

Plan du recueil des contributions

Mardi 19/12/17

13h15 - 14h45

Atelier B – Le rôle de la famille dans la prise en charge

Michel Doucin, administrateur de l'UNAFAM, « Les droits des parents d'un malade psychique, entre toute puissance et impuissance » / p.2

Valérie Lemard, usagère, association Esqui – Capdroits Paris Descartes, « Des problèmes que peuvent entraîner un héritage plus particulièrement lorsqu'on a un suivi psychiatrique » / p.7

Cyril Desjeux, sociologue, Handéo, « Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit » / p.9

Arnaud Béal, psychologue social, Florie Vuattoux, éducatrice spécialisée, Louisa Abdelli, Capdroits L'ADAPT, « Abus de pouvoir » / p.13

Contribution sans intervention :

Capucine Finot, GEM L'embarcadère, « Témoignage du vécu de 9 internements psychiatriques » / p.15

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 :

Le dispositif français d'hospitalisation à la demande de tiers pour les malades psychiatriques demande au « tiers », c'est à dire son parent proche le plus souvent, de jouer un rôle surpuissant de juger de l'opportunité de priver de liberté une personne qu'il aime. Sitôt après, ce parent est écarté du processus de soins et tenu à distance de son proche, celui-ci étant placé en situation d'isolement. Pendant les soins, la tenue à distance de la famille se poursuit le plus souvent. Le malade lui-même peut être victime d'abus de pouvoirs de la part des soignants qui semblent imiter des pratiques que l'on croyait propres au système carcéral de sanctions.

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 nécessaires 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 aiguë, 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

Des problèmes que peuvent entraîner 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 bénéficiaire 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.

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 2017¹. 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.

1

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 Vitaliance, 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.

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 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 :

- 1) 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.

- 2) 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 sévère². 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 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

2

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)

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

Abus de pouvoir

Nom du ou contributeur : Louisa Abdelli, 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

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 internement 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