

**Pauliner Rhenter**  
**Audition du 30 janvier 2018**

*Je me permets d'intervenir aujourd'hui en tant que membre du CRPA et en tant que membre d'une association marseillaise, PADUPP (Pour l'Accès et la Défense des Droits des Usagers de la Psychiatrie et usagers de Produits Psychoactifs).*

*Les éléments que je vous soumetts sont essentiellement tirés de mon expérience en tant que militante d'une part et en tant que sociologue d'autre part au sein de diverses missions réalisées entre 2004 et 2017.*

*Je suis aujourd'hui juriste et ai réalisé un mémoire sur le voix de recours contre l'isolement et la contention (Master 2 Droit de la Santé- Université Aix-Marseille).*

*Après mon doctorat de science politique consacré à l'étude des politiques de santé mentale de 1838 à 2003, en particulier sur la question des différentes réformes régissant le droit des personnes soignées par la psychiatrie publique (soutenance à l'Université Lyon 2 en 2004), j'ai participé à différentes missions de recherche-action:*

- à l'ORSPERE aujourd'hui Observatoire National Santé Mentale et Précarité (ONSMP) en particulier une recherche-action menée en 2006 sur les hospitalisations d'office faisant suite à un arrêté municipal provisoire dans 8 villes françaises,
- au sein de l'association Elus, Santé Publique et territoires (2006-2007),
- en tant que chargée de mission au Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la santé, pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille) de 2008 à 2011,
- en tant que chercheur dans le programme expérimental Un chez Soi d'abord (essai randomisé portant sur une stratégie d'accompagnement médico-social inédite dans le logement à destination de personnes ayant un parcours long de rue et une expérience de troubles psychiatriques dits "sévéres") de 2011 à 2016, au sein de la Fédération de recherche en santé mentale du Nord-Pas-de-Calais et du Laboratoire de santé publique de la faculté de médecine d'Aix-Marseille (AP-HM),
- en tant que co-chercheur au sein d'une recherche ONSMP sur la participation des usagers au conseil d'orientation en santé mentale de la ville de Marseille (novembre 2014-septembre 2015).

*Durant ces dernières 13 dernières années, j'ai été amenée à faire de nombreux entretiens avec des personnes usagères des services de psychiatrie (environ une centaine de personnes interviewées, parfois sur plusieurs années), parlant en leur nom propre ou au titre de leur participation à une association d'entraide ou de représentation des usagers, dans de nombreuses villes françaises, de toute taille. Ce cheminement m'a d'ailleurs conduit à fonder très récemment avec d'autres une association de défense des droits à Marseille regroupant des personnes concernées et leurs proches, des chercheurs, des médecins, et tout citoyen souhaitant faciliter l'appropriation et l'exercice effectif des droits régis par le cadre législatif et réglementaire (Association PADUPP). PADUPP est associée à ASUD (Association d'autosupport des usagers de drogues) pour mettre en place le projet ODDU (Observatoire Défense Droits des Usagers) détaillé ci-après.*

Il ressort des différents terrains que j'ai explorés que les personnes concernées par une expérience des services de psychiatrie développent, en tant que patients, des modalités de coopération avec la psychiatrie différentes dans le temps (tout au long d'un parcours de soins) et d'un service à l'autre. Nous identifions plusieurs obstacles à une coopération favorables à la maîtrise et l'exercice de leurs droits:

- les premiers tiennent au cadre médico-légal ;
- les seconds à l'organisation du système de soins,
- les troisièmes aux ressources mobilisables de la personne (environnement, capital social et culturel, supports cognitifs) ;
- enfin, les derniers ont trait aux représentations de la maladie psychiatrique chez les soignants (dont on sait qu'elles sont plus négatives chez les soignants qu'en population générale) et plus largement au sein des services susceptibles d'accueillir un recours (police et justice).

- Le système de soins psychiatriques relève en effet d'un cadre médico-légal spécifique, auquel se surajoute, parfois dans une certaine contradiction, un arsenal juridique détaillant les droits de tout usager du système général de santé.

Les témoignages attestent du fait que de nombreux patients ont des souvenirs négatifs des temps d'hospitalisation, bien qu'ils ne recouvrent pas toutes les hospitalisations vécues dans le même parcours. **Il est alors question a maxima de restrictions franches à la liberté de circulation, de contention, de traitements médicamenteux imposés jugés trop lourds ou inadaptés et a minima, de pressions, de chantage, d'infantilisation, de sentiments de discrédit et d'humiliation. Vous trouverez en annexe 4 témoignages présentés lors de l'audition du 4 janvier 2017 à Monsieur le député Robiliart.**

- S'agissant de l'organisation du système de soins, les personnes concernées évoquent d'une part la **limitation des choix quant à l'accompagnement et sa continuité**: choix de son médecin, de son équipe, de la méthode d'accompagnement et des médicaments, contraintes de la sectorisation telle qu'elle est opposée au patient, et d'autre part, la **disparité quant à la possibilité pratique d'exercer ses droits** (recours contre une hospitalisation considérée comme abusive, atteinte à l'intimité, réclamation induite du forfait hospitalier, délais et coût pour accéder directement à son dossier médical).

- De nombreuses expériences d'hospitalisation renvoient à deux types de situation: celles dans lesquelles les personnes concernées livrent une expérience d'impuissance absolue versus celles faisant état de ressources personnelles (expérience militante, associative, niveau d'étude, statut, ressources financières) ou environnementales (soutien de la famille ou de proches, réseau social) ayant permis de déployer des stratégies pour chercher les bonnes informations et maintenir un certain niveau de choix, dans un univers contraint, et a fortiori la possibilité de défense de ses droits.

Il ressort des expériences qui me sont rapportées régulièrement trois "thématiques" récurrentes:

- **le respect des droits en cas d'hospitalisation contrainte mais aussi libre** (information et effectivité de l'exercice des droits),
- **les procédures de tutelle et curatelle** considérées comme abusives, inadaptées ou devenues sans objet
- **la difficulté à faire valoir ses droits parentaux** en cas « d'antécédents psychiatriques » (autorité parentale, garde des enfants, droit de visite) ou à faire valoir les droits des enfants mineurs hospitalisés (parfois en psychiatrie adulte).

L'introduction du juge des libertés et de la détention constitue indéniablement une amélioration dans le cadre d'une législation récente qui maintient malheureusement, comme les lois précédentes, des exceptions propres au système de soins psychiatriques.

**Cela étant posé, le système médico-légal applicable en psychiatrie (publique ou assimilée), parce qu'il autorise toujours le corps médical et soignant à imposer ou fonder la décision administrative ou judiciaire (traitements médicamenteux, hospitalisation, contention, chambre d'isolement, mesures de protection) place toujours de nombreux patients dans une situation de dissymétrie qui les oblige à développer des stratégies pour éviter les contraintes, y compris lorsque le soin est dit « libre ».**

A titre d'exemples, nous citerons le fait de prendre un traitement neuroleptique pour ne pas être mis en chambre d'isolement, de subir des injections tous les mois au centre médico-psychologique pour ne pas retourner à l'hôpital, de ne pas réclamer le respect de ses droits avec véhémence pour conserver sa liberté de circuler dans l'hôpital ou obtenir des sorties d'essai, de ne pas se rendre aux urgences en cas de crise pour ne pas être retenue contre son gré pour une durée inconnue a priori.

**Dans un tel contexte, faire valoir ses droits est bien souvent considéré comme une**

**stratégie perdante à court terme concernant les restrictions "actuelles" à la liberté (d'aller et venir, de choisir son traitement, son médecin, d'exercer ses droits parentaux, etc). Il s'agit de ne pas faire valoir un droit pour ne pas en perdre un autre... Et ces stratégies restreignent parfois l'accès à un accompagnement, sanitaire ou social.**

Par ailleurs, en l'absence d'alternatives massives à l'hospitalisation psychiatrique, la psychiatrie constitue pour de nombreuses personnes une ressource qu'elles ne veulent pas perdre. **Porter plainte, c'est bien souvent risquer une rupture du lien avec une équipe médicale ou un service, quand c'est seulement un manquement ponctuel que l'on veut dénoncer.** Nombreuses sont les personnes qui n'osent pas demander justice « après coup » et qui ne savent en l'occurrence pas comment s'y prendre puisqu'elles ne connaissent en général ni le contenu précis du droit (en tant qu'usagers du système de santé ou en tant que personnes faisant l'objet d'un soin ou d'une hospitalisation sans consentement), ni les associations locales agréées, ni les comités internes aux établissements (commission des usagers, CRUQPC), ni la commission départementale des soins psychiatriques, ni le Défenseur des droits ou le Contrôleur général des lieux de privation de liberté, ou plus simplement la possibilité d'écrire au procureur de la République ou de se rendre dans une permanence généraliste d'accès aux droits ouverte aux citoyens. Enfin, l'autostigmatisation des personnes elles-mêmes, comme le coût psychique et financier d'un engagement dans une procédure contentieuse sont autant d'éléments qui entravent l'exercice effectif des droits.

S'agissant des réformes récentes (2011 et 2013), elles reçoivent peu d'information sur le nouveau cadre légal - la remise d'un document, quand elle est effective, ne suffit pas à s'assurer de sa compréhension- et il y a fort à penser que les plus contestataires ne soient pas autorisés par le corps médical à se rendre à l'audience du juge des libertés et de la détention.

**Bref, la question du respect des droits des personnes suivies par la psychiatrie publique ouvre un débat plus large sur la légitimité de la pratique de la contrainte (soins ou hospitalisation, isolement et contention) dont aucune donnée scientifique validée internationalement ne prouve l'impact thérapeutique.** La rencontre qui est devenue plus systématique entre les patients et le juge des libertés et de la détention (augmentation de plus de 50% depuis 2012 du nombre de saisines du JLD dans le cadre du contrôle obligatoire), est l'occasion de poser les termes d'un débat sous un angle plus pratique que théorique sur la pertinence de l'offre de soins actuelle en France.

**De ce point de vue, les recommandations récentes de la Haute Autorité de Santé sont précieuses : il reste à organiser les moyens de leur application effective.**

**De nombreuses études menées à l'étranger ont montré que la mise en chambre d'isolement était plus corrélée à des facteurs liés à l'équipe et au service qu'à des facteurs liés à l'agitation ou à la violence des patients hospitalisés<sup>1</sup>. La littérature internationale tend quant à elle à prouver que la non utilisation de la chambre d'isolement, comme de la contention, est thérapeutique.**

Des expériences nord américaines se sont orientées vers des méthodes alternatives à la chambre d'isolement avec succès. Les participants au congrès international mené en 1999 au Québec sur le sujet de l'isolement et de la contention<sup>2</sup> concluent que, **nulle part, on a pu démontrer que l'utilisation plus fréquente de la contention assurait une meilleure sécurité des**

---

<sup>1</sup> Okin RL. Variation among state hospitals in use of seclusion and restraint. *Hosp Community Psychiatry* 1985;36:648-52; Carpenter MD, Hannon VR, McCleery G, Wanderling JA. Variations in seclusion and restraint practices by hospital location. *Hosp Community Psychiatry* 1988;39:418-23, Thompson P. The use of seclusion in psychiatric hospitals in the Newcastle area. *Br J Psychiatry* 1986;149:471-4, Way BB, Banks SM. Use of seclusion and restraint in public psychiatric hospitals: patient characteristics and facility effects. *Hosp Community Psychiatry* 1990; 41:75-81.

<sup>2</sup> Lors du colloque international sur l'isolement et la contention, *Pour s'en sortir et s'en défaire*, auquel prenait part près de 500 personnes provenant du Québec, de plusieurs provinces du Canada, des États-Unis, de l'Angleterre et de la France, plus d'une quarantaine de conférenciers et de conférencières de qualité issus de domaines et champs d'intérêt divers, y compris des personnes utilisatrices de services en santé mentale, vinrent y partager leurs expériences.

**personnes.** De surcroît, les études disponibles tendent également à démontrer que les techniques de contention ne facilitent pas le travail du personnel en raison de ses effets néfastes sur les plans physique et psychologique.

**Du point de vue des usagers, l'introduction d'un contrôle judiciaire systématique a posteriori des décisions d'hospitalisation sans consentement est une avancée qui reste encore trop théorique et à l'heure d'une consécration grandissante des droits des personnes soignées, les lois en vigueur forment toujours un monument d'ambivalence peu propice à ce que les usagers puissent s'en emparer avec efficacité.**

### **Que nous disent les chiffres/études disponibles ?**

- sur l'isolement et la contention, la part des patients isolés sur le total des personnes hospitalisées varie de moins de 5% à 30% d'un département à l'autre en 2015 (Coldefi, 2017). Et entre 2003 et 2015, la part des personnes hospitalisées ayant connu l'isolement est passée de 4 à 8% (Coldefi).

Si on focalise sur Marseille par exemple, ces chiffres sont respectivement de 30% (CHS Edouard Toulouse), 25% (CHS Valvert) et 10% (APHM – Hôpital général) selon les données fournies par Magali Coldefi (pour l'année 2015)<sup>3</sup>. Pour les D398, ces chiffres varient de 40% à plus de 90% à Marseille.

La grande majorité des pays occidentaux utilisent des mesures d'isolement et contention. Ainsi, sur une période d'un an, jusqu'à 35% des personnes hospitalisées en psychiatrie ont vu le personnel soignant utiliser des mesures coercitives à leur endroit. Ce taux grimpe à 65% si l'on se réfère à une période de trois ans<sup>4</sup>.

Plusieurs types de facteurs prédisposent à l'utilisation des mesures d'isolement et de contentions : les facteurs propres aux patients, les facteurs découlant des caractéristiques du personnel soignant et les facteurs en lien avec les caractéristiques des services de soins<sup>5</sup>

- Sur les hospitalisations sous contrainte, on sait également que le fait d'être sans chez soi issu d'une minorité ethnique visible, et l'absence d'une alternative sur le territoire, sont des facteurs bien documentés d'hospitalisation sous contrainte (Lorant et al, 2007). Il y a très peu de preuves de l'efficacité des soins sans consentement sur l'état de santé, l'usage des services de soin et la satisfaction (Kisely et al., 2011) Mais les effets négatifs

---

<sup>3</sup> Magali Coldefi, « Les soins sans consentement en psychiatrie : éléments statistiques », Etude élaborée pour le compte de la Direction Générale de la Santé, Institut de recherche et de Documentation en Economie de la Santé, Présentation au groupe de recherche de l'équipe Mouvement et Action pour le Rétablissement Sanitaire et Social (MARSS), Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, 1<sup>er</sup> décembre 2016.

<sup>4</sup> T. Steinert et al, « Incidence of seclusion and restraint in psychiatric hospitals: a literature review and survey of international trends », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, septembre 2010, volume 45, n°9, pp. 889-897.

<sup>5</sup> 35 % de ces patients ont été isolés et 10 % ont été mis sous contention à un moment ou un autre. En ce qui concerne les caractéristiques des patients, un diagnostic de trouble psychotique était le meilleur prédicteur d'un recours éventuel aux mesures coercitives. Cependant, aucune variable associée aux caractéristiques sociodémographiques du personnel soignant ne s'est avérée être un bon prédicteur de leur utilisation. Quant aux caractéristiques des unités, celles situées en milieu urbain avaient davantage recours aux mesures d'isolement et de contentions que les autres, même lorsqu'on contrôlait pour les autres facteurs associés aux patients et au personnel soignant. Luigi De Benedictis, *Les facteurs influençant l'utilisation de l'isolement et de la contention en milieu psychiatrique intrahospitalier*, Thèse de médecine, Université de Montréal, 2010, p. 14 et suivantes. Des études plus anciennes démontraient déjà que la mise en chambre d'isolement était plus corrélée à des facteurs liés à l'équipe et au service qu'à des facteurs liés à l'agitation ou à la violence des patients hospitalisés. Voir à ce sujet RL. Okin, « Variation among state hospitals in use of seclusion and restraint », *Hospital Community Psychiatry*, 1985, n°36, pp. 648-652; MD. Carpenter, VR. Hannon, G. McCleery, JA. Wanderling, « Variations in seclusion and restraint practices by hospital location », *Hospital Community Psychiatry*, 1988, n°39, pp. 418-423, et BB. Way, SM. Banks, « Use of seclusion and restraint in public psychiatric hospitals: patient characteristics and facility effects », *Hospital Community Psychiatry*, 1990, n°41, pp. 75-81.

des HSC sont identifiés : expériences très négatives (Nittingues, 2016 et Sibitz et al., 2011), impact négatif sur la qualité de vie (Swanson et al., 2003) et évitement des futures hospitalisations (voire la revue de littérature du Protocole sur les directives anticipées en psychiatrie en pièce jointe).

**Quelles sont, à notre connaissance, les expérimentations qui promeuvent l'exercice des droits et les alternatives à la contrainte (voir le détail en annexe)?**

- 1) Points d'accès aux droits – Voir l'expérimentation ASUD PADUPP soutenu par l'ARS PACA
- 2) Lieux de répit: lieu d'accueil non médicalisé encadré par des professionnels expérimentés à la gestion de crise. L'expérimentation marseillaise débute sur le modèle de l'expérimentation new-yorkaise PARACHUT comme alternative à l'hospitalisation contrainte en cas de crise (Méthodes de l'open dialogue, Peer Intentional Support, réduction des risques et gestion autonome de la médication).
- 3) Directives anticipées : voir la thèse de Magali Pontier, le protocole DAP déposé pour un PREPS par le Laboratoire de santé publique de la Faculté de médecine de Marseille (Professeur Auquier) auprès de 400 personnes (Marseille, Lyon, Paris, Chambéry). On peut retenir ici que ce type de mesure, promue par le Comité de suivi de la Convention de l'ONU (CRPD) plaide en faveur d'un système de prise de décision assistée, nécessite des facilitateurs (voir le Collectif Eutopia et Contrast – Projet CAPDROIT) et doit s'appliquer à toutes les situations d'incompétence décisionnelles transitoires (cf. l'expérience québécoise des « mandats en prévision de son inaptitude », signés par plus d'un tiers de la population québécoise)
- 4) L'empowerment par la formation par et pour les usagers – voir l'expérimentation du COFOR

**Dernière remarque : les voies de recueil des atteintes aux droits sont nombreuses (plaintes, circuits de signalement d'événements indésirables, courriers simples, témoignages directs ou au sein d'associations, etc). Nous espérons que l'observatoire national des soins contraints sera également un observatoire des pratiques et expériences permettant de réduire la contrainte dans les soins et plus généralement les atteintes aux droits. Autrement dit que cet observatoire aura une visée pratique.**

**Enfin, je vous invite à auditionner largement les associations de personnes directement concernées.**

## Annexes

- 1) Projet ASUD –PADUPP
- 2) Lieu de Répit
- 3) Directives anticipées
- 4) COFOR
- 5) Exemples de témoignages

1) <b>PROJET ODDU (Observatoire Défense Droits des Usagers)</b>
---

### **EQUIPE MOBILE D'ACCOMPAGNEMENT JURIDIQUE COUPLE A UN OBSERVATOIRE DES ATTEINTES AUX DROITS – RÉGION PACA**

#### **Argumentaire : Le lien entre information sur les ressources, plaidoyer et exercice des droits**

Les atteintes aux droits en psychiatrie sont repérées très officiellement depuis 2011 en France, en particulier avec le dernier Rapport du Contrôleur Général des lieux de privation de liberté (mai 2016) et le rapport des députés Robiliard et Jacquat (février 2017) sur les soins contraints<sup>6</sup>. Elles sont également dénoncées dans plusieurs rapports internationaux et font l'objet de recommandations validées par la France (notamment le rapport du Comité de Prévention de la Torture en 2010, et la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées ratifiée en 2010).

En outre, la co-occurrence des problématiques d'abus ou de dépendance aux substances psychotropes et d'un trouble psychique (15% de prévalence dans la population générale, 80% dans les services spécialisés), très souvent associées chez les personnes fréquentant les services d'addictologie ou de psychiatrie, génère une vulnérabilité qui les sur-expose à des violences et des discriminations dans et hors le système de soins.

Dans un tel contexte, les personnes suivies par la psychiatrie et/ou usagères de produits psychoactifs considèrent bien souvent que faire valoir leurs droits demeure une stratégie perdante à court terme. Porter plainte, c'est souvent risquer une rupture du lien avec une équipe médicale ou un service, quand aucune alternative ne semble se dessiner; c'est se confronter à la complexité du droit et des dispositifs de recours ; c'est s'engager dans un processus coûteux, psychologiquement et financièrement. Dans la réalité, les personnes concernées connaissent mal leurs droits et les ressources disponibles: associations d'entraide ou d'autosupport, comités internes aux établissements sanitaires et sociaux (conseils de vie sociale, comités des usagers, CRUQPC, etc), commission départementale des soins psychiatriques, Défenseur des droits, Contrôleur général des lieux de privation de liberté, Procureur de la République, permanences généralistes d'accès aux droits ouverte aux citoyens. Plus généralement, les personnes concernées maîtrisent mal la diversité des accompagnements possibles en termes de soins et d'entraide, ce qui entrave leur capacité à défendre leurs choix personnels. Enfin, l'auto-stigmatisation des personnes elles-mêmes renforce le renoncement à faire valoir ses choix et ses droits.

Le rapport des députés Robiliard et Jacquat (février 2017) sur les soins contraints préconise la création de guichets d'accès aux droits en milieu hospitalier. Il existe en France des permanences d'accès aux droits généralistes ou spécialisés, comme celles coordonnées par les comités départementaux d'accès aux droits. Ces points d'accès aux droits sont rarement

---

<sup>6</sup> Entre 2012 et 2015, la pratique de « soins sous contrainte » liée aux situations de crise a augmenté de 15%, avec environ 90 000 personnes suivies sous contrainte (Coldefy, Fernandes, et Lapalus 2017) ce qui fait de la France l'un des pays d'Europe où l'on hospitalise le plus sous contrainte, en psychiatrie.

spécialisés en droit de la santé<sup>7</sup> et mobiles cependant que les témoignages recueillis en matière d'atteinte aux droits attestent de la nécessité de pouvoir accompagner juridiquement les personnes « in situ », à l'hôpital mais également dans tout lieu où la personne se sent discriminée et a besoin d'une médiation et d'un soutien.

La création d'un observatoire des droits des usagers, dans la continuité du travail engagé par ASUD, repose sur l'hypothèse d'une proximité des atteintes aux droits vécues par les usagers de drogues et les usagers de la psychiatrie, atteintes qui ne sont pas restreintes à l'usage de services soignants ou sociaux mais plus générales (rapport avec la justice et la police, organismes de tutelle, CAF, Caisses d'assurance maladie, bailleurs sociaux, etc). Pour adapter l'accompagnement et le plaidoyer, il faut pouvoir qualifier les atteintes aux droits.

L'entrée par le droit, quand l'on connaît les caractéristiques des personnes qui sont le plus souvent contraintes ou victimes de discriminations ou de violences, permet d'atteindre les personnes dont la situation est considérée comme la plus "grave" du point de vue des besoins sanitaires et sociaux (addictions-précarité-troubles de la santé mentale) et c'est justement pour ces personnes que 1) la connaissance des options possibles est les ressources et outils disponibles et 2) faire valoir le droit de choisir parmi ces ressources et outils nécessite un accompagnement.

Pour résumer, pour avoir le choix, il faut CONNAÎTRE LES OPTIONS POSSIBLES (INFORMATION), et les FAIRE VALOIR : PLAIDOYER.

En outre, puisque l'information simple ne suffit pas, il faut développer une activité de plaidoyer à trois niveaux:

- au niveau individuel dans les structures d'accompagnement (et plus largement les institutions),
- au niveau des équipes d'accompagnement (sensibilisation et formations) sur le terrain,
- au niveau des décideurs.

C'est là que le travail pair intégré à l'équipe mobile d'accompagnement aux droits trouve sa légitimité car le travail pair intègre une activité de médiation et de plaidoyer.

Enfin, l'intégration du projet dans un mouvement plus large de valorisation du savoir d'expérience et la création d'espaces interstitiels de prise de parole (cf. les groupes de parole de l'ODU d'ASUD) devrait améliorer la représentation institutionnalisée des usagers, dont on connaît les limites (usagers potiches, difficulté à faire entendre sa voix dans des espaces où tout est mélangé: somatique, psychiatrique, addictologique, médico-social, langage technocratique, formats participatifs propices à la reproduction des logiques de domination, etc) et la difficulté à relayer la diversité des parcours.

## **Projet ODDU: Observatoire Défense Droits des usagers**

Le projet prévoit la création d'une équipe mobile d'accompagnement juridique. L'innovation de l'équipe mobile tient en ce que l'accompagnement se fait en binôme par un juriste et un travailleur pair, c'est-à-dire une personne en formation ayant l'expérience de la défense de ses droits en santé mentale. Les travailleurs pairs se formeront en accompagnant directement des usagers de l'équipe mobile, à l'information, aux dispositifs existants, ainsi qu'aux voies de recours amiables et contentieuses, avec le soutien du réseau professionnel mobilisé au cas par cas. Réciproquement, le juriste se forme au savoir expérimental des personnes concernées.

L'équipe mobile ne se substitue pas aux ressources existantes que dans la mesure où le « droit commun » n'a pas suffi à informer ou accompagner individuellement les personnes concernées vers un exercice effectif de leurs droits.

Malgré les récents rapports officiels évoquant la question des droits des personnes suivies en psychiatrie ou usagères de drogues, il n'existe pas de recueil exhaustif des atteintes aux droits *du point de vue des usagers*, et sur *un territoire donné*. L'observatoire permet de signaler une

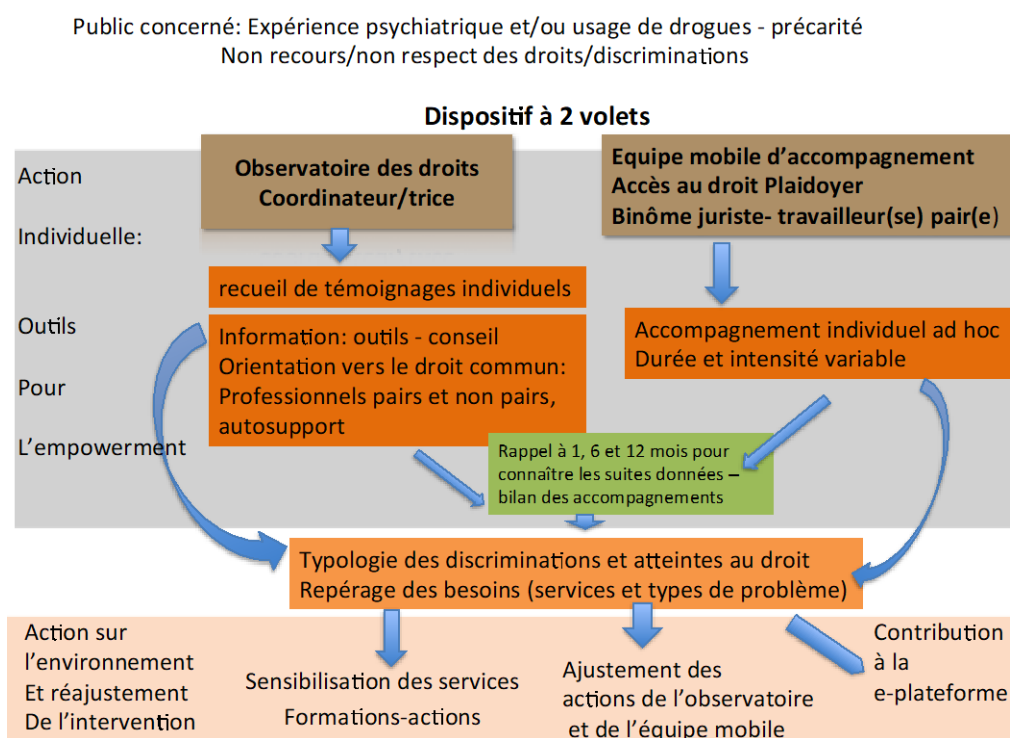
---

<sup>7</sup> On en recense deux spécialisés en santé mentale: une permanence bimensuelle à Paris pour les personnes en situation d'exclusion, coordonnée par Droits d'urgence, associée à un pôle d'avocats volontaires, et dans le département du Nord, le CDAD intervient en établissement de santé mentale.

atteinte aux droits (sur le modèle de l'ODU de ASUD); il a une fonction ressources car une personne qui livre son témoignage peut y trouver un conseil, des informations, des outils et l'orientation vers un dispositif de droit commun. Il est aussi une porte d'entrée vers un éventuel accompagnement juridique par l'équipe mobile.

L'intérêt d'un tel observatoire, outre de constituer une typologie des atteintes aux droits, est de pouvoir relier les témoignages à des services précis dans un secteur où les problèmes de droits, de réglementations et de représentations sont à l'origine de nombreuses difficultés de prise en charge (refus de prescription, refus de délivrance, accès aux soins, discriminations dans les relations avec le système de soins, la police et la justice, accès à l'information sur les traitements alternatifs, rupture de droits, etc) et de proposer une intervention de fond plus globale en direction de professionnels (soignants, travailleurs sociaux, services de protection des majeurs, police, etc) pour éviter les abus de droits et prévenir les situations de violence.

Il s'agit de créer une base de données destinée à **typologiser les atteintes aux droits à partir des témoignages recueillis** via l'observatoire et l'équipe mobile d'accès aux droits, devant servir à élaborer les outils de sensibilisation et de formation en direction des professionnels et des personnes concernées, réajuster le modèle d'intervention et nourrir le contenu de la e-plateforme à construire.



**Les bénéficiaires du projet** sont principalement les personnes concernées et leurs proches, les associations de patients, les associations d'entraide et d'auto-support. Le dispositif est ouvert à toute personne majeure ou à un proche mandaté par elle : certaines n'auront qu'un seul contact avec le dispositif (information, conseil et orientation), d'autres seront accompagnées individuellement par l'équipe mobile. Nous évaluons a priori à 200 personnes par an le nombre de personnes accompagnées, dont la moitié en suivi individuel « intensif » et à 1500 personnes les destinataires des outils d'accès aux droits élaborés ad hoc (Observatoire des droits). Mais les bénéficiaires de l'équipe mobile et de l'observatoire ressource ne recouvrent pas uniquement leurs utilisateurs stricto sensu. Le projet vise également:

- 1) Les professionnels à sensibiliser, informer et former sur la question des discriminations



et des droits des personnes usagères des services de psychiatrie et/ou usagères de produits psycho-actifs. Nous évaluons à 250 professionnels le nombre de bénéficiaires des actions de sensibilisation et de formation (formation continue) et 300 le nombre d'étudiants (formation initiale, dans les champs sanitaire, social, judiciaire (+ protection des majeurs et police).

- 2) Des travailleurs pairs (15) formés au cours de l'action, qui s'outillent mais forment également les professionnels du droit à partir de leur propre expérience in situ.

**Pilotage du projet : ASUD, partenaire principal: Association PADUPP**

Mise en place d'un comité des usagers interne au dispositif regroupant des représentants d'associations locales et des bénéficiaires du dispositif (réunion tous les 3 mois), en charge notamment d'élaborer la charte éthique de fonctionnement du dispositif.

**Comité de pilotage de l'action**: ASUD, PADUPP, ARS, représentants des usagers agréés (réunion tous les 4 mois)

**Objectif général**: développer l'empowerment des personnes vivant avec des troubles psychiques et/ou avec des consommations de substances psycho-actives au travers **d'un dispositif à deux volets**: un observatoire des droits des usagers qui recueille et analyse des témoignages d'atteinte aux droits, informe, outille et oriente les personnes soit vers des ressources existantes, soit vers l'équipe mobile d'accompagnement juridique spécifique, et sensibilise voire forme des milieux professionnels sur les droits. Ces deux outils sont conçus comme solidaires dans leur fonctionnement. Une bonne connaissance des problématiques vécues par les personnes concernées sur le terrain ainsi que des réponses possibles (fonction ressource de l'observatoire et accompagnement mobile individuel) peut alimenter le contenu de la e-plateforme (projet différé en l'attente de financements complémentaires – point en annexe) et structurer le réseau d'une web communauté régionale.

**Les sous-objectifs** sont l'accompagnement à la défense des droits et la prévention des situations d'atteinte aux droits des personnes discriminées en raison de leur usage de produits psycho-actifs et/ou de leurs troubles psychiques.

**Ils se déclinent en plusieurs objectifs opérationnels:**

- ❖ informer sur les droits, conseiller, médiatiser une demande et accompagner les personnes vers les voies de recours, amiables et contentieuses, ainsi que les dispositifs généralistes d'accompagnement à la défense de ses droits sur le territoire,
- ❖ promouvoir l'effectivité des droits en général, en particulier dans le domaine de la psychiatrie et des addictions, sensibiliser les professionnels de l'accompagnement juridique et le monde judiciaire à la discrimination des personnes concernées quant au respect de leurs droits

**Territoire :**

Notre action sera menée depuis la ville de Marseille, mais avec un rayon d'action variable selon les dimensions du projet :

- 1) L'équipe d'accompagnement juridique est mobile.
- 2) La fonction d'observatoire des droits des usagers concerne toute la région PACA (son territoire d'action sera tributaire du financement demandé à la Fondation des usagers du système de santé- de 2 départements à toute la région)

**Une évaluation qualitative et participative**

Il s'agit d'une évaluation qualitative et participative, assurée conjointement par un chercheur expérimenté dans l'évaluation de programmes et un comité de participation à la recherche.

**La dimension participative** de l'évaluation est assurée par :

- la création d'un comité de participation à la recherche, sur la base d'un engagement volontaire (et rémunéré) de personnes ayant connu des atteintes aux droits en raison d'une étiquette de malade psychiatrique ou d'usager de drogues. Les membres de ce comité seront issus d'associations et collectifs déjà présents sur le territoire (ASUD, PADUPP, COFOR, Groupes d'entraide mutuelle, associations d'autosupport, etc) et participeront à la construction des grille de recueil de données et à l'analyse du matériau recueilli (entretiens et focus groupes).
- un dispositif de relecture et d'amendement et de co-analyse des entretiens retranscrits par les personnes ayant été interviewées (parcours d'empowerment).

### **Les axes de la recherche-action**

- 1) Modèle d'intervention (Observatoire Equipe mobile), avec un focus sur le travail pair
- 2) L'acculturation des services et professionnels à la prévention des situations d'atteintes aux droits (acquisition de nouvelles connaissances / intégration dans la politique de service d'un volet et d'outils spécifiques sur l'accès aux droits)
- 3) Les parcours d'empowerment avec un focus sur les phénomènes de non recours et de discriminations, et la rôle des inégalités sociales dans ces phénomènes – 20 parcours (10 dans le système habituel/10 intégrant l'usage du dispositif Observatoire-Equipe mobile)
- 4) Typologie des atteintes aux droits/typologie des recours et dispositifs ressources

### **Résultats attendus :**

- ❖ Modéliser l'intervention
- ❖ Identifier les leviers efficaces en matière de prévention des atteintes aux droits, de médiation et recours en cas d'abus (accompagnements des usagers et des professionnels)
- ❖ Identifier les obstacles ou facteurs facilitant la dissémination du modèle d'intervention
- ❖ Elaborer une première cartographie qualitative des atteintes aux droits (galerie de cas géolocalisée) pour la région PACA, sur le modèle du système d'information géographique concret élaboré à Martigues Port de Bouc par Marc Andéol<sup>8</sup>.

Contacts : [oddu@gmail.com](mailto:oddu@gmail.com)

ASUD, Sylvie Camil, directrice, [asud.mars@gmail.com](mailto:asud.mars@gmail.com), 06 33 77 52 13, Pauline Rhenter, PADUPP, [prhenter@yahoo.fr](mailto:prhenter@yahoo.fr), 06 01 26 12 49

### **2) Lieu de Répit – Marseille (Financement acquis pour la première année de fonctionnement – attente de réponse de financement de l'évaluation dans le cadre de l'appel d'offre de l'IRESP)**

A Marseille se développe depuis plus de 10 ans un modèle de soins orienté autour du rétablissement et qui implique la professionnalisation d'experts d'expérience sous le vocable de travailleurs pairs (Girard 2010). Un dispositif expérimental, « le Marabout », mis en place par l'Equipe de santé communautaire MARSS, a montré, avec des moyens restreints, sa capacité à proposer une alternative à l'hospitalisation, pour des personnes sans chez soi souffrant de troubles psychiatriques sévères et de comorbidités addictives et somatiques graves (Girard et al, 2012). Tirant les leçons de cette première expérimentation locale, une nouvelle expérimentation appelée « lieu de répit », est devenue une réalité fin 2016. Ce programme s'inspire également de l'expérimentation Parachute menée à New York depuis 2014. Cette

---

<sup>8</sup> Ce dispositif élaboré en matière de risques professionnels pour la santé met en relation de manière cartographiée des témoignages retraçant les conditions concrètes de travail de chaque travailleur et la maladie professionnelle générée par ces conditions. Ce système fait une large part au savoir expérientiel des personnes concernées puisque la cartographie géolocalisée associe systématiquement à la géolocalisation les témoignages personnels recueillis (pour un même poste de travail) ; il permet surtout de mener un travail de prévention auprès des employeurs sur les conditions de travail à venir.

expérimentation se propose comme une alternative aux soins classiques sous contrainte et utilise parmi les professionnels intervenants des médiateurs de santé pairs. Depuis plus de 40 ans, plusieurs études ont montré que les lieux d'accueil de crise en dehors des hôpitaux, dits « communautaires » ou de « répit », obtiennent des résultats équivalents à ceux de l'hospitalisation conventionnelle en termes de réduction de la symptomatologie (Mosher et al, 1995 ; Calton et al, 2008 ; Lindgren et al 2006 ; Bola et Mosher, 2002). Surtout, quelques études ont montré que les lieux de répit auraient des résultats meilleurs en terme d'augmentation des temps de rémission et de reprise d'une activité professionnelle ainsi que d'inclusion sociale (Shalli et Nicolle, 2011 ; Ciompi et al., 1992, Davidson et al, 1996) et ce, avec des coûts réduits, donc une efficacité nettement supérieure (Fenton et al, 2002). L'une des principales raisons identifiées du succès de cette approche alternative serait la qualité des relations interpersonnelles entre professionnels et résidents, l'absence de contrainte et le sentiment de sécurité, de respect et de dignité ainsi que le maintien de la personne dans la vie courante qu'apporte un cadre de vie communautaire, à entendre ici comme un cadre de vie le plus proche possible de la vie ordinaire (Johnson et al, 2010, Davidson et al, 1996).

#### Hypothèse du projet

Cependant, les modèles d'intervention des différents lieux de répit évalués ont évolué dans le temps et l'espace, ainsi que les méthodes utilisées pour les évaluer (Murphy et al. 2015). En l'absence d'études suffisantes, les dispositifs de soins fondés sur le paradigme des « lieux de répit de crise » peuvent être considérés comme des interventions à expérimenter. Ce projet va s'attacher à transférer et adapter le modèle PARACHUTE de NYC, puis décrire le modèle d'intervention, ainsi que le processus social et politique d'implantation permettant de comprendre les différentes composantes qui conduisent au succès (ou à l'échec) d'un tel dispositif. Ceci permettra *in fine* d'assurer la possibilité de réplication et de diffusion du modèle si celui-ci s'avère efficace et/ou efficient.

#### Dimension éthique

Les privations de liberté, contentions et isolements sont des pratiques courantes lors des hospitalisations sans consentement en psychiatrie et sont dénoncées dans un rapport récent du Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL, 2016). Les pouvoirs publics ont la volonté de les limiter (Plan psychiatrie et santé mentale, Loi de modernisation du système de santé) et cela fait partie aussi des récentes recommandations de l'Haute Autorité de Santé sur l'isolement et la contention. L'instauration d'une véritable démocratie sanitaire en santé mentale passe notamment par l'adaptation de l'offre de soins aux besoins et au respect des choix de personnes, et par leur participation effective aux décisions qui les concernent, même et surtout quand ils sont en situation de grande vulnérabilité.

Le projet Lieu de répit propose de transférer et d'adapter le programme PARACHUTE de NYC dans son volet lieu de répit. Il n'existe à ce jour aucune expérimentation de ce type en France.

#### Publics concernés

- Personnes vivant avec des troubles psychiques sévères (schizophrénie, bipolarité), en situation de handicap psychique et de crise existentielle et sociale et en grande précarité sociale (avec une focale sur les personnes sans abri de longue durée).

Ce sont des personnes :

- o dont la situation de handicap psychique aggrave la situation sociale (et vice versa), et/ou
- o ne désirant pas être hospitalisées et dont les besoins n'ont pas de réponses dans le système de santé actuel
- o et/ou ayant eu des expériences négatives répétées (subjectives et objectives) avec le système de santé.

Les personnes détenues et les personnes sans-abri (à la rue ou en hébergement d'urgence) sont directement concernées par l'action. Le Lieu de répit pourra accueillir jusqu'à 10 personnes en crise.

**Durée de séjour estimée :** 1 jour à 12 semaines, avec une moyenne à 4 à 6 semaines. Chaque année, le Lieu de répit accueillera de 80 à 120 personnes. Les équipes d'adressage seront dans un premier temps l'équipe Psychiatrie-Précarité MARSS et les urgences psychiatriques de la ville de Marseille.

Le critère principal d'orientation vers le Lieu de répit sera le refus de la personne d'être hospitalisée associé à la présence d'éléments cliniques pouvant justifier des soins sans consentement (personnes qui auraient été hospitalisées sans leur consentement si le Lieu de répit n'existait pas) : troubles psychiques sévères de type « psychotiques » ayant un retentissement important dans la vie quotidienne. La personne devra être dans une volonté de mettre en place des stratégies pour apprendre de sa crise et en tirer des leçons ( plan de crise, directives anticipées, autres).

### **Le caractère innovant**

#### **Localement et pour une communauté d'acteurs**

L'action concerne tout le territoire de la ville de Marseille. Le bâtiment est situé en plein centre ville, à côté de la Gare, et proche du 3ème arrondissement (dit le plus pauvre d'Europe). Un grand nombre de personnes sans chez soi de longue durée vit, le jour et la nuit, dans cet hyper-centre. La gestion de l'espace public, son partage entre logés et non logés, est de fait particulière, d'autant qu'une partie des personnes sans chez soi ont eu un jour un logement dans ce quartier. La question de la gestion des personnes en crise reste un problème non résolu à ce jour dans une ville où les arrestations, les violences interpersonnelles, l'intervention des pompiers, les hospitalisations sous contraintes restent les réponses majoritaires. Ce projet est particulièrement innovant localement car il s'inscrit dans un territoire très inégalitaire où des nombreuses initiatives et innovations ont lieu, sans qu'aucune n'est jamais proposé d'alternatives aux urgences psychiatriques.

#### **Au niveau national**

Le projet du Lieu de répit est innovant :

- *par le public directement concerné* : les personnes en situation de handicap psychique en crise qui refusent/n'arrivent pas à utiliser le système sanitaire et social actuel.
- *par les professionnels qu'il mobilise* : travailleurs pairs, capables de rassurer, de donner espoir, d'être dans une posture non-jugeante, de différencier l'accueil de celui de l'hôpital. Les médiateurs sont des professionnels intuitifs, flexibles, empathiques et tolérants, de par leurs propres connaissances personnelles de la crise et de la pathologie, comme du savoir expérientiel qu'ils ont développés. C'est la première fois en France qu'un projet médico-social de gestion de crise sera porté par une majorité de personnes elle-même en situation de handicap psychique ou l'ayant expérimenté.
- *par la place donnée aux acteurs concernés, aux experts d'expérience, dans le pilotage du projet et la gestion du fonctionnement du lieu*
- *par une articulation souple avec les services et offres habituelles sanitaires, médico-sociales et sociales*
- *par les différentes innovations d'interventions qu'il va mettre en place dans un même territoire pour résoudre et prévenir la crise dite « psychique/ psychiatrique/psychotique ».*

**Ce qui en fait le caractère innovant :** Il s'agit d'adapter le modèle innovant PARACHUTE NYC, dans sa composante lieu de répit. L'accompagnement par les pairs selon le modèle *crisis de l'intentional peer support* et de *l'open-dialogue* sont deux approches jamais expérimentées/évaluées en France.

#### **Synthèse des actions qui sont mises en œuvre pour réaliser le projet :**

- Approche orientée rétablissement, de la crise psychique centrée sur les compétences et ressources de la personne, ses proches, du voisinage et des professionnels de proximité.

Accueil ouvert 24h/24 - 365j/365, convivial, chaleureux, intensif, adapté aux besoins de la personne, dans un lieu de vie communautaire (comme à la maison)

- Habitat adapté à la crise, inclusif (Maintenir et/ou accéder à un logement)

- Articulation en amont et en aval avec les urgences et les soins de santé somatique et mentale

**Actions support :** formation, recherche action, échanges d'expériences, plaidoyer, développement et formalisation des partenariats/mise en réseau

**Description des enseignements qui pourront en être tirés pour la collectivité**

Modéliser un nouveau type d'accompagnement du handicap psychique à la résolution de crise.

**3) Les directives anticipées : Etude interventionnelle multicentrique, randomisée, prospective évaluant l'impact sur le parcours de soins d'un programme de rédaction accompagnée de directives anticipées en psychiatrie (DAP)**

Les études ont montré que la rédaction de DAP entraîne le développement de la capacité de l'utilisateur à exercer un certain contrôle sur les soins, inscrit celui-ci dans un processus d'appropriation de ses troubles, et in fine, modifie non seulement son parcours de soin, mais son parcours de vie. En d'autres termes, c'est un **outil « d'éducation thérapeutique avancée » et de prévention précoce des rechutes**, d'un point de vue médical ; c'est dans le même temps un moyen de (re)gagner un certain recul sur son expérience, une emprise sur son existence.

A l'international, les DAP sont considérées comme un outil prometteur **réduisant la contrainte et augmentant l'alliance thérapeutique**, mais **trop peu d'études randomisées** ont été réalisées pour formuler des recommandations cliniques.

Hypothèse : la mise en œuvre de la rédaction accompagnée de directives anticipées auprès de personnes présentant des troubles psychiatriques sévères diminue à court terme le nombre d'hospitalisation sous contrainte du parcours de soin de ces personnes, comparativement aux sujets n'ayant pas bénéficié de ce dispositif.

Cette recherche prendra la forme d'un essai randomisé contrôlé sur 4 sites : Chambéry, Lyon, Marseille et Paris. Le volet d'évaluation « quantitative » des résultats et processus sera complété d'un volet d'évaluation qualitative anthropologique et socio-politique documentant les trajectoires des personnes et l'implantation du programme, ainsi que d'un volet « recherche participative » visant un dialogue entre usagers, chercheurs et professionnels.

Les objectifs du volet « quantitatif » portent sur l'évaluation de l'impact d'un programme « Directives Anticipées en Psychiatrie » dans le cadre d'un suivi psychiatrique, en comparaison au suivi habituel seul, pour des personnes présentant des troubles psychiatriques sévères : schizophrénie, troubles bipolaires de type I ou troubles schizo-affectifs, au regard :

- des résultats obtenus. L'objectif principal est la baisse de la contrainte évaluée par le nombre d'hospitalisations sous contrainte sur une période de 12 mois. Les objectifs secondaires sont représentés par l'amélioration : des durées d'hospitalisation (baisse des durées de séjour des hospitalisations libre et sous contrainte) ; l'étude des coûts de l'intervention et des coûts évités par celle-ci ; l'amélioration des indicateurs relatifs à l'alliance thérapeutique ; à la santé mentale : rétablissement, nombre de rechutes, sévérité, conscience des troubles ; l'amélioration des indicateurs relatifs au vécu du patient : capacité ressentie d'agir, qualité de vie ; à la satisfaction des usagers du programme, de leurs aidants (en particulier personne de confiance) et des soignants impliqués (en particulier psychiatre traitant, personnel des urgences psychiatriques).
- et des structures et processus : ressources structurelles et humaines, organisation, collaborations, pratiques.

Les objectifs du volet « qualitatif » portent sur l'étude des trajectoires de vie des personnes, l'étude des dynamiques individuelles, institutionnelles et individu/institution mises en place autour du programme, l'étude des représentations des aidants et des soignants ; ainsi que l'étude

des dynamiques locales et des conditions de propagation de l'intervention.

Les objectifs du volet « recherche-participative » sont d'ouvrir des espaces de paroles entre usagers/aidants et professionnels (médiateurs de santé-pairs et professionnels plus classiques), et entre ces acteurs et les chercheurs, au service d'une meilleure compréhension des enjeux des uns et des autres, avec des échanges pouvant aller de la production/confrontation d'hypothèses à une meilleure connaissance de l'intervention en passant par de la production croisée d'informations en direction du grand public.

#### **Stratégies de prise en charge étudiées :**

Le patient bénéficiaire du programme « Directives Anticipées en Psychiatrie » sera incité à remplir le document « Directives Anticipées en Psychiatrie » et bénéficiera d'un accompagnement à leur rédaction réalisé par un médiateur de santé-pair. Le document rédigé sera partagé avec la personne de confiance, ainsi que son psychiatre traitant, investigateur de l'étude, qui le conservera.

Le patient non bénéficiaire du programme poursuivra le suivi avec son psychiatre de manière inchangée.

**Population d'étude :** Les critères d'inclusion sont : Patient âgé de plus de 18 ans ; présentant un diagnostic de schizophrénie, de trouble bipolaire de type I, ou de trouble schizo-affectif selon la classification DSM-IV; bénéficiant d'un suivi par un psychiatre traitant, investigateur ; ayant été hospitalisé sous contrainte au moins une fois au cours des deux années précédentes l'inclusion, et hospitalisé à au moins deux reprises sur cette même période ; en situation de compétence décisionnelle (HCAT supérieur à 3) ; étant capable de lire et écrire ; pouvant être sous tutelle ou sous curatelle ; affilié à un régime de protection sociale ; acceptant de participer à l'étude et ayant signé un consentement éclairé, ainsi que son représentant légal dans le cas d'une personne sous tutelle ou curatelle.

**Méthodologie du volet quantitatif :** Le plan expérimental du volet quantitatif repose sur une étude interventionnelle expérimentale, randomisée, prospective, contrôlée, en parallèle, comparant deux groupes de sujets présentant des troubles psychiatriques sévères: (A) bénéficiaires du programme « Directives Anticipées en Psychiatrie » (« intervention expérimentale ») ; (B) bénéficiaires du suivi habituel par leur psychiatre traitant, investigateur (« prise en charge standard »). Le critère principal de jugement est le recours à la contrainte évalué par le nombre d'hospitalisations sous contrainte sur une période de 12 mois. Seront recueillis également des critères de jugement secondaires sur 12 mois : critères relatifs au champ sanitaire, critères relatifs au vécu du patient, critères médico-économiques ainsi que critères de structure et de processus.

Le nombre de patients à inclure est de 400 patients, 200 dans chaque groupe, répartis en 4 sites : Paris, Lyon, Marseille, et Chambéry ; à raison de 100 patients inclus par site (50 dans chaque groupe par site). Le recrutement des personnes se fera sur une durée estimée à 6 mois. Pour chaque sujet, la durée de suivi est fixée à 12 mois. Au total, la durée de cette recherche sera de 24 mois incluant 6 mois d'analyse.

#### **Méthodologie du volet qualitatif :**

Dans le cadre de ce volet seront d'une part mises en œuvre les méthodes classiques de l'enquête qualitative, telles qu'elles ont été développées depuis la naissance et l'institutionnalisation des sciences sociales au début du 20<sup>ème</sup> siècle. Venant à la fois en complément et en contrepoint des observations, les entretiens qualitatifs seront mis en œuvre, utilisés et déployés tout au long du processus. Il s'agira d'entretiens qualitatifs de type biographique d'une part, là encore, dans une optique socio-anthropologique, à la croisée des disciplines des sciences sociales, des travaux pionniers de William Thomas (1) à ceux de Daniel Bertaux (2), ainsi qu'en mobilisant les apports des *narrative studies* (3). Après les entretiens biographiques, d'autres entretiens, semi-

structurés et structurés, viendront interroger les relations des personnes à l'institution psychiatrique, avant et surtout au fur et à mesure que se déroulera l'étude. C'est ainsi que sera questionné le premier axe d'investigation.

Les axes d'investigation dans le domaine qualitatif porteront sur :

- (1) les dynamiques individuelles, institutionnelles et les interactions entre individus et institutions ;
- (2) les trajectoires de soin et de rétablissement des personnes ;
- (3) la citoyenneté.

Les monographies locales par l'usage des mêmes outils sur chaque site seront dégagées : enquête auprès des acteurs institutionnels (focus groupe et entretiens), enquête auprès des professionnels de terrain (entretiens, observations participantes et focus groupe), enquête auprès des aidants (personne de confiance) et des usagers. Puis une démarche transversale sera envisagée à travers d'une part une comparaison inter-sites et d'autre part la mise en place d'une triangulation avec la partie « quantitative » de la recherche.

**La participation** : elle mobilisera les techniques du Photovoix (4) et du Théâtre-forum (5) sur chacun des sites et permettra de mobiliser les différents acteurs : usagers, aidants, médiateurs, chercheurs et professionnels de santé autour de la question des DAP et de la recherche qui l'accompagne. A la fois outil de la recherche et objet de celle-ci, la *participation* constitue un enjeu crucial de cette recherche. C'est en effet à travers les outils mobilisés pour la mesurer que nous pourrions envisager les effets du programme, au-delà d'une approche uniquement médico-centrée, pour évaluer ses conséquences en termes de bien-être, d'estime de soi, mais aussi d'inclusion sociale et de gains en ce qui concerne la participation à la vie sociale.

**Résultats attendus et conséquences** : Cette recherche permettra d'apprécier l'efficacité, l'efficacité et les retombées du programme « Directives Anticipées en Psychiatrie » en comparaison avec le suivi psychiatrique classique seul ; de proposer le cas échéant les adaptations nécessaires du modèle d'intervention. A terme, l'objectif de décrire les effets du programme sur les organisations sanitaires et sur les représentations et les pratiques des professionnels, des aidants et des usagers est au service d'une meilleure compréhension des conditions de possibilité de la généralisation de cette expérimentation.

#### **4) Le centre de formation au rétablissement COFOR**

**Site internet** : <http://www.coforetablissement.fr>

**Présentation sur** : <https://www.youtube.com/watch?v=9jULPBce-WE>

En 2016, le ministère des Affaires sociales et de la Santé a lancé un appel à projets national intitulé *Accompagnement à l'autonomie en santé*.

Le 16 août 2016, Solidarité Réhabilitation, association présidée par le Professeur Lançon, a proposé un projet pilote : **le CoFoR – Centre de Formation au Rétablissement**. Pour ce projet financé par l'ARS sur une période de 5 ans, les partenaires associés sont l'IRTS, la Faculté de médecine (Laboratoire de santé publique dirigé par le Professeur Auquier), l'AP-HM.

Les personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères sont placées de fait dans un rôle de malade et subissent la plupart du temps leur traitement en plus d'endurer leur maladie.

Grâce au CoFoR (Centre de Formation au Rétablissement), les personnes concernées ne sont plus dans un rôle passif de malade, mais s'approprient un rôle valorisé d'étudiant, construisant leur parcours de formation personnalisé, choisissant des cursus de formation conçus comme des

outils de connaissance de soi, de ses troubles et des moyens d'y faire face. Les formations proposées ont déjà fait leurs preuves. C'est le cas du Plan d'Action Individualisé vers le Rétablissement et le bien-être (aussi appelé WRAP®), du management de sa maladie et de son rétablissement (ou IMR), des formations sur la médication, l'auto-support, la pratique de sports, la méditation, ou l'éducation à la santé.

L'équipe de formation se compose essentiellement de pairs, experts d'expériences, c'est-à-dire d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie, et favorise l'intervention d'acteurs de proximité.

S'inspirant d'expériences anglo-saxonnes particulièrement efficaces comme les Recovery College de Boston ou de Londres, le CoFoR propose de valoriser la participation des étudiants aux divers cursus par une indemnité de formation de manière à entretenir la motivation et donner de l'importance aux savoirs transmis. Les Recovery College sont nombreux, au Royaume-Uni, aux Etats-Unis et au Canada mais aussi au Japon, en Russie et en Ouganda.

Le Centre de Formation au Rétablissement se situe au sein de l'IRTS-PACA, espace éloigné du soin, puisqu'il s'agit d'un lieu de formation (formation des travailleurs sociaux). Le CoFoR propose une offre d'informations, de formations et d'auto-support sur trois niveaux :

1. Accès à des ressources documentaires pour toute personne cherchant à s'informer. Une médiathèque, une plateforme numérique, des annuaires pratiques sur le bien-être et le rétablissement du territoire, un accueil personnalisé apportent une première réponse aux attentes du public.
2. Offre de huit modules de formations rémunérées, dont un module sur **les droits**.
3. Participation à des groupes d'auto-support et des ateliers gratuits, sous conditions qu'ils soient orientés bien-être et rétablissement, demandés par les étudiants, ou menés par des pairs.

Le personnel permanent du centre est constitué de trois personnes, majoritairement des pairs. Une personne est chargée du secrétariat, de l'accueil et du conseil aux étudiants et visiteurs. Un coordinateur assure la centralisation et la mise à disposition des ressources, avec au besoin une adaptation pédagogique pour garantir l'accessibilité du contenu. Un chercheur pair, spécialisé en sciences de l'information accompagne la conception, le développement, l'animation du centre de formation et assure la recherche action participative.

Le contenu des cours se compose et est réévalué par un conseil pédagogique trimestriel réunissant scientifiques et personnes concernées. Les retours des étudiants et des formateurs sont recueillis et analysés chaque trimestre et participent à l'évaluation du processus. L'évaluation est assurée par une recherche action participative, son élaboration, la mise en place et l'évaluation étant confiées à un pair chercheur rompu aux méthodes de recherche participative.

Cette méthodologie flexible est destinée à permettre des retombées autant dans la pratique que dans la théorie, le chercheur étant en posture de facilitation de l'action et de proposition, autant que de rédaction.

## 5) Exemple de témoignages

### Madame X

“- Cet été (2016), j'ai signé le document attestant que j'étais hospitalisation sous contrainte. J'ai reçu le papier comme quoi je pouvais rencontrer le juge des libertés au bout de 12 jours. C'était au début de l'hospitalisation. J'ai eu la période de 72 heures.



Ils n'ont pas voulu me donner du Rivotril car les psychiatres n'ont plus l'autorisation de mise sur le marché. Seuls les neurologues le peuvent, car c'est un anti-épileptique. En fait, c'est mon mari qui a appelé les pompiers initialement. Une (première) fois, ils sont venus me chercher et j'ai été hospitalisée juste en hospitalisation libre, aux urgences. J'y suis restée juste pour une journée.

Aux urgences, j'ai eu un entretien avec la psychiatre de garde et en fait mon mari n'était pas là et c'est ma voisine, mon amie, qui m'a amenée mais comme elle n'avait aucun lien de parenté avec moi, elle a contacté ma soeur qui est venue. Comme cela faisait longtemps que je l'avais pas vue, je ne l'ai pas reçue très chaleureusement (ma soeur). Donc la psychiatre a attendu que cela se tasse et je suis rentrée en fin de journée. Quelques jours après, trois jours en fait, mon mari a rappelé les pompiers mais comme cela mettait trop de temps, le médecin du SAMU est arrivé et quand les pompiers sont arrivés, ils m'ont emmenée. Le médecin du SAMU a dit de me mettre sur le brancard et ils m'ont ligotée chez moi sur une civière. J'ai descendu les quatre étages sur la civière et là je suis arrivée aux urgences de la Conception. Là-bas, la psychiatre a exigé que je prenne un cocktail de neuroleptiques donc je l'ai pris.

Q: Vous saviez ce qu'il y avait dedans?

- Non ils ne me l'ont pas dit. Au début, je ne voulais pas le prendre. Ils sont arrivés à 12 dans le box. Alors je me suis dit que si je ne le prenais pas (le cocktail de neuroleptiques), j'allais être mise en chambre d'isolement. Donc je l'ai pris.

Après, je suis restée 5 jours hospitalisée aux urgences. Parce que le psychiatre qui me suit, qui est chef des urgences, était en vacances. Ils voulaient attendre qu'il revienne et quand il est arrivé, ce dernier m'a dit que de toute façon, cela faisait trop longtemps que j'étais aux urgences et que du coup, il fallait que je sois hospitalisée. Parce que normalement, c'est 48 heures. Donc j'ai été hospitalisée à la demande d'un tiers, c'est ma mère qui a signé l'hospitalisation. Ma mère était venue me voir aux urgences donc elle a signé le papier.

Je n'avais pas le droit de sortir et puis donc on m'a donné ces papiers pour m'informer que j'étais hospitalisée à la demande d'un tiers, que c'était renouvelable. Donc j'ai signé un premier papier. Puis après 72 h, on m'a donné un papier pour m'informer que je pouvais voir le juge et les infirmières du service m'ont dit que le médecin responsable n'était pas d'accord. Moi, j'ai dit que j'allais aller le voir mais les infirmières m'ont dit que le psychiatre s'opposait à ce que j'aie le voir.

Q: As tu eu un papier qui le signifiait?

- Non moi, je n'ai pas eu de papier en retour.

Q: Et les infirmiers, que vous ont-ils dit ?

- Je voulais sortir de l'hôpital, je voulais que le juge atteste que j'étais capable de rester en dehors de l'hôpital à condition de voir régulièrement mon psychiatre et de prendre mon traitement. Ce n'était pas mon médecin habituel.

Je suis restée en tout 4 jours aux urgences et 4/5 jours dans le service. J'ai eu une permission le samedi matin et je ne suis jamais retournée à l'hôpital.

En fait, ils m'ont appelé plusieurs fois au téléphone, je n'ai pas répondu et c'est un ami psychiatre qui leur a dit qu'il était avec moi et que j'étais en sécurité. Je suis restée chez lui tout le weekend et après je suis revenue le lundi à l'hôpital pour voir le chef de service qui a signé l'autorisation de levée d'HDT. J'ai donc revu mon psychiatre ce jour-là.

Q: Sur place dans le service, vous aviez le droit de circuler?

- Je n'avais pas le droit de sortir du service. J'avais mes habits mais comme j'avais été amenée par les pompiers, je n'en avais pas beaucoup mais je n'étais pas en pyjama. Ceux qui sont en pyjama, ce sont ceux qui sont en cellule d'isolement. Ils les mettent en pyjama. A l'intérieur du service où j'étais, il y avait deux cellules d'isolement: là, ils ouvraient la chambre deux fois par jour pour les faire fumer et leur donner les plateaux.

Il y en avait un qui avait fait une décompensation psychotique parce qu'il avait subi des attouchements sexuels dans l'enfance et il n'arrivait plus à vivre avec ce poids-là. Il en avait parlé à sa mère qui n'était pas eu courant. Ils étaient complètement assommés par les médicaments. Sinon, on peut pas supporter en fait d'être en chambre d'isolement.

Q: Quand c'est comme ça, votre dossier médical, vous en disposez? Qui l'a?

- En fait j'avais des entretiens. Le chef de service, mon psychiatre, je l'ai vu deux fois et à chaque fois il y avait le psychiatre, une infirmière, l'interne, l'externe, et l'assistante sociale. A chaque fois, lui il avait accès à mon dossier et j'ai repris l'histoire de la maladie, les traitements que j'ai eus. Ce qui est dommage, c'est que j'avais signé des directives anticipées mais elles n'ont pas été suivies.

Q: Où sont-elles ?

- Je n'ai pas eu le temps de les prendre quand les pompiers m'ont emmenée mais mon psychiatre, le chef de service, les avaient signés donc il les connaissait.

Q: Et qu'y avait-il dans ces directives anticipées?

- "Pas d'hospitalisation" et le fait de me donner du rivotril mais comme ils n'ont pas l'AMM (les psychiatres), ils ne peuvent pas me le donner.

*En effet, Madame X a participé à une étude expérimentale sur les directives anticipées en psychiatrie (thèse de Magali Pontier soutenue en avril 2016 à la Faculté de Médecine d'Aix-Marseille) dans lesquelles elle indique les traitements jugés efficaces en cas de crise et ses souhaits dans une telle hypothèse ("pas d'hospitalisation dans un service classique" et alternative en cas de refus: séjour en clinique avec le nom des cliniques et les traitements à éviter: Zyprexa).*

Voilà.

Q: quand vous êtes sortie, vous avez récupéré du Rivotril?

- Oui, je me le suis prescrit toute seule (Madame X est médecin).

Parce qu'en fait la pharmacienne me le donne. C'est une amie. Mon psychiatre hésite à me le prescrire quand je le vois parce qu'il n'a pas le droit de le prescrire.

Q: Et il ne peut pas vous envoyer chez un neurologue?

- C'est que, que ce soit par son ordonnance ou avec la mienne, comme j'arrive toujours à en avoir...

Q: Mais là il n'y avait personne pour vous le prescrire.

- C'est ça.

Q: Et par rapport à des hospitalisations plus anciennes, avez-vous constaté des différences?

- Ce qui est nouveau, c'est l'histoire de nous faire signer, de nous mettre au courant qu'il y a un délai, que c'est renouvelable et qu'il y a possibilité de rencontrer le juge des libertés.

Q: Vous-a-t-on parlé de la possibilité d'être représentée par un avocat?

- Non. Cela faisait 10 ans que je n'avais pas été hospitalisée. C'est mon mari qui l'a voulu.

Q: Mais les autres fois, comment cela s'est-il passé, au moment des crises?

- J'essayais d'anticiper au maximum, de prendre les médicaments sédatifs plus tôt et après, ce qui s'est passé, c'est que j'avais déjà fait une crise en mars et que là c'était juillet, c'était trop pour mon mari. Il a craqué par rapport à cela. Les deux décompensations étaient trop rapprochées. Il n'a pas supporté. Parce que d'habitude, il est plus tolérant que ça.

Q: Après coup, que pensez-vous du fait de ne pas avoir été autorisée à aller voir le juge?

- C'est scandaleux! Il n'a pas le droit de le faire et au niveau éthique, c'est problématique.

On ne m'a rien dit sur les modalités. On m'a juste donné un papier mais on ne m'a rien dit sur l'avocat. C'est la cadre du service qui m'a donné le papier. Je vais essayer de les retrouver les papiers. La charte du patient hospitalisé est affichée dans le hall. Sinon il n'y a rien. On m'a juste donné ces papiers sans rien m'expliquer. Quand j'ai signé le papier sur la SDT, c'est là que j'ai vu qu'il y avait le nom de ma mère (le tiers). Quand elle est venue me voir aux urgences, elle a signé. Mais le renouvellement à 72 h a été fait pas un médecin qui ne m'a pas vue. Je n'ai eu aucun entretien avec lui. C'est un médecin des urgences de la Conception. Je ne le connais pas.

Q: Après coup, qu'en pensez-vous ?

- C'est vrai que je me dis "Ah quoi bon quoi !". J'ai l'impression que c'est une machine énorme qui ne bouge pas, que ma requête va pas être entendue. De plus, je ne sais pas comment faire, vers qui me tourner pour parler de tout cela. Le psychiatre qui me suit est le chef des urgences; il est aussi complètement inséré dans le système. Si j'étais suivie par un psychiatre en ville, cela serait complètement différent. Après, le psychiatre qui a signé la prolongation et qui ne m'a pas vu, je n'en ai pas parlé et en fait il se trouve que j'ai su que c'est un médecin qui vient d'arriver dans l'équipe. Je ne veux pas brouiller les relations avec mon psychiatre. Là, il est dégoûté: il me dit "j'ai l'impression de n'avoir servi à rien, vous vous êtes brouillée avec tout le monde". Il a été

menacé par mon mari parce que j'étais sortie. Il lui a envoyé une lettre en lui disant que j'avais été mal soignée pendant l'année. Mon psychiatre a mal vécu le fait que je parte de l'hôpital. Il sait que je supporte pas l'hospitalisation. Il n'avait pas d'autre solution. Il m'a dit "vous êtes restée trop longtemps aux urgences, je ne peux pas ne pas vous garder plus longtemps.

Q: Je ne comprends pas.

- Normalement, les chambres d'hospitalisation des urgences sont faites pour dispatcher les patients donc: soit ils sont trop lourds pour rentrer à domicile et on les hospitalise, soit on leur donne un traitement adéquat et ils sortent des urgences. En aucun cas, ce n'est un service d'hospitalisation. Mais comme ils ont attendu que mon psychiatre rentre (de vacances), cela faisait déjà 4/5 jours que j'étais aux urgences. J'allais mieux déjà au bout de 4 jours. En fait, mon psychiatre n'a pas pris la responsabilité de me laisser sortir parce qu'après, il n'y avait personne pour assurer. Ma mère ne se sentait pas de rester avec moi et mon mari n'était pas là. Mais pour être avec moi, il n'y avait personne.

Q: Est-il exceptionnel de rester 4 jours aux urgences?

- Oui, c'est exceptionnel. Il n'y a que 7 box pour toutes les urgences de Marseille en psychiatrie. Il y a 7 lits en fait et il y en a déjà un qui est condamné pour un problème de climatisation (depuis que je connais les urgences) donc cela fait 6 en réalité. Il doit y en avoir un ou deux à l'hôpital Nord (le CAP72). Pour beaucoup, les urgences, c'est quand ça ne va pas, comme un refuge. Pour moi, c'est l'enfer. Mais pour Y par exemple, c'est se sentir en sécurité. L'hospitalisation augmente mon angoisse. L'hospitalisation, pour moi, c'est horrible ».

Madame X est médecin anesthésiste-réanimateur à l'hôpital et exerce son métier à temps plein.

## **Madame A**

Madame A est la mère d'un enfant qui a été diagnostiqué « dépressif » à 5 ans (après une opération du cœur), puis « hyperactif ». Ce dernier est hospitalisé pour la première fois à l'âge de 8 ans en psychiatrie adulte dans un établissement marseillais. Depuis 2011, elle a fondé une association, *L'espoir de Lucas*, pour aider les parents qui se mobilisent dans le type de situation qu'elle a connue.

La première fois, son fils a fait une crise et elle a appelé les pompiers. C'est arrivé plusieurs fois. Parfois la police intervient de concert avec eux pour emmener l'enfant ; il arrive qu'il soit menotté pour aller aux urgences pédiatriques de l'hôpital de la Timone, à Marseille. Là-bas, cette fois-ci, le personnel a appelé le juge des enfants, le préfet et le procureur et a demandé une hospitalisation contrainte. Des urgences pédiatriques, l'enfant est amené à l'hôpital de la Conception où il est mis en chambre d'isolement, sans ses vêtements, couché par terre sur un matelas en plastique. Il sera ensuite transféré à l'association Séréna, une association qui est rémunérée par l'hôpital Sainte Marguerite où ils « internent des enfants et des adolescents ». L'enfant de 9 ans est resté plusieurs jours en chambre d'isolement. Le personnel argue d'une volonté de le séparer des adultes pour le protéger. Lors d'autres hospitalisations, des agents de l'hôpital se relayaient pour qu'il y ait toujours quelqu'un avec lui, en particulier la nuit ». Durant plusieurs années, cet enfant passe d'institutions en institutions, quand il n'est pas avec sa mère.

« J'ai appelé la presse, le Défenseur des enfants, j'ai écrit au Président de la République »

« J'ai beaucoup travaillé avec les syndicats infirmiers. J'ai écrit à la direction de l'hôpital mais on ne m'a jamais répondu ». A plusieurs reprises, le syndicat Sud Santé s'est effectivement insurgé à l'époque contre l'hospitalisation de mineurs dans des services pour adultes.

« Quand je pars avec mon enfant, mes filles (respectivement de 12 et 20 ans actuellement) savent ce qu'il faut faire, quels courriers envoyer.

« Quand il était plus petit, j'emmenais mon fils chez un pédopsychiatre qui lui donnait des petits calmants. Il a fait un séjour dans un foyer appelé Dormioz où ils maltrahaient les enfants. J'ai saisi l'inspecteur de l'ARS. Le centre a fermé. Chez le psychiatre qui a repris son suivi, ils l'ont mis sous Risperdal, Tertian, Zyprexa et le pire, c'est quand ils lui ont donné de la Ritaline et du Concerta. Sous Ritaline, il a fait plusieurs arrêts cardiaques à l'association ; ils l'obligeaient à prendre des cachets ou lui faisaient des injections. Le psychiatre a demandé à ce que je n'ai plus l'autorité parentale pour qu'il puisse lui donner le traitement. Cela a commencé en 2010. Il rentrait au foyer de l'association Séréna et il fuguait. Je passais mes nuits à le chercher. La police me le ramenait. Une fois, il a été emmené par un homme qui l'a mis dans un train pour Paris. J'avais déclaré sa disparition et la police l'a récupéré à Valence. Il avait 9 ans. J'ai récupéré mon enfant et ai été attaquée pour kidnapping mais le juge m'a donné raison au tribunal. Le dossier a été classé sans suite.

Dans l'autre procédure (concernant l'autorité parentale), je suis passée en cour d'appel. La cour d'appel ne m'a pas donné raison. Avec les traitements, il pesait 97 kilos à 9 ans. Il n'était plus scolarisé. Aujourd'hui il est chez moi. Il est scolarisé 6 heures par semaine. A force de « casser les pieds » au préfet et à l'école, l'école a accepté de le prendre. Mon fils a été privé d'une vie d'enfant, de scolarité, de ses droits. Les experts m'ont taxée de mère psycho-rigide et l'assistante sociale de la Timone de mère toxique. Je suis allée voir d'autres psychiatres qui ont certifié que je n'étais pas malade. Il y a plusieurs années, j'étais avec un homme qui me battait et tapait les enfants.

Jusqu'en 2012, ça a été le bras de fer avec la justice.

« J'ai eu une enquête des services sociaux. Et comme par magie, en 2013, je suis redevenue à leurs yeux une mère « normale ». Tout cela s'est arrêté quand le juge est parti du tribunal pour aller enseigner à Bordeaux. J'ai saisi la Cour de Cassation pour « traitements inhumains et dégradants » et « internements abusifs ». Le jugement de la Cour indique « l'absence de moyens sérieux ». Interner un enfant dans un service de psychiatrie adulte n'est pas « un moyen sérieux ». Mais en 2012, les médecins et l'ASE ont dit que mon enfant devait retourner chez sa mère et il est revenu chez moi en février 2012. Mais quand je suis allée le chercher, le service a envoyé la police. La police en avait marre de venir chez moi alors ils ont fait un rapport indiquant que mon fils était bien chez sa mère. Mon fils n'a jamais été entendu par un juge car selon eux, il n'avait pas de discernement. Mes plaintes contre l'association SERENA ont été classées sans suite ».

En mai 2011, j'ai fondé une association. J'aide d'autres parents. Beaucoup de mamans ont baissé les bras. Mon association est connue par le bouche à oreille. La police et certains médecins donnent l'information à des parents démunis. Aujourd'hui, mon fils m'aide à faire fonctionner l'association. Il ne prend plus aucun médicament. Il a compris que tout ce qui s'était passé n'était pas normal.

Les prises de position des pédopsychiatres dans les médias ne reflètent absolument pas la réalité de ce que vivent au quotidien les enfants concernées et leur famille. La loi n'est pas respectée car les enfants continuent d'être internés avec des adultes. Les juges et les avocats s'en remettent trop souvent au corps médical, aux experts psychiatres ou aux services sociaux. Est-ce normal que par ordre du juge mon enfant soit placé dans une association dont le médecin directeur est justement l'expert auprès du tribunal ? Est-ce normal que la police menotte un enfant de 9 ans, police qu'il a fallu convaincre de venir car les pompiers ne voulaient pas emmener l'enfant à l'hôpital ? ».

## Madame L

“En février 2012, je me suis disputée avec ma mère avec laquelle j’habitais. J’ai appelé le 115 à Marseille mais il n’y avait pas de place alors j’ai pété les plombs. Je suis partie avec quelques économies. J’ai pris un billet pour Paris. Là-bas, j’ai appelé le 115 tôt le matin et ils m’ont donné un mois d’hôtel à Château-Rouge. De là, j’ai eu un rendez-vous avec les travailleurs sociaux de la mairie. J’ai trouvé très vite du travail dans un restaurant à Bastille. A Paris, si tu présentes bien, tu trouves facilement un logement et un travail. Après un mois, j’ai voulu redescendre pour donner un peu d’argent à ma mère qui a une petite retraite. J’attendais à la gare dans la salle d’attente et la police ferroviaire m’a demandé de sortir. Je n’ai pas voulu sortir. La police m’a confisqué ma carte d’identité et quand je suis allée la chercher au commissariat, ils m’ont dit que ma mère avait lancé un avis de recherche. Ils m’ont mis dans une geôle et de là, ils m’ont donné un avocat commis d’office pour “outrage à agent”. Je suis passée en comparution immédiate. Puis j’ai été envoyée directement à l’hôpital Henri Ey. J’y suis restée 15 jours puis j’ai été transférée à l’hôpital Sainte-Marguerite à Marseille pour encore 15 jours. Je ne voulais pas rester. J’avais trouvé un travail. Ils m’ont mis sous Risperdal, Tertian et Lithium. Ils m’ont “shootée”. J’en suis sortie sans soins contraints.

J’avais déjà été hospitalisée en 2010 à Henri Ey, pour une semaine, presque 10 jours. C’était un refuge.

J’ai des amis et grâce à eux, j’ai réussi à ne pas rentrer dans le cercle des médicaments. Bref, à chaque fois, ils me mettent la camisole chimique, avec du lithium et moi, je suis diabétique de type 1 alors il ne faut pas que j’en prenne. Cela te bloque les reins, le lithium. Et puis cela provoque des problèmes de thyroïde avec le temps.

A Sainte-Marguerite, ça va. Avec mon psychiatre, on peut discuter. On n’est pas toujours d’accord. Il me donne 20 mg d’Abilifai quand je suis à l’hôpital et quand je sors, je commence à me sevrer semaine après semaine. Ma prescription habituelle, c’est 10 mg d’Abilifai mais le Docteur V. sait que je maîtrise l’autogestion de mes médicaments. Cette psychiatre fait une telle prescription par rapport à l’institution, en cas de contrôle, mais elle sait que je ne prends pas tout cela. Je lui ai donné le livre du Projet ICARIUS (comment se sevrer des médicaments); cela m’amuse de lui donner.

Plus récemment, je suis allée librement à l’hôpital pour accélérer l’obtention de l’AAH. Ma psychiatre n’était pas là. C’était en août 2015. Je suis restée plus longtemps que prévu. Les internes n’ont pas voulu me laisser sortir alors que je voulais signer une décharge. Ils voulaient me faire prendre du Pinolex ou quelque chose comme cela. Je suis restée 20 jours. Moi je me suis énervée mais quand tu t’énerves, on te prend pour une folle. Moi j’affirme mon point de vue. Quand tu ne t’énerves pas, on te prend pour une imbécile. Mais maintenant j’ai compris le système hospitalier psychiatrique.

La première fois où j’ai décompensé (fin 2007- début 2008), j’arrive à Sainte-Marguerite et l’interne me donne un médicament à prendre. Mais je ne sais pas ce qu’est cette molécule. Mon endocrinologue m’a formée pour le diabète. Il m’avait dit “tu te renseignes toujours sur ce que tu prends, tu lis la notice, tu es diabétique”. J’ai 35 ans de diabète et l’interne, lui, il n’a fait que 7 ans d’études! Alors je demande d’abord gentiment quelle molécule est présente dans ce médicament. Il me dit “Vous prenez ce médicament”. Je lui dis “excusez moi mais j’ai des notions. J’ai une éducation en tant que diabétique”. Trois fois. Quatre fois. Il me dit “c’est moi le médecin”. C’est gravissime. Alors je me suis énervée. Je me suis dit: “Mais qu’est-ce qu’ils font en psychiatrie?”. La quatrième fois, il me crie “Prends les médicaments!” alors je lui jette les pilules à la figure. Donc il m’a mise en secteur fermé. Pourtant j’étais en hospitalisation libre. Au bout de quelques jours, un psychiatre du service m’a fait sortir du service fermé. Il est très intelligent et humain ce psychiatre mais il est pris par l’institution. Par exemple en 2009 quand j’ai fait une tentative de suicide, j’ai été hospitalisée. Un matin, au petit-déjeuner, il y avait un homme en face de moi en train de lire “L’idéologie de la race aryenne”. Je discute, parce qu’à l’hôpital, on s’ennuie. Et là cet homme me lance le plateau au niveau du cou. J’ai hurlé et fait un bond de 10 mètres. D’un coup, les infirmières arrivent puis elles retournent appeler ce psychiatre depuis leur bulle (le bureau

infirmier]). Il est arrivé, m'a dit de me calmer et est parti avec l'homme qui s'était énervé dans sa chambre. Et là il a vu les livres, sur Hitler et compagnie. Il a discuté un bon moment sans les vigiles ! Et ils ne l'ont même pas mis en secteur fermé.

Après ma tentative de suicide, j'ai dû subir une AEMO. J'avais la garde complète des enfants depuis septembre 2009 et je l'ai perdue. J'avais toutes les preuves du fait que je m'occupais bien de mes enfants. Nous vivions avec ma mère. Ils ne manquaient de rien.

Aujourd'hui, c'est mon médecin traitant qui assure le principal de mon suivi. Ma psychiatre, je la vois tous les ans et demi, pour renouveler l'AAH (depuis 2013). Je me suis sevrée des médicaments avec l'aide d'amis infirmiers. Ils me connaissent avant. Ils savent que je n'ai pas connu un environnement favorable. A mes heures perdues, j'aide les gens qui sont en difficulté.

Pour la garde de mes deux enfants, les travailleurs sociaux ont dit que je ne devais pas avoir le droit de visite car j'étais bipolaire. Les malades psychiatriques, on les considère comme des repris de justice. Notre parole n'a pas de valeur. C'est mon point de vue.

J'ai dû me battre pour récupérer la garde des enfants, j'ai gagné la première fois mais pas la seconde, en décembre 2010. Après, j'ai dû me battre pour conserver un droit de visite. J'ai même payé un avocat au noir car c'était moins cher.

Le problème, ce ne sont pas les avocats : il faut former les juges, les infirmiers et les médecins. »

### **Monsieur El Yagoubi**

Pour plus d'informations, Monsieur El Yagoubi vous invite à lire les publications sur le blog suivant : [www.cvjn.over-blog.com](http://www.cvjn.over-blog.com)

### **Chronologie d'une maltraitance psychiatrique et socio-judiciaire à Aix-en-Provence : Le cas de Dale Nathalie. Née le 21 mai 1970, décédée le 31 janvier 2014.**

Nathalie suivait une psychothérapie en externe à Aix-en-Provence sans aucun problème majeur. Suite à une crise fin 2009, elle est hospitalisée le 1<sup>er</sup> janvier 2010. Elle est enceinte. Sa psychothérapie externe est interrompue et remplacée par un traitement médicamenteux particulièrement lourd. (Clopixol, Lexomil, Imovane, Lepticur, Sulferlem, etc.) Nathalie passe les trois quarts de son temps endormie. Son ancien mari passe chaque jour pour la faire sortir avec l'autorisation de l'établissement, lui fait des courses, communique toutes les informations nécessaires et les documents personnels et administratifs demandés par l'établissement, lave ses vêtements, nettoie sa chambre. Il est perçu comme « un bon partenaire » par l'équipe soignante.

**Deux mois avant l'accouchement, des procédures de mise sous curatelle renforcée sont décidées à son insu.** Nathalie est transférée à l'hôpital général pour accoucher le 30 mars 2010. On lui laisse son bébé une minute dans les bras et on lui enlève. Le personnel médical lui demande avec force de signer des documents d'accouchement sous « X » et d'abandon. Elle refuse et se rend à la mairie où elle fait déclarer l'enfant à son nom. Malgré cela, l'enfant lui est confisqué ; elle ne pourra plus jamais le voir ni avoir de ses nouvelles. Nathalie retourne à l'hôpital psychiatrique, remplit des carnets entiers pour décrire la maltraitance qu'elle subit à l'hôpital et les pressions qu'elle a subi avant l'accouchement pour abandonner son enfant, sans compter les questions multiples posées régulièrement à son compagnon par l'ensemble du personnel du service dans lequel la victime a été hospitalisée, Pontier-est, visant à conforter l'idée qu'elle devrait abandonner son enfant.

Elle quitte l'hôpital le 26 avril 2010 dans un état indescriptible : physique en raison des traitements, et psychologique grave dû à la privation de son enfant et de ses allocations. Elle pleure son enfant sans cesse. Trois jours avant sa sortie, un courrier est envoyé par son ex-mari à la psychiatre responsable (23 avril 2010) contenant un certain nombre d'informations utiles, suite à sa demande, et un appel à sa « conscience professionnelle et humaine » pour qu'elle tienne compte des conditions médicales et sociales dans lesquelles Nathalie se trouve. Malgré des interventions multiples auprès de la psychiatre et des services concernés et de nombreux appels

au secours, par courrier et téléphone, dans toutes les directions (notamment l'ALMA 13), Nathalie est « éjectée », selon les termes de son ex-mari, de l'hôpital Montperrin, sans suivi ni accompagnement et est dépossédée de toute ressource pendant plusieurs mois. Elle reçoit le soutien de son ex-mari mais faute de soins médicaux, de suivi thérapeutique et d'accompagnement social, elle sombre dans un processus de dégradation généralisé : elle est dans l'impossibilité de voir son enfant, et ne bénéficie d'aucun accompagnement social (pourtant prévu dans l'ordonnance du 8 avril 2010). De surcroît, ses allocations ont été coupées pour payer l'hôpital. La désignation d'une curatrice opérant dans le cadre d'une association (Société d'Hygiène Mentale du Sud Est. SHMSE), suite à l'ordonnance du 8 avril 2010 dans le cadre de ce qu'on appelle « le dispositif de la protection judiciaire des majeurs », n'améliore pas sa situation matérielle. La mandataire résilie sa mutuelle, ainsi que son abonnement internet et téléphone, sans compter des prélèvements non justifiés. Le 22 septembre 2010, l'ex-mari de Nathalie alerte la direction de l'hôpital, le directeur du Pôle Patients, dans un courrier qui transfère le rapport remis par monsieur EL Yagoubi à l'équipe de psychiatrie qui suit Nathalie (secteur Pontier-est de Montperrin). Ce rapport pointe les conditions d'hospitalisation de Nathalie du 1<sup>er</sup> janvier 2010 au 26 avril 2010, et l'absence de suivi thérapeutique et social depuis sa sortie. Nathalie ne perçoit qu'une faible partie de ses allocations, le reste étant amputé pour payer les dettes de son hospitalisation.

En octobre, 2010, suite à une pétition dangereuse, malveillante et mensongère de ses « voisins », Nathalie fait l'objet d'un arrêté préfectoral d'hospitalisation d'office (19 octobre 2010). Elle reste à l'hôpital Montperrin jusqu'à 19 janvier 2011 : elle sort en programme de soins obligatoire contraint. Elle a toujours peur chaque fois qu'elle va voir sa psychiatre pour son RDV. Elle a peur d'être ré-hospitalisée sans son consentement. Pendant les mois de son hospitalisation, on lui impose de nombreux médicaments : neuroleptiques, médicaments antidépresseurs, anxiolytiques. Elle ne voit pas la psychiatre plus d'une fois par semaine. A sa sortie le 19 janvier 2011, elle est suivie au CMP où elle prend les mêmes médicaments (Lexomil, Imovane, clopixon (injection), lepticur, sulfarlem, etc). Son ex mari l'accompagne aux RDV qui ne durent que quelques minutes. Aucune visite n'est effectuée chez elle ni par les infirmières ni par sa psychiatre, ni par la curatrice ou la mandataire de l'association tutélaire. Nathalie souffre des effets des traitements : « ralentissement de ses perceptions et de ses réactions, confusion et perte dans l'espace et le temps, bouche sèche, difficulté à avaler, mouvements et réflexes des épaules, ralentissement fonctionnel de son corps quand elle marche et quand elle parle, jambes engourdis ». « Quand elle faisait un effort pour quitter son lit, elle tombait par terre sans pouvoir avoir la capacité de se relever. Elle restait allongée avec sa langue qui sortait, ses yeux restaient fixés vers le haut pendant plusieurs minutes, perte de sensations et de réaction, difficulté à parler, etc. ».

De juin 2011 au décembre 2012, son ex-mari est régulièrement chez elle, jour et nuit, paie son loyer, fait les courses, lui lit des articles scientifiques, l'accompagne dans toutes les sorties pour des promenades, fait toutes les démarches administratives et la protège contre les voisins, etc. ». (Carnets de Nathalie).

Entre 2011 et 2013, son ex-mari frappe à de nombreuses portes et à tous les étages de responsabilité des services concernés, écrit à l'ARS (courrier du 14 mars 2011), au député Monsieur Robillard (courrier du 28 décembre 2013, soit trente trois jours avant sa mort), Député chargé de la mission d'information sur l'hospitalisation psychiatrique sans consentement, à Madame Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion. Dans le cadre de la demande de main levée de la curatelle renforcée, une expertise psychiatrique effectuée le 6 août 2012 à Aix-en-Provence indique: « l'élocution rendue difficile en raison d'une dysarthrie due à un effet secondaire de son traitement neuroleptique » ; « les processus de raisonnement logiques sont conservés », « Elle est partiellement autonome et assure globalement l'établissement de ses documents administratifs » ; « Elle souhaite retrouver son indépendance financière ». « Elle valide actuellement sa licence en psychologie et souhaite poursuivre ses études en licence de philosophie. Elle vit à son domicile

avec son ex compagnon qui actuellement est toujours présent. »

« Il n'y avait pas d'inquiétude au début de cette année (2013) sur son état de santé tant qu'elle était avec moi ou chez moi. Le temps passait, Nathalie me demandait avec insistance de l'aider pour quitter Aix et tourner la page de souvenirs noirs et terrifiants dans cette ville. Dans le même temps, elle me demandait de lui trouver une structure pour faire une formation dans le domaine de l'art et une autre psychothérapie plus humaine. Elle voulait se soigner mais sa mutuelle avait été résiliée par la mandataire. Plusieurs demandes ont été déposées auprès des organismes des logements sociaux sans suite favorable. Une demande bien détaillée a été déposée auprès de l'UDAF de Marseille. Sans aucun retour. Nathalie manifestait des inquiétudes dès le début du printemps de 2013. Elle éprouvait des difficultés croissantes dans la marche, un ralentissement fonctionnel global surtout à partir de midi, des difficultés de plus en plus fortes dans les opérations de mastication et de déglutition, des caries dentaires visibles de loin malgré une bonne dentition auparavant, des toux fortes qui engageaient l'ensemble de son corps, des douleurs cardiaques manifestes après chaque prise du traitement. Le pire était le décrochage global après l'injection de clopixon AP 200mg/1ML SOL INJ Parentérale, (ZUCLOPENTHIXOL). 2 ampoules parentérale le matin 1 jour (s) sur 14 pendant 30 jour (s) à partir du 13 juin 2013.

A partir de cette date, l'état de santé de Nathalie fait objet de mon attention quotidienne (...) Elle me parlait de l'urgence de changer de psychiatre parce que le traitement actuel la faisait souffrir de plus en plus. Elle me demandait de l'accompagner pour des soins au niveau de son système cardiaque et de son appareil respiratoire. Chaque jour elle me disait qu'elle sentait des douleurs fortes dans son cœur. Elle mettait ses mains dessus pour se soulager. Tout l'été de 2013, elle était avec moi jour et nuit. Je l'accompagnais dans toutes les sorties l'après-midi et le soir pour des exercices physiques adaptés à son état de santé (...) Le matin, elle allait toute seule sans rester longtemps par peur du retour des effets secondaires du traitement qui agissaient violemment sur son fonctionnement global surtout dans la sensation de perte de ses jambes ».

Nathalie séjourne régulièrement chez son ex-mari à Marseille à partir de janvier 2013 : Elle voulait quitter Aix-en-Provence pour vivre près de moi, pour que je puisse veiller directement sur son état de santé et l'accompagner dans son processus de rétablissement. Une véritable course contre la montre s'engagea pour la sauver, car elle était en danger de mort à Aix-en-Provence. Un rendez-vous fut pris avec une autre psychothérapeute pour le 15 février 2014 et un autre avec un dentiste à Marseille. Plusieurs rencontres avaient eu lieu dès le mois de juillet 2013 avec Madame la Ministre Marie Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, pour une intervention urgente en vue d'obtenir un logement tout près de chez moi. Cette demande de relogement sera satisfaite par la Ministre trois jours après sa mort.

Dès le mois d'octobre 2013, des souffrances manifestes et des évolutions génératrices d'inquiétude sérieuse pour sa vie sont constatées par son ex-mari. Immédiatement, le service judiciaire de la protection des majeurs est alerté par un dernier rapport détaillé le 07 octobre 2013 rédigé par son ex-mari et signé par la victime, Nathalie (copie dont nous disposons)

Les ordonnances du 30 juin 2011 au 24 janvier 2014 portent sur des médicaments lourds de conséquences sur les conditions physique et psychique de Nathalie : plusieurs comprimés de LEXOMIL par jour (substitué en pharmacie par du bromazepam en même quantité), soit quatre fois la dose maximale quotidienne « autorisée », Imovane, lepticur, sulfarlem, clopixon, efferalgan, etc. Trois semaines avant sa mort, elle passe les trois quarts de la journée endormie alors que le dossier médical censé mentionner son état physique complet (difficultés respiratoires, bronchites chroniques, difficultés de parler, de marcher et d'avaler, etc.) se trouve dans les mains de la psychiatre.

Elle décède le 31 janvier 2014. Le certificat de décès établi par le service de la médecine légale de la



Timone le 3 février 2014 conclut à un décès par « défaillance respiratoire due à une surcharge médicamenteuse ».

Les premiers éléments communiqués le 12 février 2014 de la constatation de décès sont :

- 1) Présence du syndrome asphyxique
- 2) Poumons dégradés
- 3) Hypertrophie cardiaque, caractérisé par un accroissement de la taille du cœur, causé par un autre problème de santé.

Nathalie n'a pas été orientée vers un examen physique pour une radiographie thoracique ou un examen d'imagerie. Avec la résiliation de sa mutuelle par la mandataire, toute possibilité de soin externe était hors de sa portée financière. Elle a laissé de nombreux manuscrits dans lesquels elle rapporte des éléments de sa vie, ses souffrances pendant son hospitalisation, son combat pour une vie digne et son amour pour son enfant qu'elle a essayé de récupérer via des démarches auprès de son avocate. Elle a envoyé de nombreux courriers à la famille d'accueil et de nombreux cadeaux à son enfant, qui transitaient via une psychologue de la Maison Départementale de la Solidarité d'Aix-en-Provence, qui l'humiliait toutefois lors de chaque rendez-vous.

Son compagnon, M'Hamed EL Yagoubi a pris en charge toutes les procédures pour l'enterrer dans la dignité le 27 février 2014 après qu'elle ait passé un mois à la chambre mortuaire de l'hôpital de la Timone à Marseille. Voir le lien ici : <http://cvjn.over-blog.com/2015/10/dale-nathalie-une-lutte-pour-la-dignite.html>

Après avoir relevé la tête suite au drame qu'il n'avait jamais imaginé, Monsieur EL Yagoubi a compris que pour la dignité de la victime, et après avoir constitué une « bibliothèque des preuves », la justice devait être saisie. Il a alerté la Ministre de la justice Madame Christiane Taubira, Madame Ségolène Neuville, ainsi que le Président de la République, François Hollande.

En conséquence, deux plaintes ont été déposées le 12 novembre 2014 au TGI d'Aix-en-Provence par l'ex-mari de Nathalie :

- 1) une plainte contre le psychiatre pour homicide involontaire et maltraitances
- 2) une plainte contre la mandataire employée à l'Association SHM (déléguée du service juridique de la protection des majeurs) pour négligence volontaire et escroquerie

M'hamed EL Yagoubi a été auditionné par le service de la police judiciaire du commissariat d'Aix-en-Provence le 15 juin 2015. Il a confirmé tous les éléments communiqués dans les deux plaintes et les a renforcés par d'autres (Cf. le procès-verbal du 15 juin 2015).