

Plan du recueil des contributions

Mardi 19/12/17

16h45 - 18h15

Atelier D - Organisation de l'accès aux droits et les paradoxes de l'information

Caroline Touraut, sociologue, Direction de l'administration pénitentiaire,
« Les difficultés d'accès aux droits des détenus âgés et/ou en situation de perte d'autonomie » / p.2

Adeline Serez, infirmière, CH Cambrai, *« Soins sans consentement et psychose » / p.7*

Patrick Beauverie, pharmacie praticien hospitalier, GH Paul Guiraud, *« Les activités de pharmacie clinique en psychiatrie : Un droit pour les patients ? » / p.11*

Angélique Matuzesky, monitrice-éducatrice, *« Le respect des droits des adultes en situation de handicap accueillis en foyer d'hébergement » / p.14*

Natalia Pedemonte, Capdroits autisme, *« L'accès aux études chez les personnes autistes » / sans participation au recueil préparatoire*

Contribution sans intervention :

Capdroits Paris Descartes, *« Accès aux droits : L'information d'abord » / p.16*

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 hémiplégie, 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 pénitencière 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 choisisais 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 droit¹ 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 distribués 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 détenu 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

1

Claire De Galembert, Corinne Rostaing, *La prison comme "laboratoire" des usages sociaux du droit*, Editions juridiques associées, « Droit et Société », 2014, <http://temporalites.revues.org/2764>

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.

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 envahit 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 relais 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 bienveillance, 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

Les activités de pharmacie clinique en psychiatrie : Un droit pour les patients ?

Nom du ou des contributeurs : P. Beauverie*, P. Garriguet*, M. Gaudoneix*, V. Poinsignon, 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'Établissement - 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.

1. En matière d'amélioration des pratiques, l'éducation thérapeutique et la gestion de la iatrogénie sont devenues une priorité. Pour illustration :
 - 1.1. 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.
 - 1.2. 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.
2. 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 :
 - 2.1. 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.
 - 2.2. 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.
3. 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.

Document préparatoire de la conférence Confcap 2017 – « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales », 18-19-20 décembre 2017, Paris

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

Loi no 2005-102, JO no 36 du 12 février 200 ; L'initiative OMS High 5s ; Ordonnance n° 2016-1729 du 15 décembre 2016 relative aux pharmacies à usage intérieur

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 mises en place depuis plusieurs années, étaient 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

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 :

- Favoriser la participation de personnes en situation de handicap à des débats qui les concernent en premier chef ;
- Promouvoir la réception de leur contribution au niveau d'acteurs du champ de la du soin, de recherche académique et des pouvoirs publics ;
- 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'aout.

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' pas été nettoyée durant mon séjour d'un moi (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 apparait 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).