromain)

Contexte de récupération de la situation :

Enquête socio-anthropologique de 2013 à 2017, dans le cadre d'un master 2 de sociologie, d'un programme de recherche européen et d'un doctorat en sociologie-santé publique. 50 récits de vie ont été recueillis avec des hommes gays ou bisexuels associant drogues et sexualité (pratique du « chemsex ») ou par voie intraveineuse (pratique du « slam ». Ici, le récit

Petit résumé de la situation :

Yorick est un jeune gay séropo de 30 ans qui mène une double voire triple vie : il est consultant dans le domaine juridique, directeur artistique de soirées gay et aussi drag queen dans des cabarets transformistes (il dit être plus « meneuse de revue » que « transformiste »). Son surnom de transformiste est « Miss Mariah-Carrée » (anonymisé). Il commence ses consommations de drogues à l'adolescence puis pendant ses divers voyages d'études notamment et enchaîne sur des usages récréatifs dans le milieu gay. Assez tard dans sa trajectoire, suite à un accident à des contraintes de travail trop fortes, à une rupture amoureuse et à l'irruption d'un cancer chez un proche, il bascule dans l'injection de drogue et dans le slam avec une « expérience totale » de prise de drogues (il ira même jusqu'à se mettre directement un cathéter dans le bras pour ne pas avoir à s'injecter les substances !). Il a connu une période d'enfermement sous contrainte à l'hôpital psychiatrique à la demande de tiers (HDT) et a fait une tentative de suicide. Il a aujourd'hui arrêté l'injection de drogues et se cantonne à des usages récréatifs. Yorick est sous suivi addictologique et psychologique et semble plutôt « en bonne santé » quand je le rencontre.

Mots clés :

dépendance, psychotropes, enfermement, contrainte légale, HDT, homosexualité masculine, plaisirs, sexualité, intimité, psychiatrie

Présentation de la situation :

Cette communication entend présenter le processus sociologique de production de de l'enfermement sous contrainte et du handicap dans le cadre des « carrières » dans l'usage de psychotropes dans la communauté gay masculine. Des plaisirs aux déplaisirs liés aux prises

de psychotropes, consommant les logiques de médecine, la sexualité gay sous emprises de produits psychotropes dans la communauté gay masculine entraîne, pour beaucoup, des processus d'emprises sociales, pharmaceutiques, et parfois d'enfermement et de contraintes par le complexe pharmaco- psychiatrique.

Malgré les efforts de contrôle des usagers eux-mêmes, et les processus de réduction des dommages reconnus au nouveau statut de citoyen et d'expert de l'utilisateur de psychotropes dans la nouvelle démocratie sanitaire, le désir et la santé gay n'échappe plus aujourd'hui à un grand renfermement. Grand renfermement du désir gay par les drogues, les médicaments et les décisions par autrui d'enfermements institutionnels. La présentation ici pose une réflexion inédite : comment une recherche de plaisirs, d'intimité et d'affects peut paradoxalement produire des situations de handicap et d'enfermement sans le consentement éclairé de l'utilisateur ?

Issue d'une enquête socio-anthropologique au temps long – de 2013 à 2017, dans le cadre d'un master 2, d'un programme de recherche européen et d'un doctorat en sociologie / santé publique, cette présentation met en lumière un fragment de réflexion sur le processus d'enfermements psychiatriques actuels liés aux prises de drogues. Nous mettrons sous le feu des projecteurs le récit de Yorick, drag-queen / meneuse de revue, ex-injecteur de drogues, qui a connu une progressive perte d'autonomie et une période d'enfermement(s) à la demande de son cercle d'« ex-amis » de la communauté gay. Ce témoignage vient s'insérer dans un recueil de 50 récits de vie réalisés avec des usagers de drogues recrutés sur des sites de rencontres de 2013 à 2016 et analysés aujourd'hui.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Ici, pour cet atelier, le questionnement sous-jacent sera le suivant : comment les stigmates liés au culte de la performance de la transgression de genre induite par le métier de « meneuse de revue », entraîne une volonté de « lâcher prise » (terme de l'enquêté lui-même) par la prise de drogues associés à la sexualité ?

Comment ce « lâcher prise » entraîne progressivement une perte d'autonomie sociale par la production du handicap et de l'enfermement ?

Trois stigmates sociaux semblent avoir produit sa « réclusion à l'asile ».

Les stigmates négatifs liés la figure du toxicomane...

Les stigmates associé à celle de séropositif « prenant des risques »...

Ainsi que les stigmates lié à la figure de personne « dépensière » et endettée par les drogues

... sont des pistes qui ont menés ses amis à le faire passer d'une identité « discréditable » à « discréditée » et à lui faire « perdre la face » et l'enfermer « pour son bien. »

Finalement, nous nous interrogerons sur les tentatives de prise de pouvoir (*empowerment*) par l'utilisateur lui-même depuis cet enfermement

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Réflexion sur l'autonomie des usagers de produits psychotropes

Réflexion sur le manque de dispositifs anticipant la perte d'autonomie dans le cadre de l'usage de drogues liés à la sexualité et les problématique de santé mentale

Faire valoir les dispositifs de « directives anticipées » valables dans d'autre pays ou dans d'autres champ de la santé publique (fin de vie notamment)

Faire valoir le consentement de l'usager dans son processus de soin et choix de l'endroit où il veut être hospitalisé et s'il le veut

Comment réduire les enfermements sous contraintes légales ? Comment prévenir le risque de processus de handicap et d'enfermement ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Réformer les textes de loi sur l'HDT / Hospitalisation sous contrainte: loi du 5 juillet 2011 et du 27 septembre 2013, Réforme loi de 1990

Mettre en place des dispositifs de « directives anticipées » dans le champ des drogues et des addictions, notamment reconnus dans d'autres pays et dans d'autres champs liés à la perte d'autonomie (fin de vie notamment)

#64 Le refus alimentaire en EHPAD. La grève contre le « mixé » de M. Canne

Nom du ou des contributeurs : **Laura Guérin, sociologue**

Contexte de récupération de la situation :

Dans le cadre d'une thèse de sociologie intitulée : « Manger ensemble. Mourir ensemble. Ethnographie du repas collectif en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad) soutenue à l'Ecole des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) en octobre 2016. La méthodologie d'enquête est qualitative avec observation participante dans trois établissements en tant que membre stagiaire du service de restauration, entretiens et analyse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles rédigées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale d'Évaluation des Services sociaux et Médico- sociaux (ANESM).

Petit résumé de la situation : La situation interroge le refus alimentaire en Ehpad et le consentement à être « nourri ».

Mots clés : dénutrition, refus alimentaire, alimentation mixée, personnes âgées dites dépendantes, Ehpad

Présentation de la situation :

Arrivé récemment à l'Ehpad le « Cardon », M. Canne (ancien métallurgiste) mange des aliments entièrement mixés selon la prescription de son médecin, et ce malgré son refus. À chaque déjeuner, le résident est assis à une table où il est le seul à manger des aliments qui ont été réduits sous forme de purée qu'il s'agisse de l'entrée, du plat de résistance, ou du dessert. Le résident demande à manger de la même manière que les autres convives de sa table, comme le renseigne le médecin traitant dans son dossier médical. La requête est faite à plusieurs reprises de la part du résident, sans succès. N'ayant pu faire valoir son choix, M. Canne décide délibérément de commencer une grève individuelle pendant les repas, pour ne plus avoir à manger des aliments mixés. L'évènement n'est pas renseigné dans le dossier médical, mais il m'est raconté par la directrice de l'établissement qui a conservé le document que le résident a déposé sur la table en signe d'opposition.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Le rejet alimentaire en Ehpad ne correspond pas uniquement au refus catégorique de manger mais s'inscrit dans un *continuum* allant de formes minimales de dépréciations du service de restauration jusqu'à des formes radicales du refus de s'alimenter, en passant par des modes intermédiaires qui consistent à refuser de manger une forme alimentaire particulière, comme le mixé. Refuser les régimes alimentaires prescrits médicalement, l'aide professionnelle pour manger, et l'alimentation sont trois formes dominantes de rejet alimentaire qui remettent en cause une organisation du service fortement tournée aujourd'hui vers la prise en charge médicale et paramédicale des résidents. Le rejet alimentaire lui-même est pris dans un mouvement de pathologisation puisqu'il est désigné en premier lieu comme la manifestation d'un trouble du comportement ou d'un dysfonctionnement corporel, plutôt que comme un choix individuel de la part des résidents, ce d'autant plus fortement que l'obtention du consentement est problématique en Ehpad. Les pratiques de service sont devenues des pratiques de plus en plus contraignantes pour une part non négligeable tant pour les professionnels que pour les résidents.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Léonetti (promulguée le 22 avril 2005).

#65 La vie dans l'établissement

Nom du ou des contributeurs : Marie-Hélène Isern-Réal, avocate, FIAPA & Alma Paris

Contexte de récupération de la situation :

Je suis avocat me considère aujourd'hui comme le porte-parole ou la personne qui est appelée à côté (ad vocatus) des personnes en état de dépendance en raison de leur handicap et de leur âge ainsi que de leurs proches.

Résumé de la situation :

De nombreuses personnes dépendantes sont isolées et ne peuvent agir seule pour elles-mêmes en raison de leur isolement.

Présentation de la situation :

« Je ne suis pas d'accord avec la manière dont je suis traitée :

- repas froids, linge abîmé ;
- on m'insulte, me traite de méchante, on me laisse déshabillée trop longtemps ;
- celle-là, je ne l'aime pas, elle ne m'aime pas non plus ;
- erreurs de prescription de médicaments ;
- les activités ne me conviennent pas ;
- on m'envoie à l'hôpital sans me prévenir ;
- aurais-je droit aux soins palliatifs si j'en ai besoin ? Déjà, j'aimerais avoir plus de massage ;

Question : à qui me plaindre et comment faire ? »

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Quel accès au droit pour les personnes dépendantes qui ne bénéficient pas d'une mesure de protection légale ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Afficher la liste des personnes qualifiées prévues par la loi dans l'établissement, la donner en annexe du contrat de séjour.

#66- Y a-t-il des citoyens « moins » citoyens que les autres ? Un cas de refus de consultation médicale.

Nom du ou des contributeurs : Anne-Lyse Chabert

Contexte de récupération de la situation : expérience personnelle

Petit résumé de la situation : refus du médecin lors d'une consultation de gastro-entérologie sous prétexte que ma maladie n'est pas familière à la praticienne (pourtant elle me fait payer la consultation)

Mots clés : accessibilité, obstacle, médecine, citoyenneté, consommation

Présentation de la situation :

Anne-Lyse Chabert est une jeune femme d'une trentaine d'année, chercheuse en philosophie, passion à laquelle elle associe son handicap d'origine neurodégénérative puisqu'elle travaille essentiellement autour de cette notion. Dans le cadre des soins médicaux, elle n'est pas exempte des problèmes d'accès que bien des femmes en situation de handicap rencontrent d'autant que sa maladie évolutive la rend aujourd'hui très dépendante au niveau moteur. Elle nous a confié la lecture d'un courrier qu'elle a rédigé il y a un peu plus d'un an à l'intention de son médecin généraliste, à propos du mauvais accueil dont elle a fait les frais lors d'une consultation urgente de gastro-entérologie à Paris.

Paris, le 17 novembre 2016

Bonjour Monsieur V. ,

Je me suis rendue hier au rendez-vous de la gastro-entérologue rue Saint-Germain. Il y a un point que je voulais vous signaler dans la mesure où la situation qui s'est produite hier dans mon cas ne devrait pas survenir, même si je suis sûre qu'elle arrive souvent à beaucoup d'autres personnes. J'ai eu pas mal de soucis intestinaux récemment comme vous le savez, et comme j'ai déjà été opérée de deux occlusions intestinales en plus de mon appendicite ces dernières années, je m'inquiète beaucoup plus facilement. D'autant qu'à Paris, j'ai une équipe médicale très restreinte qui me suit, vu que pour l'essentiel, j'ai conservé mes contacts à Toulon, la ville où j'ai grandi-

Donc hier, j'ai vu D. , rue Saint-Germain. Lorsque j'ai appelé un peu en catastrophe car j'étais très inquiète il y a deux semaines, la secrétaire a bien confirmé que l'accès était tout à fait possible. Il restait très compliqué malgré ce qu'elle nous avait dit (ascenseur trop petit pour le fauteuil, premier étage, etc.) mais nous nous sommes débrouillées avec mon auxiliaire de choc... Et puis si j'avais été bien soignée, ça n'aurait pas eu beaucoup d'importance.

Le problème, c'est qu'une fois arrivées dans le cabinet devant le médecin (j'étais pourtant accompagnée, en plus de mon auxiliaire qui était là pour tous les transferts, par une très bonne amie de ma mère qui l'a d'ailleurs appelée à un moment pour lui passer le médecin, au titre de confrère médical puisque ma mère a exercé la gynécologie à Toulon durant toute sa carrière), celle-ci qui avait reçu un courrier de ma mère un ou deux jours avant, le tire de dessous une pile et n'en prend acte que devant moi. En lisant, elle commence à me dire qu'elle ne peut pas m'aider, ne peut pas m'ausculter, qu'elle ne soigne pas « les gens comme moi » : elle ne connaît pas les médicaments que je prends. Elle ne veut pas prendre de risques. Mais elle en prend tous les jours avec tous ses autres patients, et il me semble même que c'est une part essentielle de la profession du médecin. On ne peut pas tout gérer tout le temps, même s'il faut rester prudent. J'ai ressenti

cette consultation qu'elle m'a pourtant fait régler 70€ comme profondément stigmatisante.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation : problème éthique, sens de la médecine moderne, enjeu de citoyenneté

#67- Maintien en hospitalisation d'office : pour quels motifs ?

Nom du ou des contributeurs : Ghislaine LUBART, présidente d'envol Isère autisme

Contexte de récupération de la situation : recueil de situation d'un adhérent de l'association

Petit résumé de la situation :

Mots clés : UMD, Hospitalisation d'office, juge d'application des peines, mise en danger des patients, non prise en compte du diagnostic, surdosage et poly traitement neuroleptiques, coma malin, maltraitance.

Présentation de la situation :

Adulte autiste, hospitalisé à l'âge de 20 ans, HO à 20 ans jusqu'à ses 47 ans, dont 22 ans d'UMD (4 différentes). Motif de son 1^{er} transfert en UMD : « a jeté son bol de café brûlant sur un patient hospitalisé » ! A chaque retour dans son HP d'origine, le retour en UMD était demandé automatiquement, même quelques heures après son arrivée!! Sauf dans une des UMD, le diagnostic d'autisme a toujours été nié, y compris dans son hôpital d'origine.

A chaque rapport pour la demande de levée ou de prolongation d'HO, (la famille recevait, au mieux la veille, parfois le lendemain, la convocation de la tenue du jugement), le diagnostic nié, le JLD prolongeait. Après un coma dû à une déshydratation et une rhabdomyolyse dans un contexte fébrile ayant entraîné une hémodialyse rénale, puis une évaluation diagnostique par le CRA du secteur de l'UMD, et des indications adaptées, les rapports sont en net progrès, le JLD n'en tient pas compte.

Après une lutte associative en lien avec le défenseur des droits, cet adulte est sorti d'UMD (depuis plus de 3 ans), il est de retour dans son hôpital d'origine, dans un service adulte avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Tous les rapports pour le JLD montraient une évolution très positive et demandaient la levée d'HO, et pourtant le JLD ne tenait compte que du 1^{er} certificat de ses 22 ans et refusait la levée d'HO, le Préfet aussi. La Direction de l'hôpital et les médecins du service par leur action ont enfin obtenu, il y a 6 mois cette levée d'HO.

A ce jour, l'inquiétude est vive, les prescriptions médicales et médicamenteuses des médecins (qui étaient dans les bonnes pratiques adaptées aux patients de cette unité : médicales, médicamenteuses, psycho-éducatives..) n'étant pas respectées par quelques infirmiers. Un mouvement social de soutien à un infirmier sanctionné, a entraîné le départ et l'éviction des 2 médecins. La CME n'a pas voulu maintenir le pôle adulte TSA. Ce service est retourné dans la psychiatrie générale. Les conditions de soins se sont dégradées, la contention est redevenue très fréquente et les traitements sont de nouveaux augmentés.

La famille de cet adulte a porté plainte à la gendarmerie pour violence envers une personne vulnérable.

Ce patient est de nouveau en danger.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

La demande de 2 associations de familles avec enfants TSA d'être reçu par l'ARS (médecin inspecteur des hospitalisations en psychiatrie) est rejetée : le motif est « situation interne à l'hôpital » ! La direction de l'hôpital, rencontrée en avril, devait nous tenir informées de l'évolution du pôle TSA, il n'en a rien été. Un dossier a été ouvert auprès du défenseur des droits, il est suivi.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Préventif : Lorsque l'état d'un patient, comme celui de cet exemple, nécessite une hospitalisation

c'est qu'en amont les stratégies psycho-éducatives adaptées et personnalisées n'ont pas été proposées ni réalisées.

La réponse devient systématiquement, isolement au moins 3 semaines, et réponses poly médicamenteuses (toujours en dehors des recommandations de la HAS) à des doses mettant la personne en danger, avec des conséquences cognitives graves.

Un patient, comme celui de cet exemple, est condamné à vie à être enfermé.

Universel : Il est pourtant nécessaire de préparer sa sortie vers un lieu d'accueil adapté (en l'occurrence la demande a été faite). A ce jour, sa dégradation, remet en question cet avenir.

Nécessité de changer les pratiques systématiquement appliquées à l'hôpital psychiatrique. Envisager le retour rapide dans la société, avec un accompagnement adapté aux besoins de la personne.

Développemental : Se donner réellement les moyens de faire avancer la personne vers une certaine autonomie (ce patient ne veut toujours pas s'habiller, il ne supporte que son pyjama, qu'il porte depuis ses 20 ans...).

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf page 34/37

#68 Une hospitalisation qui aurait pu ne pas être sous contrainte

Nom des contributeurs :

Un groupe de bénévoles de l'Unafam 78

Contexte de récupération de la situation :

Situation rapportée à la délégation UNAFAM – Yvelines

Petit résumé de la situation :

Mots clés : Sensibiliser, Ecouter, Former, Accompagner dans la durée, Travailler en partenariat

Présentation de la situation:

1- Le cas :

Mr P a 45 ans ; il est suivi au CMP depuis longtemps. Il a été hospitalisé plusieurs fois, il vit seul, son studio est dans un état d'incurie épouvantable.

Le CMP a été alerté, mais ne fait rien.

Mr P s'angoisse de plus en plus car les voisins se plaignent. Se croyant persécuté, Mr P devient violent envers eux.

Il est alors hospitalisé sous contrainte.

2- Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

L'hospitalisation sous contrainte, jamais souhaitable, aurait pu être évitée s'il y avait eu un accompagnement **médical et social** adéquat de Mr P par le CMP.

3- Recommandations:

- Respecter le droit des personnes :
 - la personne a le droit d'être soignée,
 - la personne et son entourage ont le droit d'être écoutés et accompagnés.
 - La liberté de la personne en souffrance psychique est à respecter, mais si ses capacités de jugement sont altérées, l'entourage et les soignants ont le droit et le devoir de la protéger vis-à-vis d'elle-même et de son entourage.
- Tout le long de la maladie :
 - **établir un dialogue confiant** entre le soignant et la personne en souffrance
 - **écouter l'entourage** avec ses questions, ses observations, ses demandes
 - **accompagner** le malade et son entourage dans la durée
 - vérifier la continuité des soins, et agir rapidement en cas de rupture,
 - **former** le malade et l'entourage à mieux comprendre les troubles psychiques et mieux y faire face
 - **développer l'insertion sociale** : GEM, SAVS, SAMSAH
 - **orienter** l'entourage vers les associations d'usagers et les programmes Profamille, Prospect

4- Actions à mener

- **considérer la personne** en souffrance psychique comme un acteur de sa vie et de ses soins, respecter sa liberté. La valoriser et l'aider à se prendre en main
- **prendre en compte le dilemme de l'entourage** : il est partagé entre le désir de respecter le proche malade et la nécessité de le protéger des dangers liés à sa maladie quand il n'est plus en capacité de discernement. La décision de soins sans consentement est toujours cruciale
- **établir, de façon prioritaire, un accompagnement régulier : médical, social, familial** indispensable **dès le début** et **tout au long** des troubles psychiques, **pour éviter les soins contraints** toujours mal vécus, tout en reconnaissant qu'ils sont parfois bénéfiques pour le malade : apaisement, retour au soin, resocialisation
- **créer un partenariat entre le médical et le social.**

#69 Guardianship in NY State

Nom du ou des contributeurs : Francesca Alberts

Présentation de la situation :

This is a situation in which Adult Protective Services (APS) was appointed to help a woman, whom I will call Mrs. X. There are steps they should have taken to help her, which they did not do, and which might have alleviated the need for a guardian. Once the guardian was appointed, their attorney, working on their behalf, refused to take other steps to help her. Complicating this, Mrs. X would not get her family involved until the very end.

Mrs. X, was widowed. She and her husband had a business which was not doing well, and after she was widowed, this left her in a more precarious financial situation. She was not able to pay her rent and her landlord had taken her to court to evict her. Between the death of her husband and her financial problems, she had become very depressed and unable to take care of things for herself.

Adult Protective Services (APS) was appointed to help her. Their mandate is to help adults who cannot help themselves and are at risk. At some point, they brought a legal proceeding to have a guardian appointed, something she was in favor of. The court stayed the eviction proceeding, which would be dealt with after the court decided the guardianship proceeding. The guardian was appointed. One of the powers the guardian was given was to help Mrs. X find a new home if they could not find a way to keep her where she was.

Mrs. X had adult step-children to whom she was close, but they didn't live nearby and she hadn't seen them in some months. She also didn't tell them about her financial problems because she didn't want to bother them. This did complicate everything that happened, but I firmly believe that if APS had helped her in the ways that I will discuss, she would have been much more likely to contact her step-children sooner.

As a widow, Mrs. X was entitled to survivor's benefits from Social Security, the federal government agency which people pay into from taxes and which then pays old-age pensions and disability benefits in addition to the survivor's benefits.

The New York City government has a benefit to help people pay rent arrears when they cannot do so on their own. To qualify, Mrs. X would have to show that she can afford to pay the rent going forward and have enough money left over to meet her other expenses. It is best to apply for a rent-arrears grant as early as possible, because there is a greater likelihood of receiving one if it is a smaller amount of money. There is another benefit in which the city can help to pay the rent on an ongoing basis, but they could investigate whether she would be eligible until the income and rent arrears were dealt with.

Before APS was appointed to help her, Mrs. X did not apply for Social Security and was not aware of the grant.

Adult Protective Services did not help Mrs. X apply for Social Security. Had they done so, they could have applied for a rent arrears grant and possibly the rental assistance benefit as well. Doing these things are clearly within their mandate. By the time this case came to court, her debt to the landlord was increasing by the month. The judge directed that an application be made to Social Security immediately and continued the stay of the eviction proceeding.

Once Mrs. X had the Social Security income in place, the guardian did apply for a rent arrears grant. Although she had enough income to pay the rent, there was so little left over that she did not

qualify it. A court date was set for the judge to address the eviction proceeding. On that date, the guardian was prepared to surrender the apartment and ask to continue the stay of the eviction proceeding, to give them time to find her a new home. During this time, I finally convinced Mrs. X to tell her step-children what was happening. They offered to pay the back rent and to help her financially going forward. This would allow her to stay in the apartment, which had been her home for many years, the home she had shared with her husband. I told the guardian's attorney about this change of circumstances. Even though the guardian was only supposed to give up the apartment if there was no way for Mrs. X to stay, the guardian's attorney refused to tell the judge that the step-children said they would help, and that she was going to ask the judge for permission to surrender the apartment and to move Mrs. X. I told the judge and Mrs. X was able to stay.

#70 La curatelle simple

Nom du ou des contributeurs : **Dolores Pessarossi, Nous Aussi, délégation locale Montbéliard**

Contexte de récupération de la situation :

C'est le juge des tutelles qui voit si on est capable de gérer l'argent et c'est lui qui met une mandataire qui puisse aider et qui met aussi en curatelle simple, tutelle ou curatelle renforcée

Petit résumé de la situation : Je suis sous curatelle simple, j'ai un chéquier, je peux retirer de l'argent, avec une carte de paiement. J'ai une mandatrice me guide au sujet des achats, voir avec elle pour les travaux à faire dans l'appartement et devis pour les vacances.

Présentation de la situation :

J'ai demandé avec quelqu'un pour m'aider à gérer mon argent. J'ai vu le juge des tutelles, m'a proposé une mandatrice et maintenant je suis en curatelle simple. Car j'ai reçu un héritage au décès de ma maman, pour être protégée à cause de mes frères. Quand j'ai raconté à mon frère et à Nathalie et Robert que j'étais en curatelle simple, Nathalie m'a demandé pourquoi je n'ai pas demandé au frère pour acheter les meubles et pourquoi je n'ai pas donné mon héritage au frère, mais je leur ai dit que j'avais quelqu'un qui m'aide pour mes papiers, qui me donne des conseils, voir prise des meubles etc. J'achète les meubles avec l'autorisation de ma mandatrice.

Quand je pars en vacances, je fais un devis, me donne l'accord. Je vais réserver les vacances, à mandatrice j'avais fait un devis pour un hôtel à Paris pour 15 jours mais elle a trouvé que c'était trop cher, m'a aidé à trouver un hôtel pas trop cher. Mais je suis contente d'avoir une mandatrice qui m'aide à faire le budget dans mes papiers sur tous les impôts.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation : don d'organe, voter, donner notre sang

#71 Les appels de Marie

Nom du ou des contributeurs : LEYRELOUP Philippe Intervenant social dans les commissariats de police nationale de la ville de LYON.

Contexte de récupération de la situation : la présente est issue d'une expérience professionnelle

Présentation de la situation :

Le 19/08/2016 Un policier m'informe qu'une femme que l'on va appeler « Marie », inonde le site du ministère de l'intérieur de pré-plaintes. Ces pré-plaintes sont toutes inexploitables parce qu'incohérentes. Exemple d'une pré-plainte : Dans l'intitulé Marie inscrit : Escroquerie, complicité de vol, tentative de meurtre et mise en danger de la vie d'autrui. Dans le texte Marie parle uniquement d'un conflit avec sa banque qui lui prélève des frais pour des paiements par carte ...

Je recherche et trouve une archive de 2015 pour des faits similaires. Marie a enregistré 5 pré-plaintes pour des motifs futiles ... Par exemple, elle souhaite déposer plainte contre le délégué du Procureur pour avoir autorisé son ex-mari à ne pas « *finir de payer son abandon de famille* » ? dans une autre pré-plainte elle souhaite déposer plainte contre sa fille parce qu'elle ne lui donne plus de nouvelles. Dans une autre pré-plainte c'est contre son fils pour avoir signer une attestation à un collègue de travail...

Le 02/09/2016 les policiers se plaignent auprès de moi de recevoir de nouveau de nombreuses pré-plaintes en ligne de Marie. Leur chef de service m'explique qu'ils sont obligés de traiter chaque Pré-plainte. Ils regrettent que Marie leur fasse perdre leur temps. Il me demande de la faire hospitaliser. Je lui fais remarquer que cette personne ne pose pas de problème de sécurité publique. Par ces écrits elle nous montre simplement qu'elle a besoin d'attirer notre attention. Je l'informe que je vais lui proposer de me rencontrer pour me parler de ce qui ne va pas. Je pourrai alors évaluer si elle a besoin de soins.

Nous convenons que ce nouveau moyen pour déposer une plainte est pratique mais comme tout système il a ses défauts, il est parfois utilisé par des personnes psychologiquement fragiles, comme le déversoir de leurs angoisses.

Je décide donc d'inviter Marie pour lui proposer de venir me parler des problèmes qu'elle dénonce sur le site du ministère de l'intérieur dédié aux pré-plaintes en ligne.

La veille du rendez-vous Marie a appelé trois fois le commissariat. Elle est inquiète, elle parle d'une convocation. Le policier lui explique que c'est une invitation. Elle finit par refuser de venir et part dans un délire de persécution que le policier n'arrive pas à arrêter.

J'appelle mes partenaires. J'apprends que Marie est connue du CMP et de l'hôpital psychiatrique. Marie est mère de trois enfants : 2 filles et un garçon. Elle est séparée puis divorcée depuis 2007. Marie est en conflit avec son ex-mari et ses filles. Les liens sont rompus avec l'une d'elle. L'autre fille est mineure et à la garde du père.

Elle aurait posé beaucoup de problème à ses voisins. Elle aurait été expulsée de son dernier logement. Elle s'est « imposée » chez son fils. Depuis elle inonde les services de police de pré-plaintes en ligne. Elle harcèle les employeurs de son fils qui finit par perdre ses emplois.

J'appelle le médecin psychiatre qui suit Marie pour l'informer de la situation. J'apprends que son dernier contact avec Marie est très ancien. Marie est en rupture de soins. L'AS du service la connaît bien. Il m'explique que lorsqu'elle prend son traitement, elle est tout à fait bien et même agréable.

J'appelle mes partenaires de l'équipe de la psymobile. Je les informe de la situation. Ils contactent

l'hôpital pour avoir des infos sur sa pathologie et sa situation sociale.

Le policier m'informe que Marie devrait bientôt être convoquée par la Brigade de Sûreté Urbaine, dans le cadre d'une plainte déposée par son ex-mari, pour des faits de harcèlement et de menace de mort.

Le 19/01/2016 Le policier me rappelle pour m'informer que Marie a été hospitalisée. En effet, lors de son audition, elle a outragé l'officier de police judiciaire. Considérant son état d'excitation, elle a été placée en GAV. Puis, à la demande des policiers, Mme a été présentée à un médecin, qui l'a fait hospitaliser en psychiatrie.

Pour des raisons que j'ignore l'hôpital psychiatrique a levé cette contrainte. Marie devait reprendre son traitement et se présenter aux rendez-vous donnés par son médecin psychiatre. Marie n'est jamais venue aux rdv au CMP et n'a pas repris son traitement.

La famille de Marie (fratrie) a fait connaître son incompréhension et son mécontentement suite à cette décision. La famille souhaite prendre ses distances avec Marie et a fait savoir qu'ils ne souhaitaient plus être sollicités pour signer des demandes d'hospitalisations.

Quelques temps après sa sortie, le policier d'un autre commissariat, celui du 9^e, m'interpelle pour me signaler qu'eux aussi reçoivent les écrits de Marie. Ceux-ci sont maintenant très délirants. A la lecture de ses écrits, on voit que Marie est maintenant très angoissée. J'apprends également qu'elle inonde d'autres commissariats, celui du 1^{er} et du 4^e arrondissements.

Je sollicite une nouvelle réunion avec l'équipe de la PSYMOBILE ... La seule option était l'hospitalisation à la demande de la famille, mais les conditions ne sont plus réunies. L'équipe de la Psymobile propose d'essayer de la rencontrer pour évaluer. Je fais le courrier à Marie pour l'informer de notre visite.

Le 07/10/2016, L'infirmier, le psychiatre de l'équipe de la psymobile et moi, nous nous présentons au domicile de Marie. Elle nous reçoit sur son palier. Après 20 mn d'échanges courtois, Marie accepte de nous faire entrer dans le logement. Son fils que nous appellerons Pierre est présent.

Elle ne souhaite pas signer les pré-plaintes. Elle entend que les pré-plaintes non signées ne donneront aucune investigation. Elle espère que les policiers enquêteront quand même.

Marie n'est pas très surprise de notre visite. Comme le médecin psychiatre l'avait pensé avant l'intervention, ces pré-plaintes sont des appels de Madame.

Son fils intervient à plusieurs reprises pour dire à sa mère que ce qu'elle fait n'est pas normal et qu'elle a besoin de se soigner. Pierre est inquiet. Il y a tellement eu d'hospitalisation de courtes durées qui n'ont rien apportées à sa mère, qu'il pense que cette hospitalisation ne servira à rien et que sa mère recommencera dès sa sortie ... Il me raconte que sa mère va mal depuis très longtemps. C'était son père qui la canalisait, mais à force de conflit entre eux son père l'a quitté et a demandé le divorce en 2007. Depuis 2007 elle fait des allers et retours entre l'hôpital et son domicile sans évolution positive, au contraire, au fil des années l'état de santé de sa mère se dégrade.

Marie accepte l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Le tiers étant le fils présent.

Mots clés : « Beaucoup d'hospitalisations de courtes durées. » « La famille renonce à signer les HDT ». « Pour des raisons que j'ignore l'hôpital psychiatrique a levé cette contrainte » » le policier me demande de la faire hospitaliser »

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

L'action partenariale au cœur de ce dispositif.

Attention à ne pas être instrumentalisé !

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Le lien entre les acteurs de terrain et l'hôpital est indispensable pour une bonne prise en charge des malades. Le corps médical doit avoir connaissance du contexte psycho-social de la personne avant chaque prise de décision sur le type d'hospitalisation.

Le déficit de lit dans les hôpitaux psychiatriques, la durée des séjours étant de plus en plus courte, font qu'il y a de plus en plus de malade en souffrance dans la société. Je ne parlerai pas du sentiment d'insécurité que cela implique dans la population. Les demandes d'hospitalisation explosent sous la pression des élus chargés de la tranquillité, des bailleurs, des voisins, des policiers, des familles, ... Cette pression s'exerce très souvent sur les travailleurs sociaux. Mettre cette pression sur les travailleurs sociaux pour qu'ils trouvent une solution à des problèmes de santé ou de sécurité public, ... ce n'est pas dans leurs missions.

#72 Représentations sociales des maladies

Lorsque le chercheur devient sujet de son propre objet de recherche.

Nom du ou des contributeurs : **MAALAL Hind**

Contexte de récupération de la situation : Expérience personnelle situation récupérée lors d'un travail de recherche (mémoire pour un master 2 en Inégalités et Discrimination à l'Université Lumière Lyon 2).

Petit résumé de la situation :

Interrogations sur les représentations sociales des maladies particulièrement sur les handicaps dits invisibles qu'entraînent les maladies chroniques. Quelles répercussions sociales peut avoir une annonce d'un diagnostic de maladie chronique incurable. Quelle place et quel est le rôle que joue l'Etat sur ces questions.

Mots clés : maladies, inégalités, discriminations, handicaps, représentations-regards sociaux, disqualification sociale.

Présentation de la situation :

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme «un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»³¹. Toutefois, la maladie posséderait des images qui varient selon les époques, les cultures. Aujourd'hui, «être en bonne santé» serait une norme. La maladie entraînerait une «déviance sociale» un état anormal qui pourrait véhiculer une stigmatisation, du rejet ou de la discrimination. La maladie serait donc la mise en relation entre l'«ordre biologique» et l'«ordre social».

Dans la recherche entreprise en master 2 inégalités et discriminations recherche, je suis d'abord partie de ma propre expérience personnelle. Le choix du thème a découlé en parti de mon propre vécu et d'une question qui me touchait particulièrement. J'ai donc choisi de traiter le sujet du vécu de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique incurable chez un patient nouvellement diagnostiqué et des répercussions sociales que pouvait avoir cette annonce. Ayant été confronté personnellement et directement à une annonce de diagnostic de sclérose en plaques il y a 10 ans je me suis sentie capable d'enfin élaborer une recherche sur ce thème.

J'ai pu montrer que le regard sociétal ne semblait pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques, toutefois il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. J'ai pu voir qu'au niveau social les maladies entraînant des handicaps visibles (demandant un appareillage lourd comme un fauteuil roulant) génèreraient plus d'empathie, de compassion que les maladies définies dans mon sujet comme invisibles (sans appareillage ou avec l'usage d'un appareillage temporaire et moins lourd comme une simple béquille). Il y aurait donc bien une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que peut entraîner une maladie chronique.

Pour cela j'ai choisi de présenter des mises en situation comprenant certains avatars qui représentaient un homme ou une femme atteint de cancer ou de sclérose en plaque avec un handicap plus ou moins évolutif (en fauteuil roulant ou utilisant temporairement une béquille).

Cependant, il s'est avéré que lors de la passation de mon protocole de recherche, mon propre état de santé évolua. Je me suis retrouvée dans la même situation à expérimenter, c'est-à-dire, j'ai dû passer une première partie de ma recherche sans signes distinctifs représentant le handicap puis une deuxième partie avec un simple port de béquille. Ce revirement de situation non voulu semble avoir changé la tendance des résultats sur les représentations sociales.

Le chercheur doit donc d'abord s'interroger sur sa subjectivité qui ne doit pas être interprétée comme une source d'erreur mais au contraire comme un avantage, ou encore comme une richesse pour comprendre le fonctionnement de l'Autre, de l'Homme lors de l'interprétation des résultats.

Comment en tant qu'individu porteur de notre objet de recherche faire face à ces stigmates, parfois même des disqualifications voir de la haine ?

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Comment continuer d'avancer sur son sujet de recherche en étant confronté aux regards sociaux lorsque qu'on devient porteur de son propre objet d'étude ? Quelle est la place, le positionnement de l'Etat dans la reconnaissance de ses maladies invisibles et handicapantes ?

Recommandations ou pistes de développement :

Développer le sujet d'étude sur une thèse débuté en 2016 en comparaison internationale avec un pays en voie de développement (Tunisie) et où les maladies invisibles suscitent les mêmes interrogations. Ce travail permettra donc l'amélioration de la coordination entre les professionnels (médecins, infirmiers, soignants, aides soignants...) les patients, leurs familles et les institutions du secteur sanitaire et social (assurance maladie, agence régionales de Santé, les associations...). Par la suite je pourrai proposer un travail de prévention des risques, en améliorant la prise en charge et en prodiguant des soins adaptés aux patients mais également en essayant de compléter et de développer les interactions du système de soin entre les membres du personnel médical et les interactions entre le personnel médical, le patient et ses proches. Je souhaite développer la recherche dans le but d'une comparaison internationale avec la Tunisie pour enlancer et comprendre en entremêlant les différentes pratiques utilisées dans les deux pays pour converger vers des réflexions propices à l'annonce d'une maladie, la prise en charge et le système de soin.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Déclaration universelle des droits de l'Homme :

Article 22 – toute personne en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale. Elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits éco, sociaux et culturels indispensables à sa dignité.

Article 25 – droit à un niveau de vie suffisant. Droit à une protection particulière contre certains événements.

Droit de la sécurité sociale.

Loi Kouchner en 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi Leonetti en 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la considération de chacun doit être égale et une obligation de soin à tous doit être apportée.

#73 - AJuPID – Projet européen sur l'accès à la justice pour les personnes en déficience intellectuelle

Nom du ou des contributeurs :

Patricia Scherer, NEXEM, Directrice adjointe des relations institutionnelles en charge des questions européennes

Binôme formateur : Dorine Lassoued et Yannick Schmitt, APEI Centre Alsace

Contexte de récupération de la situation :

On estime à environ 4,5 millions le nombre de personnes en situation de déficience intellectuelle vivant dans l'Union européenne (UE). Une grande partie de ces personnes sont limitées dans leur capacité juridique. Elles ont souvent un tuteur ou un curateur qui prend tout ou une partie des décisions à leur place. Leur accès à la justice est également limité en raison de l'absence de mesures d'aménagement raisonnable.

Dans ses articles 12 et 13, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) confirme pourtant le droit à la pleine capacité juridique ainsi que le droit à l'accès à la justice. Les personnes en situation de déficience intellectuelle doivent être en mesure de décider par elles-mêmes et d'accéder au système de justice au même titre que tous les autres citoyens.

Petit résumé de la situation :

Entre 2014 et 2016, la Fegapei, aujourd'hui devenue Nexem (représentant des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire à but non lucratif) a mené le projet AJuPID – Accès à la justice pour les personnes en situation déficience intellectuelle.

AJuPID, cofinancé par la Direction Générale de la justice de la Commission européenne, a souhaité informer les aidants potentiels (membres de la famille, pairs et professionnels) ainsi que les professions judiciaires sur les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle et sur la manière adéquate de les soutenir.

Cette sensibilisation passe notamment par des formations, des événements de sensibilisation, un site Internet et un « Guide des pratiques encourageantes ». Ces outils s'appuient sur les conclusions d'un rapport de recherche comparant les systèmes juridiques de cinq pays (Bulgarie, Finlande, Hongrie, France et Irlande) dans l'accès à la justice pour les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Les partenaires d'AJuPID ont mis en place une formation qui est aujourd'hui disponible en Bulgarie, en Finlande, en France, en Hongrie et en Irlande.

Cette formation a pour objectif d'améliorer la prise de conscience des citoyens sur ce handicap et de sensibiliser les personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que leurs accompagnants. Les participants seront formés aux droits des personnes en situation de handicap tels qu'énoncés dans la CDPH, et particulièrement le droit à la capacité juridique et l'accès à la justice.

Les différents chapitres de la formation portent notamment sur :

- La CDPH ;
- La communication avec les personnes déficientes intellectuelles ;
- Les liens avec la famille ;

- La prise de décision assistée ;
- Les pratiques encourageantes.

Cette formation est assurée conjointement par deux formateurs dont l'un est en situation de déficience intellectuelle. Elle est conçue pour que les familles, les accompagnants, les personnes ayant une déficience intellectuelle et les professionnels puissent partager leur expérience.

Plus d'information sur AJuPID : www.ajupid.eu

Mots clés : Capacité juridique, Accès à la justice, Personnes en situations de déficience intellectuelle, Accompagnement

Présentation de la situation :

Nous proposons de présenter les résultats du projet AJuPID comme pistes pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité, et comme réponse aux difficultés rencontrés dans la mise en œuvre du projet, de la part des professionnels, des familles et des personnes directement concernés.

Nexem sera représentée par Patricia Scherer, rédactrice du projet AJuPID, et un binôme de formateurs (personne en situation de déficience intellectuelle / professionnel) qui est en construction, venant de l'APEI Centre Alsace.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

- Le cadre législatif en France : est-il encore adapté aux revendications des articles 12 et 13 de la CDPH ?
- Comment accompagner les personnes en situation de handicap complexe (polyhandicap, non-verbal) dans leur prise de décision ?
- Comment protéger la personne en situation de handicap et assurer au même temps la dignité du risque³² ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Comment passer d'un régime substitutif à un régime de prise de décisions assistée ? Les gouvernements sont aujourd'hui hésitants quant à la manière de réaliser pleinement le « changement de paradigme » posé par la CDPH, notamment avec les articles 12 et 13. Ils peuvent néanmoins : C'est pourquoi, dans les conclusions de leurs travaux, les partenaires du projet invitent les gouvernements afin de remplacer les régimes de protection juridique, l'évaluation des capacités mentales et la prise en compte des « intérêts supérieurs » par des régimes de prise de décisions assistée.

Cela passe notamment par :

ENTREPRENDRE une réforme des lois pour remplacer les évaluations de la capacité mentale par la mise à disposition d'aides et de soutiens à l'exercice de la capacité juridique ;

PRIVILEGIER la volonté et les préférences de la personne plutôt son « intérêt »;

DEVELOPPER la prise de décisions assistée dans les politiques et la pratique en s'appuyant sur les

La *dignité du risque* se rapporte à l'autonomie et à l'autodétermination (ou « dignité ») de chaque personne pour ce qui est de faire des choix pour elle-même. Le concept se rapporte au fait que tous les adultes ont le droit de faire leurs propres choix quant à leur santé et à leurs soins, même si les membres de la famille ou les accompagnateurs professionnels estiment que ces choix les mettent en danger. Par exemple, une personne peut choisir de continuer à fumer malgré les risques connus. Elle peut également continuer à vivre seule, ou seulement avec un accompagnement intermittent, même si son entourage n'approuve pas ou considère ce choix comme dangereux.

différentes bonnes pratiques émergentes qui ont été diffusées et promues au niveau international ;
CLARIFIER l'information et les ressources disponibles afin de soutenir les personnes dans leur contestation des décisions de leurs mandataires et organiser des soutiens alternatifs ne portant pas atteinte à la capacité juridique des personnes.

Les gouvernements sont également invités à envisager la mise en œuvre de mécanismes permanents pour promouvoir l'accès à la justice des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cela peut inclure :

ANALYSER les freins à l'accès à la justice, comme par exemple, le manque d'aménagements raisonnables concernant le langage adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans les procédures judiciaires ;

COLLECTER des données sur les types d'accompagnement que les personnes handicapées demandent ou utilisent dans les procédures judiciaires ;

GARANTIR que les procédures judiciaires des salles d'audience aux mécanismes de surveillance et de réclamation soient accessibles aux personnes handicapées en général ;

REFORMER les lois pour que le déni d'aménagement raisonnable soit réputé comme un acte de discrimination fondé sur le handicap.

Pour finir, on relève que, même dans les régimes de prise de décisions substitutive, des efforts sont faits pour mieux respecter la volonté et les préférences des personnes en situation de déficience intellectuelle. Dans le mouvement d'abandon des systèmes de protection juridique, il est donc possible de conserver certaines formes de soutien qui renforcent les droits des personnes tout en rejetant l'ensemble des mesures qui restreignent ou nient leur capacité juridique.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées
- Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs introduisant une nouvelle mesure : la MASP, ou Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé. Dans une certaine mesure, la MASP est considérée comme une alternative à la protection juridique.