

Plan du recueil des contributions

Mercredi 20/12/17

9h30 - 11h

Atelier A -Le manque d'offre de soin et d'accompagnement : situations sans issue

Philippe Delaplanche, bénévole de l'UNAFAM Yvelines, « Conséquences dramatiques d'une non-hospitalisation volontaire » / p.2

Cyril Desjeux, sociologue, Handéo et Franck Guichet, sociologue, émiCité, « Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit » / p.4

Emmanuel Lucas, « Un combat pour accéder à une vie autonome à domicile » / p.6

Elisa Javazzo, Capdroits Feydel, « Droit à la sécurité et droit aux soins, retour sur un manque de soin pendant une hospitalisation » / p.8

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 ».***

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'habillement, l'alimentation, l'élimination et les déplacements à l'extérieur 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

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 écrit dans les documents apporté 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 un 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.

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.