



Sous la direction de
Cyril Hazif-Thomas et Cécile Hanon

*P*rofanes, soignants et santé mentale : quelle ingérence ?



doin



Sous la direction de

Cyril Hazif-Thomas
et Cécile Hanon

*P*rofanes, soignants et santé mentale : quelle ingérence ?

Sous la direction de Cyril Hazif-Thomas et Cécile Hanon

Que ce soit le patient lui-même, son entourage, familial ou amical, les associations de familles, d'usagers, d'aide aux personnes en souffrance, et parfois même les pouvoirs publics, de nombreux acteurs viennent « interférer » dans la relation entre le psychiatre et son patient. Dès lors, comment se passe la prise en charge d'une personne malade sachant qu'elle implique plus que cette personne elle-même ?

Le « profane », celui qui s'oppose à l'« expert » (celui qui sait, dont l'expérience et le savoir scientifique et médical justifie l'autorité), était perçu, il y a encore quelques années, comme une sorte d'empêcheur de tourner en rond, une « pièce rapportée » un peu encombrante qui venait perturber la « bonne marche de la médecine ». Mais cet autre qui vient s'immiscer dans la relation du soignant au soigné apporte aussi avec lui son expérience, sa sagesse, parfois ses interrogations, et cette nouvelle lumière peut aussi éclairer l'expert dans sa prise en charge.

Ainsi, cet ouvrage propose de sortir d'une pensée normée et de prendre en compte la parole de l'autre, quel que soit cet autre, dans le soin psychique.

Illustration de couverture :
Nancy Verstraelen



www.jle.com

PROFANES, SOIGNANTS
ET SANTÉ MENTALE :
QUELLE INGÉRENCE ?

Collection *Polémiques*,
dirigée par Cécile Hanon

PROFANES, SOIGNANTS ET SANTÉ MENTALE : QUELLE INGÉRENCE ?

Cyril Hazif-Thomas et Cécile Hanon



DANS LA MÊME COLLECTION

Consentement et contrainte dans les soins en psychiatrie,

Jean-Charles Pascal et Cécile Hanon, 2014.

Faut-il avoir peur des écrans ?, Patrice Huerre, 2013.

De la séduction à la perversion, Annie Boyer-Labrousche, 2013.

Psychiatrie : mode d'emploi, Florence Quartier, Javier Bartolomei,
avec la participation de Paul Denis, 2013.

Devenir vieux, sous la direction de Cécile Hanon, 2012.

Le Besoin d'asile, sous la direction de Vassilis Kapsambelis, 2011.

Contre l'uniforme mental, Gérard Pirlot, 2010.

Les PSY en intervention, sous la direction de Patrick Clervoy, 2009.

Illustration de couverture : « La ville en folie », Nancy Verstraelen, 2011,
huile et acrylique

<http://www.nancyverstraelen.be/> et <http://nancyverstraelen.skynetblogs.be/>

© Avec l'aimable autorisation de la peintre

Doin éditeurs

Éditions John Libbey Eurotext

127, avenue de la République

92120 Montrouge, France

e-mail : contact@jle.com

<http://www.jle.com>

John Libbey Eurotext Limited

42-46 High Street,

Esher, KT109QY

United Kingdom

© John Libbey Eurotext, Paris, 2015

ISBN 978-2-7040-1421-7

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code pénal art. 425).

Toutefois, ces photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du Centre français du Copyright, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, auquel l'éditeur a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

Les auteurs

Françoise Chastang

Psychiatre et praticien hospitalier, elle coordonne depuis 1992 l'unité d'urgences psychiatriques du CHU de Caen. Impliquée depuis plus de 20 ans dans le domaine de la prévention du suicide, elle est membre actif du Groupement d'études et de prévention du suicide (GEPS) et co-auteur, avec le Dr Vincent Caillard, de l'ouvrage *Le geste suicidaire*. Elle est par ailleurs membre du Centre d'études et de recherche sur les risques et les vulnérabilités (EA 3918 – CERReV) de l'Université de Caen, membre de l'Espace régional d'éthique bas-normand (EREbN) et impliquée dans la réflexion actuelle sur l'assistance médicale au suicide.

Hélène de Brucq

Psychiatre du sujet âgé, elle est responsable de l'unité ambulatoire de psychogériatrie Sud-Loire, de l'hôpital Georges-Daumezon à Nantes. Elle a mis en place, il y a 10 ans, des groupes d'aide aux aidants d'Alzheimer.

Claude Deutsch

Docteur en psychologie, docteur en philosophie, il a été président de Santé mentale Europe (2004-2006), vice-président de la Fédération mondiale de santé mentale (2005-2007), fondateur du Foyer Léone-Richet à Caen (dont il est retraité depuis 2006), ancien psychanalyste, cofondateur de l'Association d'usagers en santé mentale Advocacy France (dont il est aujourd'hui conseiller bénévole). Il a été l'initiateur de la Mad-Pride 2014 à Paris.

Pauline Guézennec

Sociologue, elle est chargée de mission au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, elle est en charge du programme d'appui au développement des conseils locaux de santé mentale en France.

Cécile Hanon

Psychiatre, praticien hospitalier à l'EPS Érasme d'Antony, elle s'intéresse à la clinique du sujet âgé, au vieillissement psychique et ses troubles. Elle a travaillé sur la transmission du savoir psychiatrique et a été présidente de l'Association nationale des internes en psychiatrie (AFFEP). Elle est membre du bureau et secrétaire d'éducation de l'*European Psychiatric Association* (www.europsy.net). Elle est directrice de la collection « Polémiques ».

Cyril Hazif-Thomas

Psychiatre du sujet âgé, chef de service de l'intersecteur de psychiatrie de la personne âgée au CHU de Brest, il est membre du laboratoire « Éthique, professionnalisme et santé » (équipe d'accueil 4686) de l'université de Brest. Il siège également au Comité Éthique du CHU de Brest. Il s'implique dans les questions de santé mentale et de droit de la psychiatrie, participe à l'enseignement coordonné par M. Péchillon du DIU « Droit et psychiatrie », diplôme associé au Master 2 « Droit, santé, éthique » (Université Rennes 1, Pr Marie-Laure Moquet-Anger).

David Jousset

Il est maître de conférences de philosophie, directeur du laboratoire « Éthique, professionnalisme et santé » (équipe d'accueil 4686) de l'université de Brest, et co-responsable d'un diplôme d'université et d'un master de recherche « Éthique, soin et santé ». Ses recherches en philosophie morale et politique s'appuient sur son expérience de formateur avec des soignants du monde médical et médico-social, ainsi que sur le dialogue avec les chercheurs praticiens au sein de l'équipe interdisciplinaire en éthique du soin qu'il dirige.

Martine Kagan

Devenue éducatrice spécialisée après avoir étudié aux Beaux-Arts, elle a travaillé dans le circuit associatif « Justice et aide sociale à l'enfance ». Elle a ensuite intégré la Maison de Solenn, maison des adolescents de l'hôpital Cochin dont elle a participé activement à la création ainsi qu'à la coordination des ateliers thérapeutiques du CATTP et de l'hôpital de jour.

Yves Kagan

Interniste et gériatre, il est chef de service à la Fondation de Rothschild (Paris 12^e). Auteur d'ouvrages sur la médecine du grand âge, il s'est toujours intéressé à l'approche de la complexité en médecine et... en général.

Sylvie Le Lann

Psychiatre d'exercice public exclusif, elle exerce au centre ressource pour les auteurs de violence sexuelle (CRIA VS) de Bretagne depuis 2010. Elle exerce également en milieu pénitentiaire depuis 2002 à l'unité sanitaire de la maison d'arrêt de Brest où elle prend en charge les détenus majeurs hommes et femmes ainsi que les détenus mineurs. Elle est membre de l'Association pour la recherche et le traitement des auteurs d'agression sexuelle (ARTAAS). Elle est secrétaire aux régions depuis 2012 et co-référente pour la région ARTAAS Bretagne/Pays de Loire depuis 2011. Son intérêt se porte depuis de nombreuses années sur le sens de la peine pour les détenus très âgés et les détenus présentant une pathologie mentale sévère.

Marie Rose Moro

Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Paris-Descartes, elle dirige la Maison de Solenn, maison des adolescents de l'hôpital Cochin (www.maisondesolenn.fr).

Jean-François Nys

Économiste, il est professeur des universités et directeur de l'Institut d'administration des entreprises de Limoges. Il enseigne l'économie de la santé à l'Institut de formation en soins infirmiers, à la faculté de pharmacie et en master de management de la santé à Limoges, Bordeaux et Paris. Ses recherches en économie de la santé portent sur la consommation médicale, les politiques de santé et les conséquences économiques du vieillissement. Également spécialiste en économie du sport, il explore la relation sport-santé. Il a écrit une dizaine d'ouvrages et plus de soixante articles sur ces sujets. Il est membre du Collège des économistes de la santé. Il est Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie du Limousin et membre de la Conférence nationale de santé.

Armel Rivallan

Cadre supérieur de santé en psychiatrie au centre hospitalier de Quimperlé en 2004, il a exercé comme infirmier de secteur psychiatrique puis comme cadre pendant 30 ans. Depuis septembre 2014, il exerce les mêmes fonctions dans le pôle Hébergement (EHPAD, USLD) toujours au centre hospitalier Quimperlé. Depuis 1994, il collabore avec les éditions Elsevier-Masson comme membre du comité de rédaction de la revue *Soins psychiatriques* puis en qualité de rédacteur en chef adjoint depuis 2006, avec un attachement à l'histoire de la psychiatrie, particulièrement pour les personnages qui ont marqué la discipline. Il est titulaire d'un master 2 « Management des Organisations Sanitaires et Sociales » (MOSS) depuis 2012.

Jean Roche

Psychiatre du sujet âgé et gériatre, il est responsable de la filière psychogériatrique du CHRU de Lille.

Jean-Luc Roelandt

Psychiatre de secteur public de psychiatrie, il a créé, à l'aide des usagers et aidants, services sanitaires et sociaux et des élus locaux, des services de santé mentale complètement intégrés dans la cité : l'Expérience de psychiatrie citoyenne. Il est directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille (EPSM Lille-Métropole). Le centre est en charge de la révision de la Classification internationale des maladies pour la francophonie, de la participation des usagers et aidants à la relecture. Il a développé des programmes en faveur des usagers et aidants en santé mentale et le programme des médiateurs de santé-pairs.

Philippe Thomas

Psychiatre et gériatre, il exerce en tant que praticien hospitalier au pôle de psychogériatrie Jean-Marie-Léger, au centre hospitalier spécialisé Esquirol, à Limoges.

Isabelle Vital

Infirmière psychiatrique, elle exerce à l'unité ambulatoire de psychogériatrie Sud-Loire, de l'hôpital Georges-Daumezon, à Nantes. Elle est responsable de l'organisation et référente du groupe d'éducation thérapeutique aux aidants d'Alzheimer depuis 10 ans.

Sommaire

| | |
|--------------------|------|
| LES AUTEURS..... | V |
| AVANT-PROPOS | XIII |

Partie I

Libres propos introductifs

CHAPITRE 1 : L'INGÉRENCE PROFANE : UNE FIGURE POLÉMIQUE DU DROIT DE CITÉ

| | |
|---|---|
| Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas | 3 |
|---|---|

CHAPITRE 2 : JEAN-BAPTISTE PUSSIN, LE PROFANE SACRÉ GOUVERNEUR

| | |
|---------------------|----|
| Armel Rivallan..... | 23 |
|---------------------|----|

CHAPITRE 3 : « JE SUIS FOU, ET VOUS ? »

| | |
|----------------------|----|
| Claude Deutsch | 31 |
|----------------------|----|

Partie II

Une psychiatrie partagée entre personnes concernées et professionnels de santé

CHAPITRE 4 : INCURSIONS PROFANES DANS LE SAVOIR SPÉCIALISÉ : QUELLE PLACE POUR UNE APPROCHE VÉRITABLEMENT GLOBALE ?

| | |
|--------------------------------------|----|
| Yves Kagan, Cyril Hazif-Thomas | 53 |
|--------------------------------------|----|

| | |
|---|-----|
| CHAPITRE 5 : DE L'INGÉRENCE DES PROFANES DANS LE SOIN PSYCHIATRIQUE : L'ORDRE MÉDICAL EST-IL PARTAGEABLE ? | |
| Cyril Hazif-Thomas, Philippe Thomas | 69 |
| CHAPITRE 6 : MÉDIATION THÉRAPEUTIQUE : ENTRE L'INTIME ET LE SOCIAL | |
| Martine Kagan, Marie Rose Moro | 101 |
| CHAPITRE 7 : ENSEMBLE FACE AU SUICIDE : DE L'AIDE PROFESSIONNELLE AU BÉNÉVOLAT | |
| Françoise Chastang, Cyril Hazif-Thomas | 111 |
| CHAPITRE 8 : LES CONSEILS LOCAUX DE SANTÉ MENTALE : « DÉCLOISONNER : VERBE ACTIF » | |
| Jean-Luc Roelandt, Pauline Guézennec | 125 |

Partie III

Les usagers et la démocratie sanitaire

| | |
|--|-----|
| CHAPITRE 9 : EXPERT ET PROFANE : LE POINT DE VUE D'UN ÉCONOMISTE | |
| Jean-François Nys | 153 |
| CHAPITRE 10 : DE L'INGÉRENCE ET DES PROFANES EN PSYCHOGÉRIATRIE : DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DU MALADE À LA PARTICIPATION ÉCLAIRANTE DES PROCHES | |
| Jean Roche, Cyril Hazif-Thomas | 183 |
| CHAPITRE 11 : L'INGÉRENCE PROFANE DANS LES SOINS PSYCHIATRIQUES : RÉFLEXION ET EXPÉRIENCE NANTAISE SUR LES AIDANTS D'ALZHEIMER | |
| Hélène de Brucq, Isabelle Vital | 197 |

Partie IV
Vers une liberté profane

**CHAPITRE 12 : L'INSAISSABLE LIBERTÉ DU SUJET :
FOUCAULT, LA PSYCHIATRIE, L'ÉTHIQUE**

David Jousset 209

**CHAPITRE 13 : LE SOIN PSYCHIQUE FAVORISE-T-IL
L'INGÉRENCE EN PRISON ?**

Sylvie Le Lann, Cyril Hazif-Thomas 229

Avant-propos

Accepter le regard profane dans l'art médical et la pratique psychiatrique est un des enjeux importants de l'action publique en santé mentale. Déjà, le recours à l'éthique clinique a pu être interprété comme une ingérence profane supplémentaire, celle de la société civile¹.

Certes l'idée d'ingérence est connotée d'une valence sémantique d'emblée défavorable, puisque teintée d'attitude intrusive dans un champ de connaissances relevant *a priori* du strict domaine professionnel. Mais, de même qu'« un logiciel considéré comme simple d'utilisation à un esprit familiarisé avec l'informatique paraîtra trop complexe aux yeux d'un profane »², une prescription ou un projet thérapeutique regardé comme une simple déclinaison d'un raisonnement médical ou médico-psychologique, semble-t-il évident pour l'esprit averti, laissera dans l'âme de l'usager une impression rien moins qu'évidente à cultiver. La satisfaction mitigée et l'image parfois désavantageuse de l'acte médical qui en résulte sont peut-être au second plan d'un protocole³ mais non de la recherche de réciprocité du malade et de sa famille en lien d'apprentissage avec les soignants.

L'ingérence profane en psychiatrie relève autant d'une ambition que d'une provocation.

Ambition, donc, de démocratie sanitaire, on voit mal comment les personnes soignées et leurs aidants pourraient avoir envie de se faire entendre sans l'espoir, d'abord, de permettre à la relation médecin-patient d'être remaniée dans le sens d'une plus grande égalité, ensuite

1. Orfali K., L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique. *RFAS* 2002 ; 3 (3) : 103-24.

2. Avis du Comité consultatif national d'éthique n° 91 du 16 février 2006 sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient.

3. Ce qui est une fausse bonne idée puisque la motivation à investir le soin en dépend !

de voir leurs droits juridiques de patients être étendus et mieux respectés.

Provocation, ensuite, car laisser des profanes s'immiscer dans des données expertes ne revient-il pas à jouer les apprentis sorciers ? Cette inquiétude n'est-elle pas fondée tant les propositions, pourtant médicalement justifiées, peuvent passer pour non nécessairement appropriées aux justes besoins des malades dès lors qu'ils en connaîtront la plupart des dessous ? Pourtant les attendus relationnels implicites et la recherche de la bonne réponse personnalisée sont aussi importants à considérer que la mise en concordance harmonieuse des « données acquises de la science ». C'est d'ailleurs en raison de cette impérieuse « alchimie transférentielle » propre au commerce inconscient que l'avènement de l'analyse qualifiée de « profane »⁴ (ou « laïque ») a pu affirmer son autonomie méthodologique et éviter son appropriation par la médecine universitaire.

Aujourd'hui, nombre de conflits entre équipes soignantes et familles témoignent d'une mésintelligence que le besoin de contrôle et de maîtrise des médecins alimente maladroitement.

Ce qui est alors refoulé est le besoin de co-construction du soin que les commissions de relations avec les usagers et les conférences sanitaires de territoire mais aussi tout simplement l'évolution de la société tout entière recherchent toujours plus.

Il en va de l'équilibre retrouvé entre savoirs professionnels et expertise profane, pour que les savoirs pratiques des aidants, des familles et des malades rejoignent les savoirs précieux des professionnels de santé.

L'ingérence profane est ainsi à entendre comme une demande d'initiation à la décision médicale, dans laquelle profanes et initiés acceptent de s'éclairer mutuellement, d'apprendre l'un de l'autre, de s'accompagner mutuellement.

Cyril Hazif-Thomas,
Cécile Hanon

4. S. Freud, *Die Frage der Laienanalyse*, trad. fr. *La question de l'analyse profane*, Gallimard-poche, 1998.

Partie I

Libres propos introductifs

Chapitre 1

L'ingérence profane : une figure polémique du droit de cité

Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas

La première confrontation d'un malade usager avec la psychiatrie est parfois un traumatisme. Accepter son diagnostic, se ranger aux propositions de soin est loin d'être évident. Hospitalisé, il quitte son environnement socio-familial, ses repères pour un nouveau contexte de vie quelque peu fermé et contraignant, loin d'être autonomisant. Rendu vulnérable par la maladie mentale, il découvre de nouvelles règles, parfois écrites, « le règlement du service », et doit y consentir – ce n'est pas le moindre des paradoxes – « pour son bien ». Sa liberté est, dans ce consentement, incontournable et obligatoire. La cohérence du système de soins n'est pas toujours facile. Durant son séjour, de nombreuses activités socio-thérapeutiques lui seront proposées. Il devra faire l'effort de comprendre qu'elles sont reportées à une date ultérieure, les effectifs n'étant justement pas suffisants cette semaine, comme la semaine d'après, et ainsi de suite. Il a certes, pour lui, le regard du naïf, non pollué par un carcan de connaissances préétablies ou des préjugés mais il a aussi l'inquiétude du non initié, peu au fait des conceptions thérapeutiques actuelles... Côté famille de l'usager, l'accueil par les professionnels n'est pas moins étonnant. Bien sûr, la famille a toute sa place, par exemple pour signer le formulaire d'une hospitalisation sous contrainte, puis pour les multiples petites choses que le monde profane appelle « le quotidien ». L'approche vers les

soignants est volontiers vécue comme une intrusion : « *Il est majeur, de toute façon, vous n'avez plus rien à dire, vous avez signé* ». Rapidement, la famille, angoissée, culpabilisée d'avoir encouragé le soin pour un être aimé, avide de questions pour se rassurer, est perçue par les professionnels comme potentiellement concurrentielle. Les enjeux familiaux s'opposent effectivement à un sentiment de dépendance induite par le système soignant et par les psychotropes. Il est ici à rappeler que notre pays est dépourvu de législation en matière d'utilisation des neuroleptiques, comme c'est le cas dans d'autres pays comme les États-Unis. « *Les visites sont sur avis du médecin, de toute façon pas pendant les huit premiers jours, pour qu'il s'habitue à nous. Non, le téléphone n'est pas autorisé.* » La question de la séparation d'un des membres de la famille, d'une discrimination d'avec un monde perçu comme inhospitalier et dangereux, qui lui est fermé, voire interdit, est posée. Historiquement parlant, une barrière sépare le monde des malades et le monde médico-soignant, qui n'est pas que symbolique. La loi française a ouvert une porte sur le champ de la responsabilité des soins au patient. Par exemple, une personne hospitalisée contre sa volonté dans un hôpital psychiatrique, à la demande d'un proche, d'un médecin ou d'un préfet, rencontre dans les quinze jours suivant son admission, un juge des libertés et de la détention qui se prononce sur la régularité de la procédure et le bien-fondé du maintien de l'hospitalisation. À l'audience, l'usager est depuis le 1^{er} septembre 2014 obligatoirement assisté par un avocat, librement choisi ou commis d'office par le bâtonnier. La loi donne ainsi droit de cité aux plus vulnérables, au risque d'ébranler la toute-puissance des soignants.

Les impératifs techniques, le temps limité pour le soin relationnel non pris en compte et non valorisé dans les évaluations professionnelles, les contraintes économiques font que le discours présenté aux malades comme à leur famille est loin de la réalité qui leur est accessible. « Je marche plus sûr et plus ferme à mont qu'à val », disait Montaigne. Est-il si facile que cela, pour le médecin,

de descendre de son piédestal, de prendre le risque du dialogue avec le malade, pour, au-delà de la technique, rejoindre l'homme souffrant ?

Usagers : indignité à partager les connaissances réservées aux professionnels initiés ?

Le dialogue professionnel-usager en matière de relation médecin-malade était, il y a encore une décennie, dans un déséquilibre, aujourd'hui obsolète, au profit de l'homme de science. La relation médecin-patient suivait traditionnellement un modèle paternaliste et bienfaisant. Le médecin, expert-technicien, prenait les décisions pour le malade, en respectant simplement un principe de bienveillance. La loi Kouchner n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a modifié ce schéma. Elle précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Elle a ainsi formalisé un usage, certes malheureusement non universellement répandu, mais déjà largement appliqué même avant sa publication, ce que la jurisprudence reflétait largement. C'est à l'expert d'initier le malade sur son état clinique. Se passer du consentement du malade aux actes et aux investigations qui lui sont proposés est désormais interdit, et l'outrepasser est sévèrement sanctionné. L'article L. 1111-2 précise :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la

personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »

Il est bien entendu indispensable de garder la trace de cet entretien. Sans doute est-on là face à un impératif touchant à la dignité de la personne si l'on a en tête que l'information médicale est bien l'oxygène de la démocratie sanitaire.

Usager profane : manipulable

Le profane est ainsi, dans le langage commun, un débutant inexpérimenté, un ignorant, un maladroit qui, afin de retrouver son aisance et sa place dans le dialogue thérapeutique, a besoin d'être éclairé. Il en va de son besoin de participer à l'harmonie du mouvement de ceux qui savent mieux que lui et qui risquent bien, partant, de décider et/ou de faire à sa place. La loi donne droit de cité à tout citoyen y compris dans les domaines sensibles où sa liberté peut être menacée, par exemple lorsqu'on allègue des troubles cognitifs pour le disqualifier, le harceler ou simplement essayer de s'emparer de ses biens. On imagine mal, bien sûr, dans un contexte plus formalisé, qu'un étiquetage diagnostique puisse servir à « placer » un malade indésirable dans une autre unité, avec son consentement malgré ses troubles du jugement, à défaut celui d'une personne de confiance, ignorante de tels usages. Les années s'accumulant, certaines fonctions cognitives fléchissent. Le délit de grand âge n'est pas pour autant inscrit dans le Code pénal. Certains esprits en mal de transactions autoritaires et malins – le terme est sémantiquement approprié – en seront marris. Une personne même très âgée reste capable d'exprimer clairement ce qu'elle veut. D'une part, le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable

majeur, mais encore faut-il apporter des éléments objectifs pour démontrer que le patient est incapable de consentir à l'évaluation qui lui est proposée. Le consentement doit être libre, c'est-à-dire en l'absence de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé par une information. La personne peut-elle comprendre cette information et l'élaborer en vue de mesurer ses conséquences, d'exprimer un discernement adapté ? Si sa mémoire est évaluée, qu'en est-il de l'évaluation de sa capacité à raisonner et sur quoi réellement est fondée la décision de privation de sa capacité juridique ? La demande du malade doit être respectée. Il n'est pas déontologique qu'un malade vienne en consultation pour un bilan mémoire et reparte avec une protection juridique qu'il n'a pas demandée. La question sous-jacente d'un possible conflit d'intérêt dans la famille doit inciter à la plus élémentaire prudence.

Usager profane : insignifiant

Le dépistage de masse des troubles cognitifs prôné par quelques-uns a déjà une touche d'âgisme car il conduit de fait à catégoriser ceux qui ne passent pas le filtre de la grille des évaluateurs-experts, là où le commun, le malade profane, évolue dans la dimension continue d'une histoire de vie. L'expert-technicien l'enferme dans ses catalogues de lecture comme pour mieux le maîtriser (*Tableau I*). Le moment de l'évaluation, le choix de ses outils, la maîtrise des conséquences échappent au profane et restent encore dans les mains de l'expert-technicien. Dès lors que les troubles cognitifs sont évoqués, le profane est à sa merci. Nombre de tests neuropsychologiques sont aussi validés non sur des écarts par rapport aux standard d'un âge donné, mais en comparant les performances des personnes âgées à celle des plus jeunes. Il y a ici des biais d'analyse et d'interprétation où médical et vision sociétale ont un point de vue négatif convergeant sur la personne âgée. Les attentes et les analyses du médecin ainsi que celles

Tableau I. Quelques traits du médecin expert-technicien

| |
|--|
| S'appuie sur un sentiment de toute-puissance indiscutée, et surtout indiscutable. |
| Le bon médecin agit seul. |
| Un bon malade est passif, soumis, obéissant, ne pose pas de question, ne fait pas d'histoires. |
| L'art est vécu comme une fonction apostolique. |
| Quête du pouvoir sur la maladie, le malade et parfois sa famille. |
| Clivage intellectuellement confortable corps-psyché. |

de son malade sont ainsi bien souvent décalées, et derrière les mêmes mots « consultation mémoire », les réalités de chacun sont probablement différentes :

- *Mais ma mémoire va bien docteur !*
- *Eh bien, nous allons voir cela, chère Madame.*

Usager profane : encore immature

La qualité se décline aujourd'hui par la mesure exhaustive d'écarts par rapport à une norme établie. Le règne de la quantité triomphe malgré les avertissements sur le signe des temps de René Guénon [1], et si nombre d'évaluateurs sont des spécialistes chevronnés, un faible nombre a une représentation de la cognition parfois restreinte, déformée, allongée sur le divan de la mémoire, et comme dématérialisée de la réalité du malade, à l'image des figures longilignes et attristées chères au Gréco. Peu d'entre eux connaissent les travaux de celui qui fut le pionnier de la neuropsychologie, Alexandre Romanowitch Luria sur les résolutions de problèmes. La question de Luria « est-il vrai que plus un train a de wagons et plus il va vite ? » ne doit pas être comprise par le médecin comme « est-il vrai que plus l'empan mnésique est faible et plus le malade doit être mis sous tutelle ? ». Certains experts enserrant le profane en guise de consultation mémoire dans des tests administrés à des personnes âgées, intimidées,

fragiles, incapables de maîtriser les arcanes ou simplement le vocabulaire de leur interlocuteur. Le cognitif est volontiers restreint au mnésique, l'évaluation remplace la relation médecin-malade. Cette relation est dans l'instauration du dialogue et non dans les tests neuropsychologiques. La loi, en théorie, protège le malade en imposant le respect de sa liberté comme, dans un temps maintenant révolu, l'Ordre de la Merci mettait un terme à l'esclavage des voyageurs détournés par les pirates. Mais que se passe-t-il pour le malade quand la validité de sa compétence est mise en doute ?

Usager profane : hors relation de confiance

L'usager vient chercher chez le professionnel de santé une solution efficace, au mieux associée à une relation de confiance. Il cherche à être rassuré, à être soigné, mais seulement peu à être informé. L'un est malade, vulnérable, ne sachant où il va, l'autre est en bonne santé, fort de son autorité, de ses connaissances, au mieux de ses limites, et maître de son terrain de consultation. L'expert est maître de l'information technique. Expert professionnel *versus* usager profane, le déséquilibre est grand entre celui qui sait ou qui croit savoir et la vulnérabilité de son consultant. Aussi voit-on en contre-expertise des patients amenés par les familles, car mis sous tutelle à l'occasion d'une consultation pour rentrer en maison de retraite, après un séjour en psychiatrie pour une dépression ou après une hospitalisation pour un syndrome confusionnel. Et bienheureux ici que le malade ait une famille réactive et désintéressée.

Usage profane : non initié aux mystères, qui n'est pas admis à leur célébration

La relation usager-professionnel peut être déséquilibrée dans un autre sens. L'expérience quotidienne montre que les patients ne font

pas toujours preuve d'autonomie et de rationalité à propos de leur pathologie. Certains malades sont curieux, comme avides, d'entretenir une inquiétude inutile ou de meubler la discussion avec le médecin sur des éléments secondaires, pour ainsi négliger l'essentiel. « *Je viens vous voir, docteur, car j'ai une maladie d'Alzheimer.* » Ils ont pu être alertés sur une pathologie par les dialogues sur les réseaux sociaux, saturés *ad nauseum* par les informations alarmistes du net, au risque des contre-sens. Le doute peut s'infiltrer sur la prescription médicale, les médicaments être arrêtés en raison des risques d'effets secondaires rares révélés sur un site ou lors de l'épluchage de la notice. Ou le profane se livrer lui-même aux divers sorciers qui prospèrent dans nos campagnes, et pas seulement dans les campagnes. La perplexité et la peur peuvent aussi retarder les investigations et l'opportunité d'une intervention. Ajoutons que l'incompréhension des pratiques médicales par le malade peut s'accompagner de violences verbales ou physiques, auxquelles médecins et soignants sont de plus en plus exposés.

Usager profane : celui qui s'est fait prendre la main dans le sac

L'expert professionnel sait ou croit savoir plus que le malade. L'usager croit pouvoir en redire au médecin. La loi Kouchner remplace ce cadre dominant-dominé et consacre une position de dialogue et de partenariat. La relation conflictuelle s'élabore par la compétence du médecin et la confiance du malade. « *En fin de compte docteur, je préfère vous faire confiance. Que me conseillez-vous ?* » Que le malade n'ait plus toutes ses capacités de dialogue, qu'il manque de confiance en lui ou une barrière sociale ou culturelle, qu'il se sente manipulé ou simplement mal à l'aise devant un interlocuteur peu facilitant, il sera alors vulnérabilisé, et sa confiance pourra être plus facilement abusée. Les sanctions des conseils régionaux de l'Ordre des médecins ne portent pas sur des charlatans, mais sur des médecins qui ont outrepassé

la loi et procédé, par exemple, à des opérations inutiles. La relation expert-profane est équilibrée quand la médecine est dégagée d'enjeux extérieurs au service du malade. Les médecins grippe-sous, les narcissiques en mal d'histoires savoureuses, toujours les mêmes pour animer à bon compte les salles de congrès, sont rares, heureusement. Il n'est pas facile de les dépister car volontiers protégés par un système qui y trouve son compte. L'expert malhonnête est rarement un profane en matière de dissimulation et de manipulations.

Usager profane : celui qui n'a pas droit à la parole

Nombre d'usagers du système de santé constatent que les voix des médecins et des soignants sont loin d'être toujours audibles depuis la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » du 24 juin 2009. La santé est à la croisée de logiques systémiques parfois contradictoires : les régulations et les normes envahissantes, la logique marchande qui n'épargne pas le secteur public, ni la structure socio-familiale. Le langage des professionnels est emprunté par des difficultés insuffisamment élaborées, faute de temps, ou par leur toute-puissance. L'autorité médico-soignante, l'indépendance professionnelle des médecins sont à la fois brocardées et disqualifiées. Ceux qui dénigrent le pouvoir médical sont aussi ceux qui se défilent derrière la phrase « c'est une décision médicale » pour se débarrasser de questions conflictuelles. Les contraintes budgétaires, la tarification à l'acte chassent des services compétents nombre de malades trop coûteux. Le modèle financier, certes respectable, s'oppose au modèle humain... Le grand écart entre éthique et respect des objectifs de service est périlleux, et le soin n'est pas nécessairement centré sur le malade. La marche du service, les coûts des soins et le respect du contrat d'objectif priment. Certains choisissent la langue de bois des experts, la « novlangue » [2], la langue post-orwellienne de la V^e République [3], et leur force illocutoire

l'emporte sur les plus humbles, les plus dociles, évidemment les plus fragiles socialement.

On retrouve ainsi la réflexion de M. Lascoumes :

« Les autorités professionnelles aussi bien que publiques sont largement responsables de cette présence en pointillés, tant beaucoup considèrent que ces profanes concernés n'ont pas vraiment de place légitime et qu'un rôle ancillaire correspond bien à leur statut réel d'"amateur sans grande représentativité" » [4].

Le système est parfois organisé pour priver l'usager profane d'un droit de réponse, et certains médecins semblent nommés à leur poste de responsabilité grâce à leur docilité à la volonté du chef d'établissement. Cette situation vise probablement ici à protéger les meilleurs au plan technique pour leur éviter les lourdeurs administratives. Leur aptitude à la servitude volontaire [5] se heurte aux familles qui ne se laissent pas faire ou qui ont pignon sur rue. Peut-on alors parler d'équité dans l'accès aux services de soins ?

Usager profane : celui qui n'a pas accès à la fraternité

Les médecins ont un devoir de protection envers leur patient qui oblige à une attitude éthique. Nombre d'entre eux s'en acquittent. « La fraternité est la mal-aimée de la devise républicaine liberté-égalité-fraternité », commentait il y a quelques temps Régis Debray au grand dîner de la Grande Loge de France du 22 septembre 2012.

« Sans fraternité reviennent "travail-famille-patrie", le racisme et le communautarisme... La fraternité, c'est toujours le fait d'une minorité. Les majorités n'ont aucune raison d'être fraternelles. La fraternité, c'est la seule force que l'on a quand on est faible. La fraternité rime avec fragilité. La vulnérabilité fait lien. »

Tournant son regard vers l'expert, on ne peut que constater que la soumission et la servitude ne sont pas les alliées de la créativité. Elles ne sont pas les alliées de l'autonomie du médecin, de celle de ses collègues dans le soin ni de celle du profane qui vient requérir son aide. Le choix de l'expert se porte sur les protocoles d'investigation et de soin et fait fi du résultat attendu par le profane malade : la guérison ou le soulagement. Ainsi, pouvons-nous parler d'autonomie du médecin lorsqu'il est directement contraint d'agir en respectant les contraintes budgétaires ou, indirectement, de satisfaire la demande d'un tiers, par exemple une famille ? L'autonomie du malade comme celle du médecin doivent être garanties afin de préserver leurs droits respectifs et permettre une relation de s'établir de citoyen à citoyen [6]. Les médecins soumis n'ont guère que leur autorité déléguée et contrôlée ou leur capacité à censurer pour s'affirmer, et quelle que soit leur position hiérarchique, ils ne brillent ni par leur capacité d'innovation, ni par leur aptitude à faire de la recherche. Ils font volontiers le constat du peu d'empressement de leurs collègues à participer aux réunions assurant la bonne marche des établissements : « *On dirait que cela ne les intéresse pas* ». Cette remarque est juste. Lorsque les réunions ressemblent à des chambres d'enregistrement, que la plupart des décisions sont prises en amont, qu'en aval les propositions sont lettres mortes, perdre son temps à bailler à plusieurs n'est guère réjouissant, et encore moins motivant. Comment peuvent-ils motiver leurs pairs, comment peuvent-ils faire participer le profane malade à sa prise en charge, lorsque la parole ne circule pas ou n'a plus de poids ? Il ne faut pas généraliser, bien sûr, car nombre de professionnels sont des humanistes qui vivent leur vocation, sont à l'écoute des malades et, par leur empathie, savent s'enrichir au contact d'autrui. Les cœurs endurcis restent des profanes dans la perception du vécu du malade, là où l'esprit éveillé et libéré s'élève en humanité. La fraternité n'est pas un but, elle est la porte de l'éveil pour promouvoir les droits de chacun. Reconnaître cette fraternité, c'est ouvrir la perspective d'un changement de regard sur le profane, tant il est vrai que

les profanes sont d'abord et surtout des « citoyens dépourvus de compétence médicale particulière mais concernés par une cause les affectant, [qui] ont commencé à prendre la parole et à inventer de nouveaux moyens de faire entendre leurs positions » [4].

Usage profane : hors des arcanes de la connaissance

Entre l'expert professionnel et l'usager, il y a le fossé de la connaissance. La connaissance n'est pas le savoir. La carte n'est pas le territoire. L'expert n'a du malade qu'une fraction d'informations. Rester humble et profane en cette matière, c'est faire preuve de prudence. Accepter cette incertitude et satisfaire de façon efficace les demandes du malade impliquent une compétence technique et la mise en œuvre d'un savoir, une élaboration à partir de l'observation et de l'expérience, donc une maturité. Les certitudes affichées peuvent présenter de nombreux dangers et conduisent à des conflits lorsque famille et malades ne sont pas prêts à les entendre. Le vocabulaire médical, les titres du médecin, la salle de consultation, la blouse blanche pour ceux qui ne peuvent la quitter ne sont pas des ponts vers le malade, mais des fossés, dont l'un des bords est largement surélevé par rapport à l'autre. L'essentiel semble ici de valider une différence, entre l'ordre sanitaire d'un côté et la condition de malade de l'autre. La médecine est une école de la vie pour le médecin, pour ceux qui acceptent de se remettre en cause, et qui ne font pas seuls le choix de la dérision ou qui ne se résignent pas à la banalisation du mal et qui gardent une empathie accessible au fond d'eux-mêmes [7]. Faire le choix de s'endurcir face à la souffrance d'autrui plutôt que de prendre le risque de comprendre (*cum prehendere* : prendre avec, faire soi) expose à se priver d'empathie, donc à se priver d'aimer les malades. Jacques Lacan disait que le transfert et l'amour ne font qu'un...

Nous ne sommes pas les mêmes à 30 et à 50 ans, à condition de se laisser modeler, pour reprendre l'image évangélique du potier mystique. La main du potier n'est pas la science mais le malade. La matière

scientifique est une condition nécessaire mais non suffisante à l'exercice de notre art. Certains, probablement pour se protéger, savent se réfugier derrière un fatras de lectures et un vocabulaire abscons pour éviter la relation. Le piège se renferme sur eux-mêmes [8]. Quelques patients trouvent leur compte dans ce jeu de la séparation des savoirs et préfèrent le monologue au dialogue.

En quelques années, l'expert professionnel perd ses capacités d'analyse et gagne en profanité, quand l'usager profane, lui, peut gagner en compréhension sur la situation : « *J'ai préféré changer de médecin, et depuis, avec mon nouveau médecin, au moins je suis bien traité.* » Usager profane-expert professionnel... Nous sommes dans un monde de libre choix existentiel chez les médecins et les soignants, comme chez les malades.

Usager profane : impie, éloigné du sacré

La notion de profane se définit par opposition à celle de sacré : est profane tout ce qui s'en éloigne. Les choses profanes sont dépourvues de caractère religieux ou sacré. Le désenchantement du monde n'est pas qu'une perte de cette dimension du sacré. Il résulte aussi de la dérive individualiste, mais également de l'incertitude, dépersonnalisante en l'absence d'élaboration, de nos sociétés [9] et, en particulier, de notre système de soins. La pratique de la psychogériatrie en est une illustration, qui ne place pas le sacré là où beaucoup le cherchent. Le sacré est dans la rencontre. Il est absent de la suffisance. Il est oublié et négligé dans l'indifférence, même polie. La relation médecin-profane est avant tout une relation interpersonnelle, fondée sur la réciprocité identitaire chère à Martin Buber. Le diagnostic est trop souvent fait rapidement par un médecin expert-technicien qui évacue cette dimension de rencontre avec autrui. Les équipes de soin en raffolent. Madame Y. entre dans le service. Au terme du premier entretien : « *Qu'est-ce qu'elle a ? Vous avez bien un diagnostic ?* » Le besoin

de catégoriser doit être freiné pour laisser la place à la dimension du soin. L'observation du malade durant quelques jours, la recherche du sens du symptôme dans le sens de son histoire de vie, l'évolution clinique, la présentation qu'en fait la famille modifient diagnostic, prise en charge et construction du projet d'avenir. Deux définitions de l'expert se font jour ainsi. L'expert-technicien est celui qui sait, qui a la révélation d'une vérité absolue, indiscutée, sèchement assénée. L'expert-personne est celui qui accepte d'ouvrir grand sa porte intime vers un éveil et une réalité partagée. La position dominante du haut de la chaire « piédestal de la science » s'oppose à celle de l'humilité de la pratique davantage facilitante du dialogue qui conduit à une vision du malade souffrant comme un « grand tout ». Cette porte d'entrée est la même que celle de l'école de l'expérience chère à Francis Bacon [10]. Le profane en détient la clé, l'expert la cherche. Le livre du maître est en nous disait Rogers [11]. Le malade est le guide du professionnel, comme l'enfant est le guide de Tobie aveugle vers sa destinée. La distinction entre le profane et l'initié n'est pas ici dans le résultat immédiat, mais dans le chemin conjointement parcouru par l'expert et le profane. Consentement juridique et compréhension de la demande du malade sont une seule et même réalité qui ont une seule et même finalité. Le sacré qui émerge alors est dans la découverte de l'autre, et de soi.

Aux collègues qui ne choisissent pas cette voie, je souhaite un vieillissement réussi. Bassuck a en effet montré que la prévention de la démence et la qualité de la vie avec l'âge dépendaient du développement de l'altruisme [12]. Appartenir à une association caritative facilite un bon vieillissement. Ce n'est pas l'appartenance à l'association qui en est le moteur, mais la capacité à vivre et à développer sa générosité. Ainsi, l'ingérence du profane dans la vie de certains médecins et soignants peut leur ouvrir bien des horizons.

Usage profane : naïf

Le regard du naïf est parfois celui du bon sens, qui peut échapper à la dimension de l'expert. La perspective de l'arrêt des soins au lieu de l'acharnement thérapeutique chez un malade en phase terminale est l'illustration de la nécessité d'un dialogue entre famille et corps médical. La guérison d'un symptôme, qui valide le savoir-faire du médecin, n'est pas nécessairement la solution des difficultés d'un malade. Un symptôme n'est pas que la marque d'un malaise organique. Il est aussi un moyen de communiquer. Dans le problème-symptôme, il est signifiant pour le malade et sa famille, et sa disparition peut conduire à l'émergence d'autres difficultés : *primum non nocere*. L'expert, profane en matière de systémique, peut faire bien des contresens.

Le langage de l'expert professionnel n'est pas le langage de l'utilisateur profane. Les références symboliques et sémantiques diffèrent. Il peut en résulter quelques quiproquos et des contresens parfois amusants (*Tableau II*), mais aussi des manipulations de ceux qui ont la maîtrise des règles pour imposer leur réalité. Ainsi, le discours sur l'amélioration permanente de la qualité cache bien souvent une politique centrée sur les coûts de la santé et non plus sur le malade, et donc une privation déguisée de possibilité réelle dans l'accès aux soins.

Usager profane : sacrilège

Est profane ce qui porte atteinte au caractère sacré de quelque chose, qui renvoie à un sacrilège. Un exemple est facile à donner : tricher avec les plus faibles, empêcher leur expression, abuser du poids des agents du système qui prennent plus de temps à expliquer pourquoi ils n'ont pas droit aux aides plutôt que mettre en place des solutions. « J'ai appris à me passer des aides, et ne plus me faire d'illusions quant

Tableau II. Variation du cadre de pensée entre profane et expert

| | |
|--|--|
| Accueil de nuit | Établissement peu recommandable pour les personnes âgées |
| Adaptation aux contraintes budgétaires | Refus |
| Aide à domicile des seniors | Non disponible sur mon canton |
| Aliénation | Hospitalisation en service fermé |
| Césarienne | Ancienne habitante de Rome |
| Conversion | Changement de religion |
| Démence | Énernement vif après avoir été klaxonné au feu rouge |
| Électrochoc | Traitement barbare. Je n'accepterai jamais cela pour ma mère |
| Fistule | Ancêtre du bouton chez les romains |
| Guichet unique | Service d'abonné absent, répondeur téléphonique |
| Maladie de Gaucher | Surtout ne pas les contrarier |
| Manie | Mauvaise habitude |
| Accès maniaque | Caprice de vieille dame |
| Pléthorique | Riche, a les moyens de bien manger. Devrait payer davantage d'impôts |
| Polyarthrite séropositive | Arthrite chez un sidéen |
| Soins palliatifs | Accompagnement du mourant |
| Soutien à domicile des personnes âgées dépendantes | Maintien à domicile pour éviter l'arrivée aux urgences |
| Stupeur | Surprise |
| Zoophobie | Peur de pénétrer dans un zoo |

à leur réalité », nous disait un aidant d'Alzheimer. Ou encore ce courrier reçu récemment qui met un terme à l'aide octroyée depuis 8 mois à un patient dément à domicile : « Notre équipe spécialisée à domicile pour personnes atteintes de troubles cognitifs intervient auprès de Mme X. domiciliée au n° rue ZZZ, afin de prodiguer des soins

d'accompagnement et de réhabilitation depuis le mois de janvier 2012. Le cahier des charges qui nous est attribué par la Direction générale de la cohésion sociale limite nos actions dans la durée. C'est pour cette raison que nos interventions auprès de Mme X se sont achevées. Vous trouverez ci-joint l'évaluation de nos objectifs et les préconisations que nous vous soumettons ». La loi de financement de la sécurité sociale 2014 a prorogé l'expérimentation du principe de la rémunération au forfait pour les équipes de soins de proximité¹. Celles-ci s'adapteront aux contraintes budgétaires. « Elles s'adapteront », en « novlangue » d'expert dans le texte [2], se traduit en français profane par « elles y seront contraintes ». Elles n'auront d'autre choix que la réduction des services au plus démunis.

Il y a un long apprentissage pour certains professionnels dans l'intégration de leur propre profanité afin qu'ils assimilent la démarche de prise en charge des pathologies chroniques. Faute de quoi, l'expert restera dans des prescriptions d'aide théorique, et l'usager repartira l'ordonnance inadaptée en poche, le projet de soins non abouti, pour se retrouver devant des portes closes. « Nous ne pouvons donner suite à votre demande, compte tenu des enveloppes budgétaires actuellement attribuées. » Ce n'est qu'en retrouvant l'unicité de la personne humaine, son aspiration à un regard fraternel posé sur elle qu'on peut coopérer à sa lutte pour faire respecter sa dignité d'être. « On ne peut donc parler de modèle coopératif que s'il y a rééquilibrage de la relation thérapeutique, au sens où sur plusieurs plans le profane apprend au professionnel, et le professionnel accepte d'apprendre du profane » [4].

Conclusions

Le regard du candide, qui permet de repenser la dimension du malade pour retrouver la personne, n'est pas un monde perdu, une

1. On parle pour ce faire au Sénat de NMR, c'est-à-dire les nouveaux modes de rémunération.

nouvelle Atlantide inaccessible ou une Atlantide définitivement engloutie. Derrière l'apparence de l'expert se cache parfois un profane obtus. La communication remplace la relation. Les normes ont envahi la santé. Les processus prennent le pas sur les finalités. L'univers de la traçabilité, la démonstration de l'efficacité personnelle et l'utilitarisme sociétal, le monde du quantifiable qui règne aujourd'hui et qui conditionne l'appellation « qualité » sont des sacrifices, et des brandies pour certains, pour satisfaire à nouveau le dieu Mammon, ce que René Guénon, prophète en son temps, annonçait : « On peut dire véritablement que certains aspects de la réalité se cachent à quiconque les envisage en profane et en matérialiste, et se rendent inaccessibles à leur observation... » [1]. Il n'est pas mal pourtant pour le médecin, pour le soignant de rester profane en la matière, de faire le deuil de sa toute-puissance et de préserver, voire de cultiver, son empathie pour laisser ouverte la porte des soins centrés sur la personne malade.

Références

1. Guénon R. *Le règne de la quantité et les signes des temps*. Paris : Gallimard, NRF, 1945.
2. Orwell G. 1984. Paris : Gallimard, Folio, 1972.
3. Hazan E. *LQR : la propagande du quotidien*. Paris : Raisons d'agir, 2006.
4. Lascoumes P. (2003), L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? *Les Tribunes de la santé* ; 1 : 59-70.
5. La Boétie E. *Discours de la servitude volontaire*. Paris : Flammarion, 2007.
6. Harang L, Ruben G. La décision médicale : l'autonomie du médecin et l'autonomie du patient, 2010. <<http://www.implicitations-philosophiques.org/actualite/une/la-decision-medecale-lautonomie-du-medecin-et-lautonomie-du-patient-2/>>
7. Arendt H. *Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal*. Paris : Gallimard, 1966.
8. Joule R, Beauvois J. *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*. Grenoble : Presse universitaire de Grenoble, 1987.

9. Ehrenberg A. *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris : Odile Jacob, 1998.
10. Jaquet C. *Bacon et la promotion des savoirs*. Paris : PUF, 2010.
11. Rogers C. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod, 2005.
12. Bassuk SS, Glass TA, Berkman LF (1999), Social disengagement and incident cognitive decline in community-dwelling elderly persons. *Ann Intern Med*; 131 : 165-73.

Chapitre 2

Jean-Baptiste Pussin, le profane sacré gouverneur

Armel Rivallan

Jean-Baptiste Pussin est l'ancêtre des infirmiers en psychiatrie. Ancien malade, il est remarqué par les autorités de Bicêtre et devient « gouverneur des insensés ». Sa personnalité et ses qualités d'« humaniste » feront de lui un personnage important de l'histoire de la psychiatrie en France. Longtemps dans l'ombre, il est désormais en partie réhabilité. Aujourd'hui, des structures de soins et de formation portent son nom [1].

Voici donc l'histoire d'un homme qui, par les circonstances de la vie, par des rencontres avec l'humain et un univers inconnu, est devenu un personnage illustre de la psychiatrie. Voici l'histoire d'un homme qui, voulant voir du pays, a vu l'enfer avant le paradis. Voici l'histoire d'un homme dont le destin l'a conduit sur le chemin de la reconnaissance et de l'humanité. Voici l'histoire d'un profane devenu le modèle d'une profession.

Né à Lons-le-Saunier en Franche-Comté le 29 septembre 1745, Jean-Baptiste Pussin exerce le métier de garçon tanneur. Récemment conquise par la France, cette région subit une politique d'imposition sur le cuir, mettant à mal les tanneurs. Dans ce contexte, Pussin quitte sa ville natale pour se rendre à Paris afin d'y trouver une vie meilleure.

Un parcours atypique

Le 5 juin 1771, à l'âge de 26 ans, il apparaît pour la première fois dans les registres de Bicêtre. Il n'y restera qu'une journée puisque le lendemain, il est transféré à l'Hôtel-Dieu pour subir en vain un traitement contre les écrouelles purulentes qu'il présente au cou.

Affaibli par la maladie, il échoue de nouveau à l'Hôtel-Dieu. On soigne son cou puis, suite au diagnostic d'« humeurs froides » relatives à la tuberculose, on lui délivre un certificat d'« incurable » sur ordre du Ministre. Il est alors conduit à Bicêtre, dans la salle Saint-Joseph, dans le « deuxième emploi » (quartier), endroit infâme où se mélangent près de 250 personnes, « vieillards, incontinents, paralytiques, enfants qui grattent leur teignes, mourants, épileptiques, tout le monde erre, se couche, se relève » [2].

L'homme est costaud, guerrier et volontaire. De forte corpulence, grand de taille et aux muscles saillants, Jean-Baptiste Pussin, à force d'exercices physiques, décide de ne pas mourir. Il se bat contre la maladie avec ténacité et courage. Petit à petit, son état s'améliore et, condamné à errer dans Bicêtre, il découvre les lieux. Il est relaté un fait survenu dans la salle Saint-Joseph :

« Cinq hommes se battent, roulent par terre autour d'un fou échappé de l'emploi de Saint-Prix... Il est Jules César... l'effolement est général... Puis tout d'un coup, toi, le taiseux, toi, le tranquille, tu te mets à donner de façon impérieuse, et pourtant sans colère. Une autorité sans appel domine dans la voix formidable qui sort de ce coffre et que tout le monde, hébété, découvre pour la première fois... Tout le monde entend le respect dans ta voix » [2].

Cet incident, transmis à l'économe, tracera l'avenir dans Bicêtre de Jean-Baptiste Pussin. C'est le début d'une grande histoire.

Plus tard, dans son entreprise, il découvre la cour des fous :

« Ça se bat, ça danse, ça se frotte contre le mur, ça plonge la tête dans l'eau de la fontaine, ça se branle... ça éclate de rire interminablement, les yeux révoltés, ça pleure, ça invoque Dieu, le Diable, la Sainte Vierge... ça crache, ça se regarde... » [2].

C'est sa première véritable rencontre avec la folie, qui le fascine et l'interroge. Il y reviendra régulièrement.

Sa posture, sa stature et la puissance qu'il dégage sont reconnues par l'économe qui le nomme portier à l'entrée de Bicêtre, mission qui lui demandera à aider à l'écriture des registres car il n'est pas inculte ni analphabète.

Le 27 avril 1780, le bureau de la Pitié nomme Jean-Baptiste Pussin « chef de la division des garçons enfermés du bâtiment neuf ». Il est chargé de mettre en place une discipline (ce qui deviendra avec le futur destin de la profession donnesse de soins infirmiers une nouvelle « discipline » autonome), de gérer le travail et l'éducation des enfants. Puis, les événements se précipitent, le 7 août de la même année, il est nommé « gouverneur de l'emploi des fous ». Il accède enfin à des privilèges comme le droit de manger dans le deuxième réfectoire, celui de dormir dans des draps propres, de disposer d'une chopine de vin et surtout, ce qui signe une reconnaissance de ses qualités, il sera payé 36 francs de gage dans l'année. C'est l'emploi de Saint-Prix, celui où vivent les insensés tranquilles et des fous dangereux qui lui prendra le plus de temps. Il gère l'enfer, passant chaque jour de loge en loge. Pussin connaît ce lieu d'enfermement. Les cris, la puanteur et la désolation sont loin de lui être inconnues, lui, l'ancien malade condamné à la mort.

Colombier qui combat l'horreur de Bicêtre s'inspirera du personnage de Pussin pour décrire le profil du surveillant destiné à soigner les insensés : « leurs fonctions exigent en même temps une grande force du corps, de l'humanité, de la présence d'esprit et de l'adresse, qualité difficiles à réunir et encore plus à conserver

longtemps dans un emploi aussi essentiel » (rapport de Colombier et Doublet¹).

Le 3 octobre 1785, il est nommé officiellement « gouverneur des insensés ». Lui, le condamné à mort, destiné à l'enfer, se retrouve à gouverner la folie avec une sensibilité qu'il ne soupçonnait guère, sans formation ni même un quelconque désir, le voilà propulsé dans un univers qui le guidera tout au long de sa vie. Lui, le profane, qui n'a aucune connaissance en science de la folie ou en art du soin est sur le chemin d'un destin qui le conduira à la postérité.

Le 26 mai 1786, Jean-Baptiste Pussin épouse Margueritte Jubline. Colombier sera le témoin. Les deux époux travailleront ensemble, et Margueritte œuvrera, entre autres, à l'amélioration de la nourriture pour les insensés. Dans sa fonction, Jean-Baptiste Pussin s'efforce, quotidiennement, d'inscrire dans un registre l'évolution de la santé des insensés, l'entrée, la guérison, les rechutes, les décès, des remarques sur l'état de santé. Le sens de la clinique est issu de son observation et de sa curiosité. Dans ce chaos, il veut mettre de l'ordre dans son esprit afin de mieux comprendre ce désordre humain. Classer pour ordonner, ordonner pour organiser, organiser pour mieux traiter.

Le 13 mai 1792, il remet à Jacques Tenon² un « État des fous » depuis la date de sa nomination. Ces *Observations du citoyen Pussin sur les fous* [3] est en fait, malgré une certaine naïveté, la première tentative de classification des insensés en France, un des tout premiers documents de la psychiatrie³ [4-8].

Ce document édité sous forme de tableaux comprend aussi des observations cliniques :

1. Colombier et Doublet, en 1785, rédigent leur *Instruction sur la manière de gouverner les insensés et de travailler dans les asiles qui leur sont destinés*.

2. Jacques Tenon, né le 21 février 1724 et mort le 15 janvier 1816 à Paris, est un chirurgien français. Il publie son célèbre *Mémoire sur les hôpitaux de Paris*. Élu député de la législative en 1791, il est nommé premier président du Comité de secours publics et commande une grande enquête sur les hôpitaux en 1791, qui permet de connaître avec une certaine précision le nombre d'établissements et leurs capacités à travers toute la République.

3. Postel, Weiner, Caire et Juchet, Gauchet et Swain ont mis ce document en valeur dans leurs écrits.

« Les cheveux roux sont ordinairement furieux, peu d'entre eux sont imbéciles. Les cheveux châtain bruns ou noirs et les barbes rousses sont également très dangereux. Les cheveux blonds sont plus doux et dégénèrent ordinairement en imbécilité ; arrivés à ce degré, il n'y a plus de guérison possible » [6].

« En général, les fous les plus agités sont ceux où il y a le plus d'espérance de guérison ; l'on peut les réduire en deux classes : la première, qui est la plus grande, est assurée de recouvrir totalement le bon sens ; la seconde le recouvre également, mais pour retomber par intervalles, et c'est à ces derniers qu'un renouvellement de traitement serait de la plus grande nécessité. »

La rencontre

Le 11 septembre 1793, Philippe Pinel est nommé à Bicêtre comme médecin des infirmeries. La rencontre entre les deux hommes va être déterminante dans le « traitement moral » des aliénés qui fera la gloire de P. Pinel. Dès son arrivée, afin de comprendre l'organisation, le fonctionnement de la structure et pour connaître le traitement appliqué aux insensés, Pinel se fait l'apprenti de Pussin. Dès lors, il s'établit entre les deux hommes une « intimité qui ne s'est plus démentie », écrit Pinel en 1798 [9].

La collaboration de Pussin et Pinel à Bicêtre durera deux ans. Durant ce temps, ce binôme mènera un combat pour le juste traitement de la folie. Les deux hommes sont complémentaires, Pinel trace le chemin, Pussin organise l'accès. Pour emprunter une métaphore rugbystique, les deux hommes sont la « charnière » de Bicêtre. Ils se connaissent, partagent les mêmes valeurs, connaissent la direction à prendre et dirigent dans une humanité partagée.

Le 19 avril 1795, Pinel est nommé médecin-en-chef à la Salpêtrière. Devant l'ampleur de la tâche, l'administration de 8 000 personnes, la désorganisation, l'impossibilité d'entreprendre le traitement de la folie, Pinel sollicite le ministre de l'Intérieur, Nicolas Louis François de Neufchâteau, afin d'organiser le transfert du couple Pussin. La « charnière »

est brisée, il faut la reconstituer. Ce n'est que des années plus tard, en mai 1802, grâce à l'intervention de Chaptal alors ministre de l'Intérieur, que Pussin gagnera la Salpêtrière en qualité de « directeur de l'emploi des folles », ainsi que son épouse Margueritte en tant que surveillante.

Durant plusieurs années, jusqu'en 1811, date de la mort de Pussin, les deux hommes œuvreront ensemble. L'un et l'autre s'inspireront mutuellement pour construire une psychiatrie nouvelle autour d'idées novatrices.

Durant des décennies, l'acte de la libération des chaînes fut attribué à Pinel. Cet acte est d'ailleurs immortalisé en 1842 dans le tableau de Charles Muller où l'on voit le maître au milieu de ses élèves. Cependant, Gladys Swain et Marcel Gauchet, et plus tard Dora B. Weiner ont rétabli la vérité au travers de leurs œuvres. Pinel lui-même dans son premier et son second *Traité médico-philosophique* (1809) identifie clairement Pussin comme l'initiateur de l'acte fondateur. De même, un écrit de Pussin daté de 1797 précise : « J'ai tellement cherché à adoucir l'état de ces infortunés, qu'au mois de prairial de l'an V (printemps 1797), je suis venu à bout de supprimer les chaînes en les remplaçant par des camisoles qui les laissent promener et jouir de toute la liberté possible sans être dangereux » [3].

Pinel fera de même deux ans plus tard, en 1800, à la Salpêtrière.

À sa mort, le 7 avril 1811, Pussin est remplacé par un élève de Pinel, Jean Étienne Dominique Esquirol.

Pinel, qui perd aussi son épouse la même année, a les ailes coupées. Vieillissant, il s'isolera lentement.

Quelle destinée que celle de Pussin, ce garçon tanneur qui, par compassion et engagement, a dédié sa vie au traitement de la peau de l'âme.

Une question persiste aujourd'hui dans le paysage de notre discipline, particulièrement au sujet du profil des infirmiers qui constituent nos équipes. Existe-t-il encore des Jean-Baptiste Pussin ? Nous savons que la formation des infirmiers a été revisitée deux fois depuis 1992. Nous savons aussi que les derniers infirmiers de secteur psychiatrique

sont diplômés depuis juillet 1994. À l'époque, la formation longue de trois ans était rémunérée tout au long de l'enseignement pour ceux qui s'engageaient dans l'aventure. Au-delà de la qualité de l'enseignement dispensé qui alternait théorie et pratique « frontale », le fait d'une rémunération assurée permettait de recruter des « petits Pussin », des gens en quête d'un graal ou en recherche d'une nouvelle voie, des gens désireux de survivre, malmenés dans la sphère professionnelle, des écorchés vifs, des incertains échoués dans une salle de cours sans vraiment connaître l'envers du décor et donc profanes du côté de la folie. Je les ai connus, je les ai côtoyés et j'en faisais partie.

Aujourd'hui encore, quelques baroudeurs ayant roulé leur bosse dans d'autres contrées viennent accoster sur nos rives. Forts d'une maturité et d'une expérience de vie, ils amènent un équilibre intéressant dans les équipes, non pas par le savoir mais par la posture qu'ils adoptent et par le recul et le regard qu'ils portent, héritage de leur itinéraire de vie.

La question n'est pas de savoir pourquoi, à un moment donné de la vie, on pousse la mystérieuse porte du monde de la folie, mais celle de savoir pourquoi on s'y installe, pourquoi on y reste. Pussin s'est-il posé cette question ? Ou bien s'est-il laissé embarquer dans le tourbillon ascensionnel qui l'a conduit du statut de profane au sacre de gouverneur, lui qui avait la rage de vivre, lui qui eut aussi la sagesse d'écouter ?

Combien d'entre les infirmiers d'aujourd'hui ou d'hier ont pu ou peuvent s'identifier à notre homme ? Combien récoltent la richesse humaine que nous offre la psychiatrie par ses rencontres, sa sincérité, sa misère, sa créativité ou son ingéniosité ?

Qui serait Pussin aujourd'hui dans la nouvelle constellation de la psychiatrie ? Serait-il un fervent défenseur du secteur, un partisan de l'institution ou un militant de la santé mentale ? Peu importe. Pussin est avant tout un combattant pour la vie, avec des valeurs qui reposent surtout sur l'humanisme, avec une soif de comprendre, de mettre de l'ordre dans le désordre institutionnel et mental. Ne sommes-nous pas là dans les fondamentaux de la clinique qui nous tiennent tant à cœur ?

Références

1. Rivallan A. (2001), Les grandes figures de la psychiatrie, Jean-Baptiste Pussin. *Soins psychiatrie* ; 276 : 45-6.
2. Didier M. *Dans la nuit de Bicêtre*. Paris : Gallimard, coll. « L'un et l'autre », 2006.
3. Pussin JB. *Observations faites par le citoyen Pussin sur les fous*, 1797.
4. Caire M. (1993), Pussin, avant Pinel. *L'Information psychiatrique* ; 69 : 529-38.
5. Postel J. *Genèse de la psychiatrie. Les premiers écrits de Philippe Pinel*. Le Plessis-Robinson : Les Empêcheurs de penser en rond – Institut Synthélabo, 1998, 298 p.
6. Weiner D. *Comprendre et soigner : Philippe Pinel (1745-1826), la médecine de l'esprit*. Paris : Fayard, 1999.
7. Juchet J. (1996), Le « surveillant » Jean-Baptiste Pussin à la Salpêtrière. *Histoire des Sciences Médicales* ; 30 : 189-98.
8. Gauchet M, Swain G. (1983), Un nouveau regard sur l'histoire de la folie. *Esprit* ; 77-86.
9. Pinel P. *Recherches et observations*, 1798.

Chapitre 3

« Je suis fou, et vous ? »

Claude Deutsch

De manière polémique, nous soutenons deux thèses complémentaires. La première est de dire que « aussi vrai que la folie existe, “le fou” n’existe pas ». L’autre prétend que « le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ».

L’énigme posée est celle de savoir si l’on peut considérer les fous comme des humains à part entière. En effet, reconnaître la condition humaine, c’est reconnaître les droits de l’homme. Peut-on aujourd’hui reconnaître les droits de l’homme en dehors du monde, c’est-à-dire sans reconnaître en même temps les droits du citoyen, les droits de l’homme à être un citoyen ?

Or cela pose un problème au regard de la responsabilité. Peut-on donner le droit de vote à une personne qui a perdu ses repères de temps et d’espace, qui tient des discours incohérents, qui fait ses besoins sous elle, etc. ? À vouloir considérer les fous comme des personnes comme les autres, n’y a-t-il pas déni de la réalité, n’y a-t-il pas refus de la responsabilité à l’égard de son prochain ?

Ces gens-là, nous dit-on, sont malades et ont besoin d’être soignés. Mieux : leur maladie, c’est justement la perte du jugement qui fait d’eux des personnes qui, parfois – certains disent même souvent –, sont incapables de percevoir qu’ils sont malades et de ce fait incapables d’accéder au consentement éclairé de la personne, aujourd’hui préalable à toute action thérapeutique.

Ces critiques, cependant, ont leur limite. La première question qu'elles amènent à poser est : « qui est fou ? ». Il n'est qu'à lire le *Roi Lear* pour voir que l'on s'y perd. Celui-ci dit vrai et il est fou, tel autre se fait passer pour fou, puis le devient, tel autre l'était mais ne l'est plus. Comment s'y retrouver ?

Une tentation est alors de classer. Le discours médical s'y entend bien. À telle personne correspond telle nosographie qui correspond à tel degré de responsabilité. Pourtant, là aussi, les choses ne sont pas si simples comme l'illustre l'exemple suivant. Aline est cataloguée schizophrène. À l'issue d'un parcours thérapeutique en institution, elle se sent apte à reprendre une vie normale. Elle rencontre la commission des pensions des agents de l'État dont elle fait partie, et celle-ci, sans l'interroger sur son état, maintient sa pension au motif : « Vous êtes schizophrène et l'on n'en guérit pas ». Peu de temps après, Aline reprend ses études, puis passe un concours d'embauche à l'ANPE, passe son permis de conduire, achète une voiture, bref Aline est guérie. Et le professeur de psychiatrie dont elle a été la patiente à l'hôpital de conclure alors « cela prouve que cette patiente n'était pas schizophrène mais hystérique » (*sic*).

Cet exemple permet de poser la question de savoir si la folie est une maladie, et d'interroger même le concept de maladie mentale. Ce concept permet d'étudier le phénomène objectivement, comme un phénomène extérieur à la personne. Par là-même, il interdit de s'interroger sur le vécu de la personne et ce que la personne pourrait en dire. Objectivé, le phénomène devient incompréhensible. Incompréhensible, il fait peur.

Ainsi, lors de ses études (qui sont des études de psychologie), la même Aline est appelée dans un exercice de travaux pratiques à se présenter elle-même devant une caméra. Spontanément, elle se présente comme schizophrène. Les professeurs prennent peur et interrogent l'entourage, les soignants (*sic*) : Aline est-elle en train de faire une rechute ? Bien que ce soit ici sans conséquence néfaste, l'entourage a enfermé la personne dans son regard de peur.

Il ne s'agit pas de contester le bien-fondé de la volonté de soigner, de la volonté de guérir, ni le bien-fondé d'une démarche rationnelle fondée sur le désir de trouver une cause à une souffrance réelle. Cependant, il convient d'abord de s'interroger sur les fondements épistémologiques d'une démarche scientifique dont le sujet est l'être humain.

Dans un deuxième temps, il convient également de s'interroger sur l'utilisation idéologique qui peut être faite de cette démarche scientifique, en particulier du rapport de pouvoir entre le savant et le sachant. Le sachant, c'est ici celui qui a une certaine expertise de sa souffrance.

Pour dire les choses sous un autre angle, comment peut-on dire de quelqu'un qu'il est « totalement » fou ? Si la folie est une maladie, c'est contradictoire : dit-on d'un diabétique qu'il est « totalement » diabétique, d'un cancéreux qu'il est « totalement » cancéreux ? Le stade ultime de la maladie est ici la mort, et la maladie est terminée.

Si ce n'est pas une maladie, qu'est-ce que c'est ? On voit ici la stérilité du débat de savoir s'il s'agit d'une maladie ou pas, quand l'enjeu n'est pas le phénomène mais la personne.

Pour sortir de l'ornière de la définition de la maladie comme dysfonctionnement de l'organe, on nous parle en termes de « maladie de la relation » ou de « maladie de la personnalité ».

La relation est un concept qui cesse d'être individuel pour être intersubjectif. On ne peut dire qu'une personne seule soit en cause dans la relation. C'est bien ce qui se passe entre deux êtres qui est en cause. Si l'échange entre deux êtres est perturbé, peut-on incriminer seulement l'un des deux êtres ? Pourquoi et au nom de quoi ?

La notion de maladie de la personnalité semble plus féconde et oblige à s'interroger sur le concept de personnalité. Cependant, nous voyons que l'on ne peut penser ce concept qu'en se centrant sur l'articulation de ce concept avec ceux d'imaginaire, d'identité et d'identification : « la personnalité comme telle n'existe pas : ce qui existe, ce sont les réseaux de relation », nous dit Lagache. Parler de maladie de la personnalité, c'est au bout du compte toujours parler de manière d'être au monde. Certes, c'est une avancée par rapport à la maladie de la

relation dans la mesure où nous pouvons aborder maintenant un être incarné, mais on peut tout autant s'interroger sur la référence à la maladie [1].

Ce qui justifie alors l'appel au médical, ce n'est plus la recherche de la cause, mais l'écart à la norme. Il y a des personnalités normales et des personnalités pathologiques. Ce qui définit le pathologique, c'est l'écart à la norme.

L'écart au comportement normal est difficilement niable. Mais quand nous disons « le fou est incapable », « le fou est incompréhensible », « le fou est subversif », « le fou est inquiétant », « le fou est dangereux », « le fou est insupportable » que faisons-nous, sinon désigner quelqu'un comme différent parce que ce qui est justement insupportable, c'est de considérer ses manifestations comme potentielles en nous ?

La référence au médical sert ici à marquer une différence. Elle est mise au service de l'établissement d'une hiérarchie entre le normal (bon) et le pathologique (mauvais), d'un rapport de pouvoir : l'homme a ainsi besoin de classer et d'exclure. Pourquoi ? Il revient à la recherche, du double point de vue de la construction de la pensée et de l'approche historique, de nous éclairer sur ce point.

La question n'est donc pas de savoir si la folie est une maladie ou pas mais de s'interroger sur la situation des personnes désignées comme folles.

Aujourd'hui, on leur refuse le droit de vote, comme hier aux femmes, comme avant-hier aux employés de maison (considérés en 1791 comme dépendants du maître). Aujourd'hui, on recherche le dysfonctionnement du métabolisme du cerveau ou la malformation chromosomique. Hier en Allemagne, on exterminait les malades mentaux et les juifs [2], au nom de la pureté de la race, avant-hier on brûlait les possédés et les Juifs (déjà) au nom de la lutte contre le malin et pour la seule vraie foi, à l'exclusion de tout autre.

Quel est l'enjeu ?

Antonin Artaud le dit à son éditeur [3] : « Je suis un homme qui a beaucoup souffert de l'esprit, et à ce titre, j'ai le droit de parler ».

Et ailleurs : « il ne s'agit pour moi de rien moins que de savoir si j'ai ou non le droit de continuer à penser, en vers ou en prose ».

On voit ici que pour l'intéressé, l'enjeu est essentiel, et pourtant Jacques Rivière va lui répondre : « avec un peu de patience, vous arriverez à écrire des poèmes parfaitement cohérents et harmonieux ». Alors A. Artaud va insister :

« Un quelque chose de furtif qui m'enlève les mots que j'ai trouvés, qui diminue ma tension mentale, qui détruit au fur et à mesure dans sa substance la masse de ma pensée, j'en voudrais dire seulement assez pour être enfin compris et cru de vous. Et donc faites-moi crédit. Admettez je vous prie, la réalité de ces phénomènes, admettez leur furtivité, leur répétition éternelle... »

Artaud parle-t-il dans le désert ?

Ce texte fait écho à un autre texte, celui d'Arto Paasalina : *Le Meunier hurlant* [4]. Dans ce très beau conte/récit, l'auteur décrit un homme simple qui monte sur le toit de son moulin pour hurler la nuit. Il indispose le village qui l'enverra à l'hôpital psychiatrique pour ne plus l'entendre, mais la gentille postière saura partager sa vie.

Ici on entrevoit qu'il y a une possibilité, que le malentendu n'est pas total. S'il existe une possibilité, c'est que cela est possible.

Sans doute pour entendre faut-il écouter au lieu de parler à la place de. C'est ce que Sarah nous enseigne dans *Les Enfants du silence*¹. Sarah parle en langue des signes que son ami David traduit :

« Les gens m'ont toujours dit qui j'étais, et je les ai laissés faire. Elle veut ceci, elle pense ça. Et la plupart du temps, ils se trompaient. Ils n'avaient aucune idée de ce que je disais, voulais, pensais et ils n'en auront aucune. Ce signe [elle fait le signe de deux anneaux enchaînés avec le pouce et l'index de chaque main, enserrés] "unir", il est simple mais il signifie être uni à quelqu'un tout en restant soi-même, c'est ce que je veux, mais tu penses pour moi, tu

1. Film de R. Haines avec Marlee Matlin et William Hunt 1986 adapté de la pièce de Mark Medoff (1980) traduite et adaptée en français par J. Dalric et J. Collard.

penses pour Sarah comme s'il n'y avait pas de Sarah... Jusqu'à ce que tu me laisses être moi, comme toi tu es toi, tu ne pourras jamais entrer dans mon silence ou me connaître, et je m'interdirai, moi, de te connaître. Jusqu'à ce que ça arrive, jamais nous ne pourrons être comme ceci [elle refait le signe]. »

Le fait que Sarah soit une personne sourde et muette et non une personne en souffrance psychique (en théorie) ne nous égare pas mais, au contraire, éclaire notre propos, car il permet de restituer le problème au sein du problème plus large des personnes handicapées. C'est l'une des révolutions de notre époque que le changement de paradigme qui voit les passages d'un modèle paternaliste à un modèle de participation citoyenne des personnes handicapées en général. Sarah, diront certains, a la langue bien pendue, et pourtant elle a besoin d'un traducteur pour s'exprimer au sein des « normaux » qui ne connaissent pas la langue des signes. Le problème est différent pour les insensés qui vont utiliser la langue sans que leur parole ne prenne sens pour l'interlocuteur. À y regarder de près, le problème est-il vraiment différent ?

Dans un cas comme dans l'autre, le problème, au lieu d'être considéré comme un déficit personnel, ne peut-il pas être considéré comme un obstacle à la vie sociale de la personne considérée ? C'est la question que pose à la société la lecture de la convention de l'Organisation des nations unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées faite par le réseau mondial des usagers et survivants de la psychiatrie (WNUSP²).

Il ne s'agit pas de nier une différence mais d'inverser les postulats, et, au lieu de se poser la question de l'insertion de la personne dans la société par la réduction de sa folie, de se poser la question de l'inclusion sociale de la personne en souffrance psychique par l'accessibilité sociale mise en œuvre.

Pour les WNUSP, la conséquence de la reconnaissance de la dignité humaine pour toutes les personnes handicapées est l'abandon des lois spécifiques qui les concernent, de toutes les lois spécifiques, y compris

2. Word Network of Users and Survivors of Psychiatry.

sur l'hospitalisation sous contrainte et sur les tutelles³. Pour permettre l'accès aux droits généraux, les sociétés doivent mettre en place des dispositions particulières, équivalent social des plans inclinés réalisés pour permettre l'accès aux personnes à mobilité réduite, etc.

Substituer, par exemple, l'accompagnement à la prise de décision au mandat donné à un tiers pour qu'il prenne la décision pour l'intéressé incapable est tentant si c'est réalisable, sinon c'est un vœu pieux au mieux, ou un changement de vocabulaire hypocrite au pire. Est-ce donc réalisable, et si oui, comment ?

Cela nous met une fois de plus face à la question du regard que nous portons sur la personne et sur la société. Parler de ce regard, c'est parler de nos attentes à l'égard de l'une et de l'autre.

Un homme n'est pas une machine. Les capacités d'un homme sont éminemment variables selon le contexte dans lequel celui-ci va évoluer. Souvent, face à des situations extraordinaires vécues, on va se demander : comment était-ce possible ? Et les acteurs de répondre : « *c'est ainsi, nous l'avons fait* ».

L'expérience est encore plus probante dans le quotidien où notre capacité va être sans cesse confrontée au regard de l'autre. Va-t-il nous sous-estimer ? Nous allons nous-même échouer dans l'entreprise. Va-t-il nous faire confiance ? Nous trouvons en nous des énergies qui peuvent même nous étonner.

Le regard positif de l'autre nous permet de prendre confiance et, cette fois en nous-même, ce regard positif sur nous-même nous permet d'investir positivement nos buts.

À l'inverse, l'individu privé de ses droits sur son destin ne va-t-il pas risquer de perdre toute humanité... même *si c'est un homme* ? [5].

Partir de ces considérations permet de dépasser le débat sur la part organique de ladite « détérioration psychique ». Dans *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, le grand neurologue Oliver Sacks

3. WNUSP : *Implementation manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* diffusé sur Internet : <http://wnusp.rafus.dk/crpd.html>.

s'attache à montrer que toute personne peut se réapproprier ses capacités à partir du moment où elle se voit écoutée et reconnue [6] :

« Dans le syndrome de Korsakov, dans la démence ou dans d'autres catastrophes du même genre, si graves que soient les dégâts organiques qui entraînent cette dissolution "humienne", il reste toujours la possibilité entière d'une restauration de l'intégrité grâce à l'art, la communion, le contact avec l'esprit humain et cette possibilité demeure même là où nous ne voyons de prime abord que l'état désespéré d'une destruction neurologique ».

Cet argument, à lui seul, permet de contredire la thèse aujourd'hui répandue de « l'incapacité à consentir ».

On m'objectera que s'il suffisait de bonnes paroles pour guérir de la folie, cela se saurait depuis longtemps. Je serai alors suspecté d'une « antipsychiatrie primaire » qui ne tient compte ni de la souffrance psychique de l'homme fou, ni de l'échec où le conduit son comportement hors-norme. Que cela soit clair : nous ne sommes pas les tenants de l'antipsychiatrie ; peut-être peut-on qualifier notre démarche d'alter-psychiatrie. Les institutions psychiatriques et les types de prise en charge ont, par ailleurs, beaucoup évolué à travers le temps, en développant des pratiques thérapeutiques prenant en compte le sujet dans une démarche de soin (thérapie institutionnelle, réhabilitation, thérapie systémique ou analytique, etc.). Il serait faux et vain d'opposer le soin et la citoyenneté. La logique du soin et la logique de la citoyenneté ne s'opposent pas forcément mais sont distinctes. Le professionnel peut considérer que les deux logiques sont indispensables ; pour autant, il ne pourra pas les concilier, sans efforts, dans une même pratique. Les logiques du mandat et de la demande coexistent, les professionnels ne pouvant prendre en compte que la seule dimension du mandat, là où les usagers revendiquent la prise en compte de leur demande, qui elle-même n'est pas toujours forcément claire et explicite.

Dans la situation des *Enfants du silence* où Sarah revendique son droit à sa parole propre, que devient la place de son ami David ? On

peut dire qu'ici, la position des aidants familiaux et des travailleurs sociaux est très proche. À trop vouloir bien faire, ils risquent d'être dans l'ingérence intempestive. Bien sûr, leur action est guidée par une volonté de bien faire. Bien sûr, leur action repose sur l'idée qu'ils ont une connaissance objective de la situation.

Personne n'est fou 24 heures/24. Chacun peut (potentiellement) « s'en sortir » (de sa souffrance psychique, de sa psychose, de l'institution). On ne peut pas considérer qu'une personne se résume à sa pathologie. Dire d'une personne qu'elle est « un schizophrène » ou « un psychotique », c'est dénier à la personne sa réalité de sujet parlant. Le trouble mental s'inscrit dans la personne mais ne la résume pas. Être unique, l'être humain est universel. Être spécifique, il est mon semblable. Ce double caractère de spécificité et de l'universalité de l'humain permet que s'opère entre moi et l'autre le jeu de la connaissance (similitude) et de la reconnaissance (différence), de la rencontre. Ainsi, la capacité de rencontre est-elle liée non seulement au sentiment d'existence en tant qu'être humain mais également au sentiment d'existence propre, d'identité. Cette capacité de rencontre détermine à son tour la capacité de création de son propre devenir. C'est elle qui définit la marge de réalité concrète, d'inscription, de réalisation. Isolé, l'humain ne peut se suffire à lui-même ; « noyé dans la masse », il disparaît.

La quête de l'objectivité, y compris à travers l'expérience unique, l'étude de cas n'est plus à démontrer. C'est elle qui guide Lombroso, « flic modèle », c'est elle qui guide le médecin imposant des investigations toujours plus poussées pour s'assurer du diagnostic infaillible. Et pourtant, il existe aussi un autre type de connaissance authentique qui ne peut se réduire à un savoir objectif. C'est celui de l'infirmière qui accompagne le mourant, de l'éducateur, de l'assistante sociale qui rentrent chez eux poursuivis par les projets et les projections, de l'aide à domicile qui prend le temps d'écouter avant de nettoyer, de l'éducatrice technique qui permet au jeune autiste de s'emparer de son tablier comme objet fétiche, objet intermédiaire. Qu'il est beau, alors le tablier de l'éducatrice !

C'est ce monde de connaissance spécifique, savoir-être et savoir-faire fondus ensemble, que nous désignons sous le nom de « paradigme du tablier ».

L'ensemble de ce savoir-faire et de ce savoir-être qui est un authentique savoir, ce paradigme du tablier, peut être comparé à celui des pilotes qui rejoignent les paquebots ou les cargos à l'entrée du port. Pour pouvoir remplir à bien leur mission, ils doivent tout à la fois avoir une reconnaissance approfondie des caractéristiques du port, de ses courants, de ses chenaux, connaître les caractéristiques du navire et tenir compte de la personnalité du capitaine. Le commandant reste maître à bord de son navire. C'est lui qui effectue les manœuvres d'entrée dans le port, assisté du pilote qui demeure à ses côtés. Ces pilotes sont des hommes d'expérience, ayant été eux-mêmes commandants de bord pendant au moins 5 ans. La nécessité d'assurer une permanence les met en situation de vie communautaire. Grâce à celle-ci, ils retrouvent l'esprit d'équipage, ils mettent en commun leur expérience individuelle de chaque jour. Chacun dans l'écoute de l'autre, mais aussi écouté par l'autre développe sa connaissance des difficultés (et de la manière de les éviter), des balises, des repères sur des navires et avec des commandants différents.

Le paradigme du tablier nécessite trois règles pour la transformation de la pratique en connaissance :

- l'incontournabilité de la personne assistée ;
- l'incontournabilité de la prise en compte du milieu de vie ;
- la nécessité absolue d'un « lieu » d'étayage de la pensée.

C'est cette question de l'incontournabilité de la prise en compte de la personne assistée qui fait qu'il s'agit ici de sujet et non d'usager. Car il s'agit bien de la personne en tant qu'elle est susceptible d'énonciation singulière et spécifique. Le fait que ce « je » puisse être un « je – nous », c'est-à-dire que le sujet soit un collectif, ne change rien à l'affaire, bien au contraire. Qu'est-ce que cette incontournabilité ? Il s'agit d'une position particulière du travailleur social que nous définirons comme

celle du « référent-réticent ». Le trait qui unit les deux termes souligne l'aspect paradoxal de cette proposition. Dans cette proposition, le travailleur social (ou médical, voire médico-social) ou l'aidant familial se place non pas dans le face-à-face, mais à côté. Dans l'espace ainsi défini, il y a place pour « quelque chose » qui s'impose pour le sujet, qui ne peut être réalisé que par lui-même. Cette notion de « quelque chose » est très vague et très floue, car cela peut se passer dans des lieux, des situations concrètes très variées. Ce que nous pouvons dire assurément, c'est que cela a à voir avec la question du devenir. Il y a pour le « pilote » nécessité de prendre en compte la « vérité de l'être parlant » de la personne assistée. Il est référent. C'est par rapport à lui que se joue la souffrance qui a engendré l'échec dans une ultime répétition et avec une issue heureuse grâce à sa présence. Il est réticent. C'est sa renonciation à la toute-puissance qui permet à l'assisté d'être acteur, enfin !

Quelle peut être, alors, la position de David ? Celle qu'il adoptera dans l'histoire. Celle que nous qualifions d'« attente active ». Il ne s'agit pas d'une attente vaine, d'une attente sans espoir. Au contraire, il s'agit d'une position qui va mettre en place les conditions, et essentiellement les conditions subjectives, pour que quelque chose « advienne » de l'ordre de la rencontre et de la réappropriation des capacités par l'intéressé lui-même. *L'empowerment* c'est un mouvement interne qui permet à la personne de passer de ses capacités en puissance à ses capacités effectives. Comment pourrait-il être provoqué de l'extérieur ? Il n'est rien d'autre qu'une appropriation de la capacité, que les québécois traduisent plus justement en appropriation du pouvoir. C'est un mouvement de la personne elle-même, un mouvement d'émancipation. C'est en tant que compagnon, et non en tant qu'aidant, que David trouvera sa place aux côtés de Sarah.

En prenant de telles positions, je serai suspecté de nier la folie de l'homme, de vouloir supprimer les garde-fous à la société. Si tout est permis à l'insensé, où va-t-on ? L'ensemble de ces objections est *guidé par la peur* et conduit peu ou prou à des comportements de maîtrise. Ce dont il s'agit en effet est bien d'accepter l'homme avec sa folie.

Reconnaître l'homme avec sa folie n'est pas tout accepter, même l'inacceptable. Cela serait même un déni de reconnaissance. C'est d'une certaine manière déjà ce qui est en cause dans le non-lieu pour irresponsabilité psychiatrique. Il y a quelque chose d'étonnant à dire à quelqu'un dont on suppose qu'il est dans le déni de réalité « *votre crime n'a pas à être jugé* ». Le crime alors n'est pas reconnu. A-t-il eu lieu ?

Les deux questions auxquelles nous sommes confrontés maintenant sont celle du sens de la peur et celle de la possibilité d'accueil de la pensée et de la parole folles. Blaise Pascal nous ouvre la voie quand il dit « Les hommes sont si nécessairement fous que ce serait être fou par un autre tour de folie de n'être pas fou » [7].

C'est bien parce que la folie est éminemment humaine qu'elle fait peur. C'est une idée maintenant fort bien acceptée que c'est « l'inquiétante étrangeté » de la folie qui fait peur, son aspect à la fois si proche et si déconcertant, familier et incompréhensible. Si l'on prend cela comme un fait, on prend rarement le temps de l'analyser. Qu'est-ce qui, justement, dans la folie est à la fois si proche et si différent ? Pour tenter de répondre à cela, il faut prendre le temps d'écouter.

- Écouter l'angoisse qui cherche à se dire par là.
- Écouter la perte du sentiment continu d'exister.
- Écouter l'hyper-mimétisme et l'hyper-centralité.
- Écouter la révolte existentielle, le refus de la mort, de la condition de mortel, qui passe par la revendication de toute-puissance.

« Bien heureux quand cette incertitude n'est pas remplacée par l'inexistence absolue dont je souffre parfois » [3].

Dans un deuxième temps, il faut mettre cette écoute en perspective avec le rapport de l'homme au temps et à la mort, et sa recherche pour se confronter à cet inconnu. La mort est un phénomène à la fois très concret que je vis à travers la mort des autres et très abstrait car jamais je ne pourrai faire l'expérience de la mort. C'est à partir de la confrontation à la mort que l'homme va tenter de remplacer l'absence par une forme, qu'il invente le signe, que la parole remplace le cri. Déjà le cri lui-même est signe de reconnaissance et c'est par lui que

la mère buffle et la mère manchot retrouvent leur petit au sein de la horde.

Mais quelque chose va différencier l'homme de l'animal, quelque chose que Vercors va appeler, dans *Les animaux dénaturés* [8], « les gris-gris », l'objet symbolique par lequel l'homme désigne son rapport à son destin. C'est dans cette archéologie de la parole qu'il faut entrer pour appréhender tout à la fois la réalité de la parole folle et le refus de l'entendre. Individuellement et collectivement, les personnes en souffrance psychique sont dans la situation du meunier hurlant perché sur son toit.

Pour mieux nous en rendre compte, rappelons-nous que les personnes en souffrance psychique sont celles qui ont fait l'expérience de la psychiatrie mais que ce peut être aussi chacun d'entre nous.

Il y a un autre homme qui hurle sous la lune. Celui-là vient d'enterrer son proche, et il pleure. Il prend conscience de sa finitude. Il invoque l'éternité, il convoque l'éternel, il lui parle, il prie.

Il semble acquis que c'est pour combler le vide de la perte, pour trouver une réponse à sa peine, mais aussi à son sentiment de révolte à l'égard du sort qui l'accable que l'homme imagine les puissances éternelles (responsable de son sort et de sa condition). C'est une réponse logique à la double énigme du temps. Temps fini par la mort dont je conçois la réalité à travers la mort de l'autre, mais aussi temps infini puisqu'il se poursuit après la mort de l'autre à qui je survis. Je peux concevoir que le temps se poursuivra après ma propre mort (perspective redoutable si je considère que je ne saurai alors rien de ce qu'il adviendra).

Cette problématique de la perte, nous y sommes confrontés aux moments cruciaux du développement humain : perte de l'Éden utérin et de l'univers symbiotique, perte du sein de la mère qui m'a permis de me constituer comme sujet, perte de l'objet fécal, production personnelle, perte de la toute-puissance imaginaire.

Nous pensons que certains d'entre nous (ou, plus proprement, nous dans certaines circonstances) restons comme en suspens au-dessus du vide de cette perte : nous sommes comme ces acteurs qui tiennent le

rideau avant que la pièce ne commence, pour reprendre la belle expression de François Tosquelles [9].

La réponse logique trouve son impasse dans la subjectivité. Certes, les hommes sont mortels. Certes Caïus est un homme. Caïus est mortel mais je ne suis pas Caïus et n'ai pas fait l'expérience de la mort. L'idée même de la perte, de ma perte, m'est insupportable.

« Oh, temps suspends ton vol. » Ma peine est immense et ma révolte ne trouve pas à s'apaiser. Dans un monde où le temps est suspendu parce qu'il n'y a plus d'événement marqueur de sens face à cette douleur et à cette angoisse, la plainte en est l'expression majeure. « Dans l'expression "ah ! Si je n'avais pas (fait ceci ou cela) je n'en serai pas là", les deux termes rejoignent et coïncident en ce *je* qui est *là* de sorte qu'entre les deux, il ne s'est rien passé. La plainte se déroule entre deux présents » [10].

On voudrait bien opposer la prière et la plainte en disant que la prière est porteuse d'espoir quand la plainte est refermée sur elle-même, mais on ne peut qu'être saisi par leur profonde identité. La prière, comme la plainte, part du constat de notre impuissance. La plainte, comme la prière est une adresse, une invocation.

Ceci nous permet de concevoir la dimension humaine de la parole de l'insensé, le fait qu'il n'est pas exclu du langage mais dans le langage, non seulement parce que, comme nous l'avons vu, il n'est pas fou 24 heures/24 et que, parfois, il tient un langage sensé, mais parce que son langage insensé est une manière de dire quelque chose. Ce quelque chose, je ne comprends pas ce qu'il veut dire. Est-ce pour autant qu'il ne veut rien dire, qu'il aurait la volonté de ne rien dire ou, au contraire, n'est-ce pas plutôt qu'il cherche à dire quelque chose que je ne comprends pas ?

Le langage, c'est l'utilisation de la parole dans l'échange, c'est-à-dire dans le cadre de l'utilisation de codes communs, d'objets symboliques. Dans le même mouvement où ils inventent les divinités, les hommes inventent les religions. La religion, c'est ce qui est censé relier les hommes entre eux. Le symbole est à la fois signe de reconnaissance

des hommes entre eux et représentation par une forme de l'abstraction pure.

Dans ce mouvement, que faire de ceux qui ne reconnaissent pas la valeur du signe commun partagé ? Le mouvement historique fut certainement de les reconnaître, les exclure, les détruire soit physiquement, soit en tant que tels, par la conversion ou la guérison. À l'heure où l'intégrisme religieux révèle tous ses dangers pour l'humanité, où la diversité raciale ne repose plus sur une hiérarchie, où la diversité sexuelle n'est plus désignée comme un vice moral, comment appréhender cette différence qui porte sur la compréhension et le sens ?

Claude Lévi-Strauss, le premier, nous a livré la clé de cette difficile question dans son « Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss » :

« Toute culture peut être considérée comme un ensemble de systèmes symboliques au premier rang desquels se placent le langage, les règles matrimoniales, les rapports économiques, l'art, la science, la religion. Tous ces systèmes visent à exprimer... les relations que ces deux types de réalité [physique et sociale] entretiennent entre eux... Qu'ils n'y puissent jamais parvenir de façon intégralement satisfaisante résulte des conditions de fonctionnement propres à chaque système... Il résulte qu'aucune société n'est jamais intégralement et complètement symbolique ; ou plus exactement, qu'elle ne parvient jamais à offrir à tous ses membres, au même degré, le moyen de s'utiliser pleinement à l'édification d'une structure symbolique qui, pour la pensée normale, n'est réalisable que sur le plan de la vie sociale... La santé de l'esprit individuel implique la participation à la vie sociale, comme le refus de s'y prêter (mais encore selon des modalités qu'elle impose) correspond à l'apparition des troubles mentaux » [11].

« Les conduites individuelles anormales, dans un groupe social donné, atteignent au symbolisme, mais sur un niveau inférieur et dans un ordre de grandeur et incommensurable à celui dans lequel s'exprime le groupe. Il est donc à la fois naturel et fatal que, symboliques d'une part et traduisant de l'autre (par définition) un système différent de celui du groupe, les

conduites psychopathologiques individuelles offrent à chaque société une sorte d'équivalent, doublement amoindri (parce que individuel et parce que pathologique) de symbolismes différents du sien propre, tout en étant vaguement évocateurs de formes normales et réalisées à l'échelle collective » [11].

« En fait, c'est la notion même de **maladie mentale** qui est en cause⁴ » [11].

Nous sommes souvent témoins de constats tels que la variation des capacités d'une personne et la non-utilisation par une personne de ses capacités potentielles. Nous sommes également souvent témoins de la manière dont un malentendu peut dégénérer. C'est souvent parce qu'à l'occasion d'un premier malentendu la violence augmente entre les protagonistes. Inversement, si la violence, si le procès d'intention cessent, les personnes arrivent à *s'entendre*.

Sans doute sommes-nous trop préoccupés par le désir de résultat, par l'effectivité, par le besoin de preuve concrète pour ne pas saisir l'importance de ce qui est non pas effectif mais potentiel. Pour se réaliser, l'homme a besoin de cet « espace potentiel » cher à Donald W. Winnicott. Assigner à l'homme que je ne comprends pas une place à part, c'est nier cette potentialité. C'est s'interdire à tout jamais toute rencontre possible.

Mais, me direz-vous, si je le qualifie d'insensé, c'est parce que je ne le comprends pas. Qu'est-ce que comprendre ? Est-ce partager le sens, ou n'est-ce pas plutôt *com-prendre*, prendre avec, partager ? À côté du registre de la logique n'existe-t-il pas un registre possible pour l'échange des émotions, le trans-passible de Maldiney [10] ?

Votre description, direz-vous, suppose un être en souffrance psychique, certes, mais qui parle. Or il existe des personnes qui ne parlent pas. Soit qu'elles soient totalement repliées sur elles-mêmes (le fameux syndrome de Cottard) soit, à l'opposé, qu'elles passent à l'acte au lieu de parler. Un *raptus* ne s'explique que par la folie. Dans ces deux cas, j'ai beau vouloir accepter l'autre comme il est, je n'ai aucun moyen d'échanger avec lui.

4. C'est C. Lévi-Strauss qui souligne les mots *maladie mentale*.

Ici, nous sommes d'abord, une fois de plus, face à la question du sentiment de l'étrange, provoqué par une mise à distance de la violence. Comment ne pas voir que, dans ces deux cas, c'est une violence extrême qui cherche à se dire, soit qu'elle soit totalement inhibée, soit qu'elle soit corporellement mise en œuvre.

Cette violence est à la hauteur de la révolte contre le destin, la forme parlée la plus proche serait sans doute l'imprécation. C'est avec raison qu'Albert Camus nous parle de la révolte métaphysique comme expression de « l'homme révolté » [12]. L'erreur courante est de vouloir chercher une cause à un comportement qui est le mode d'expression de ce qui n'a pu se dire autrement. C'est en cela que le non-lieu judiciaire pour irresponsabilité est un non-sens. Une grande violence en retour – l'attribution de l'irresponsabilité est un déni d'humanité, d'autant qu'il est alors mis hors-champ social à l'hôpital psychiatrique, *pour un temps indéfini*.

La question est enfin de savoir si nous ne mettons pas la barre trop haut pour la société. Les hommes sont-ils en capacité de considérer leurs fous comme des hommes à part entière, comme des hommes comme les autres ? Ne rêvons-nous pas d'une société utopique ?

Quand nous inversons les propositions et que nous disons « ce n'est pas l'insensé qui est incompréhensible, c'est nous qui ne comprenons pas l'insensé », nous ouvrons la voie à une démarche sociale où la souffrance psychique est comparée à un handicap au sens de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées : un obstacle à la vie sociale ordinaire. Pour la personne avec un handicap moteur, la société reconnaît qu'elle n'en est pas responsable et crée des plans inclinés pour faciliter l'accès, voire des télécommandes pour allumer son poste de télévision. Pour la personne en souffrance psychique, il s'agit de créer les dispositions d'accueil et de prise en compte, et cela est sûrement un défi plus difficile à mettre en œuvre.

Nous pouvons avoir des idées concrètes de ce que peuvent être ces dispositifs : soutien à la prise de décision, soutien dans les situations où la personne se voit en butte à la discrimination, aide à élaborer son projet de vie. Dans toutes ces situations, il convient de *per-mettre*

que la parole de la personne puisse être entendue et non de parler à sa place. Animés du même souci, on pourrait envisager que les personnes en charge de l'accueil du public, et en premier lieu dans les services publics, en particulier ceux qui s'occupent du maintien de l'ordre, soient formées à recevoir des demandes formulées de manière insolite. On pourrait envisager que les services de psychiatrie puissent être à même de répondre à certains problèmes pour introduire du dialogue, pour éviter le recours à la violence, que ces services de psychiatrie ne soient pas des services à part mais des services intégrés dans des « maisons de la solidarité » où chacun pourrait trouver l'aide dont il a besoin. On pourrait y trouver des aides à domicile dont certaines seraient particulièrement formées à des difficultés spécifiques. Ces aides ne viendraient pas remplacer la « bonne voisine », le voisin ouvert et accueillant. C'est un comportement social qui vient à disparaître, remplacé par une télévision intrusive. Les comportements peuvent changer grâce à des campagnes d'information et de sensibilisation mais aussi en faisant évoluer les enjeux d'une société qui court à sa propre perte. Les intéressés pourraient donner leur avis par le biais de leurs associations.

Nous rencontrons des problèmes ordinaires de santé mentale tels que ces dispositions, comme les télécommandes qui servent à tous, sont devenues indispensables pour tous. Aujourd'hui, dans l'actualité, à côté de crimes perpétrés par des personnes hospitalisées en psychiatrie, on trouve des assassinats commis par des adolescents sans problèmes, sur leur famille ou une école, on trouve surtout de plus en plus de suicides au travail.

La prise en compte de ces questions ouvre la voie à la prise en compte du besoin de lien humain, à une position de l'homme qui s'intéresse à son prochain, à une société où des personnes peu habituées à parler seront écoutées par des personnes peu habituées à écouter. Il n'y a pas ici à distinguer entre un discours collectif et un discours individuel : c'est une même solidarité, une même prise en compte.

Références

1. Lacan J. *Écrits*. Paris : Le Seuil, 1966.
2. Ricciardi von Platen A. *L'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie*. Toulouse : Érès, 2002.
3. Artaud A. *L'ombilic des limbes*. Paris : Gallimard, 1968.
4. Paasalina A. *Le Meunier hurlant*. Paris : Denoël, 1991.
5. Levi P. *Si c'est un homme*. Paris : Julliard, 1987.
6. Sacks O. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*. Paris : Le Seuil, 1988.
7. Pascal B. *Discours sur les passions de l'amour*. Mille et une nuits, 1998.
8. Vercors. *Les animaux dénaturés*. Paris : Albin Michel, 1952.
9. Tosquelles F. *Le vécu de la fin du monde dans la folie*. Arefppi, 1986.
10. Maldiney H. *Penser l'homme et la folie*. Grenoble : Millon, 2007.
11. Mauss M. *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, Quadrige, 2003.
12. Camus A. *L'homme révolté*. Paris : Gallimard, 1951.

Partie II

Une psychiatrie partagée entre personnes concernées et professionnels de santé

Chapitre 4

Incursions profanes dans le savoir spécialisé : quelle place pour une approche véritablement globale ?

Yves Kagan, Cyril Hazif-Thomas

Évoquer la question d'une prise en charge véritablement globale nous semble un bon point de départ quant à l'ingérence citoyenne en psychiatrie dans la mesure où cela suppose que le médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, assume sa position d'observateur et de pédagogue, mission particulièrement sollicitée par le profane en souffrance mentale ou en grande fragilité. Les revendications paraissent croissantes aujourd'hui alors que le consentement aux soins paraît de plus en plus rabattu à un choix technique, faisant alors fi de ce qui fait le cœur de la démarche de soins. L'aspiration à la globalité dans le soin ne concerne pas que son volet relationnel et on la retrouve à chaque fois que se fait sentir le besoin de reconnaître le désir des patients de n'être pas regardés comme de seuls objets de soin, voulant faire droit à leur statut de personne humaine et de citoyen autant que de patient.

La spécialisation est le témoin d'une médecine de plus en plus efficace

Depuis le milieu du XX^e siècle, les progrès considérables et quasi exponentiels de la science et des technologies ont entraîné une telle augmentation des connaissances et des techniques que la division du travail s'est accrue avec une spécialisation de plus en plus fine des métiers. La médecine n'a pas échappé à ce phénomène. La masse du savoir acquis sur le corps humain et ses maladies, ainsi que les succès croissants des thérapeutiques proposées ont rendu nécessaire la répartition du savoir médical et des pratiques qui en découlent entre un nombre notable de spécialités. Spécialités qui, de plus en plus, sont elles-mêmes objet de segmentation en sous-spécialités, parfois à l'œuvre dans des services eux-mêmes spécialisés.

L'enjeu est l'efficacité de l'action médicale. En effet, pour une maladie donnée, il est devenu préférable de consulter un spécialiste si ce n'est un « hyperspecialiste » qui pourra faire bénéficier ses patients d'un savoir pointu. Ce savoir est le fruit aussi bien d'une expérience et d'un savoir-faire façonnés auprès d'un groupe homogène de malades de même type que de la possibilité d'une actualisation de ses apports théoriques dans le champ de la pathologie dont il s'occupe.

Les savoirs spécialisés sont parfaitement adaptés au modèle de la crise. Les situations de crise correspondent à une modification récente de l'état d'une personne constatée par elle-même ou son entourage. Depuis le développement de la médecine préventive, on peut ajouter aussi les phénomènes de plus en plus courants d'inquiétude quant à son état de santé comme c'est le cas à la suite du résultat anormal d'un examen complémentaire. Que son degré d'urgence soit objectif ou subjectivement ressenti, toute situation de crise nécessite l'établissement d'un diagnostic et l'estimation d'un pronostic avec, comme perspective, un traitement adéquat plus ou moins rapide et, comme espoir, le retour du patient à son état antérieur. La personne malade, ses proches et, plus généralement, la société attendent du corps

médical la réponse la plus compétente et efficace possible. Celle-ci repose sur un savoir expert spécifique. La médecine spécialisée répond parfaitement à ce modèle de crise. La maladie ou l'accident traumatique sont une panne qu'il s'agit de réparer pour permettre au sujet de reprendre le cours de sa vie : elle est au cœur de l'objectif de la médecine spécialisée.

La médecine spécialisée s'est emparée du champ du sacré

Fort de son succès face à la maladie-panne, le médecin spécialiste voire hyperspécialiste est devenu dans son domaine spécifique l'unique dépositaire d'un savoir expert. Il est ainsi le seul en mesure d'être le garant d'un savoir optimisé.

De façon corollaire, le savoir du médecin généraliste s'est véritablement réduit en regard du savoir cumulé des médecins spécialistes et même des soignants spécialisés qui, dans le champ des soins infirmiers, de la rééducation ou de la psychologie, ont acquis dans leur domaine de compétence des connaissances et un savoir-faire spécifiques supérieurs à ceux du généraliste. Viennent ensuite les malades chroniques, de plus en plus nombreux : bien souvent, pour peu qu'ils soient suffisamment curieux, investis et aptes à comprendre, ils connaissent mieux leur propre maladie que leur médecin traitant. N'importe qui enfin, malade ou non, peut avoir immédiatement accès aux informations médicales parfois les plus pointues *via* Internet et ses moteurs de recherche.

Face à l'enjeu occidental centré sur la performance, la priorité sociale est l'efficacité de l'action médicale. La médecine générale au savoir expert insuffisant a été évacuée du champ du sacré pour rejoindre l'espace du profane tandis que la médecine spécialisée et même hyperspécialisée est restée dans les représentations l'unique expression du savoir médical. Ainsi, la pourtant noble médecine générale est

dévalorisée au profit de la médecine spécialisée comme l'illustre ce fait social courant : n'importe quel « profane » amené à rencontrer un étudiant en médecine manquera rarement de lui demander en quoi il va se spécialiser ! La glorification de la spécialisation est telle que les médecins généralistes en souffrance insistent pour être nommés « spécialistes en médecine générale ». Il existe aussi un autre moyen pour la médecine générale d'échapper à la dépréciation de sa mission en rentrant dans le moule (la norme sociale) de la spécialisation : se spécialiser en des disciplines émergentes depuis la fin du XX^e siècle, qui sont des spécialisations non d'organes mais transversales telles que la médecine d'urgence, la gériatrie, la rééducation fonctionnelle, les soins palliatifs, l'algologie.

Pourtant la spécialisation a ses limites

Le modèle de la crise ne correspond qu'à la partie émergée de l'iceberg médical, notamment en médecine générale et en psychiatrie. Le second modèle du recours à la médecine, celui du suivi au long cours est bien plus fréquent [1]. Il est même de plus en plus courant. D'une part, le souci de la santé a considérablement envahi les sociétés occidentales au point qu'il a pu être dit que la santé avait aujourd'hui remplacé le salut. D'autre part, la médecine a ses limites. Apté à faire vivre des personnes qui auparavant n'auraient pas survécu aussi longtemps, elle ne l'est pas toujours à restituer leur état antérieur à la crise. Ainsi, un nombre croissant de personnes se retrouve dans une situation de fragilité chronique irréversible vis-à-vis de laquelle la médecine est impuissante en termes de soins curatifs. Ce sont les malades chroniques atteints de polyopathologies plus ou moins évolutives, plus ou moins nombreuses, les handicapés à la suite de séquelles d'accidents graves (traumatique, vasculaire ou autre), les personnes en souffrance mentale ou les personnes psychiquement vulnérables certes stabilisées mais dont l'insertion sociale est des plus aléatoires. Ce sont, enfin, les plus âgés qui

peuvent appartenir à un ou plusieurs des groupes énumérés ou simplement ne porter que le poids de leurs années.

La médecine spécialisée est-elle adaptée à ce second modèle ? Le modèle du suivi au long cours relève d'un double savoir : savoir médical et savoir de la personne. Il ne s'agit plus seulement de s'occuper de la maladie-panne mais de la personne, porteuse éventuelle de maladies. Le savoir requis pour soigner n'est plus seulement un savoir spécialisé au service de la maladie à combattre mais un savoir global de la personne. Le suivi au long cours peut être souvent émaillé de sollicitations légitimes de savoirs médicaux spécialisés, notamment en cas de maladie chronique. Mais il relève avant tout d'une approche globale et souvent multidimensionnelle centrée sur la personne soignée et accompagnée. Or il faut bien se rendre à l'évidence : l'approche véritablement globale n'existe qu'à l'état embryonnaire.

Plus encore, le culte de la spécialisation engendre des dérives

Médecine éclatée au détriment des individus

Nous vivons dans une société cloisonnée. L'aube des civilisations à l'ère de l'agriculture a vu naître la division du travail. Amplifié au XIX^e siècle avec l'ère industrielle, ce processus s'est emballé sans régulation avec la flambée technologique de la seconde moitié du XX^e siècle. Au lieu d'être libérés et émancipés grâce au progrès, les hommes se retrouvent prisonniers d'alvéoles entre lesquelles les échanges et la communication sont devenus d'une telle difficulté qu'ils doivent faire l'objet d'un réapprentissage social pour redécouvrir des évidences. L'être humain est coupé en tant de tranches qu'en avoir une vision globale est une mission quasi impossible tant les diverses disciplines œuvrent pour leur propre compte. Par ailleurs, la division du travail poussée à son extrême n'est plus conçue comme un moyen nécessaire à une organisation saine et fructueuse du travail humain mais comme

une fin dont l'homme, réifié en tant qu'objet d'étude du domaine hyperspécialisé, est exclu dans sa dimension et son épaisseur humaines. Comme l'énonce Edgar Morin :

« La frontière disciplinaire, son langage et ses concepts propres vont isoler la discipline par rapport aux autres et par rapport aux problèmes qui chevauchent les disciplines. L'esprit hyperdisciplinaire va devenir un esprit de propriétaire qui interdit toute incursion étrangère dans sa parcelle de savoir. On sait qu'à l'origine le mot discipline désignait un petit fouet qui servait à s'auto-flageller, permettant donc l'autocritique ; dans son sens dégradé, la discipline devient un moyen de flageller celui qui s'aventure dans le domaine des idées que le spécialiste considère comme sa propriété » [2].

Ce phénomène qui intéresse l'organisation de la société dans son ensemble s'applique notamment à la médecine. Les spécialités médicales multiples, scindées elles-mêmes en sous-spécialités de plus en plus fines sont le fruit judicieux des avancées scientifiques et techniques. Mais, de plus en plus autarciques, elles œuvrent pour leur propre compte. Cette médecine éclatée n'a plus de repères soignants, ce qui la conduit à être suragissante [3].

Les cloisonnements se sont multipliés dans le monde médical : entre la théorie et la pratique, le soma et la psyché, le neuropsychique et le psychoaffectif, la ville et l'hôpital, le généraliste et le spécialiste, etc. Ces compartimentations sont pathogènes pour les malades avérés ou potentiels. Elles sont également source de difficultés et parfois de souffrance pour ceux qui, naturellement ou professionnellement, les aident. Le savoir spécialisé et segmenté évacue la personne qui en souffre, baladée entre des experts qui ne communiquent pas entre eux et ne partagent pas leur savoir.

Profusion de savoirs sélectifs produisant une ignorance globale

Dans notre société post-industrielle, les informations disponibles sont si abondantes qu'il est devenu impossible de les contextualiser, les organiser, les comprendre et les intégrer dans un ensemble qui fait sens [4]. Notre mode parcellarisé de connaissances séparées les unes des autres nous empêche de les relier pour percevoir et concevoir les problèmes fondamentaux et globaux. Compartimentées en disciplines non communicantes, ces savoirs non reliés produisent en fait une ignorance globale [4]. Ainsi en va-t-il de la médecine. Une médecine qui a oublié sa fonction première de mettre sa connaissance au service de la personne [5] devient une médecine de l'ignorance, masquée par des savoirs éclatés. Des savoirs dont nombre d'entre eux sont en outre des savoirs intéressants voire utiles pour le spécialiste mais inutiles pour le projet de soin du patient, qu'il importe évidemment d'articuler ses choix de vie.

Standardisation niant les singularités humaines

Historiquement, la médecine s'est constituée en sciences en niant les singularités [5]. L'efficacité indiscutable de la spécialisation est à l'origine du développement d'une science médicale basée sur les preuves qui, par son caractère reproductible et objectivable, relègue au second plan l'intuition et l'expérience du clinicien, difficiles à évaluer et dont le bénéfice est plus délicat à objectiver donc plus difficile à prouver. Ses résultats ont débouché progressivement sur des recommandations officielles et des procédures qui sont pilotées par des sociétés dites savantes et des instances sacralisées telle la Haute Autorité de santé.

Celles-ci vont normer et uniformiser les pratiques médicales. Cette pratique est adaptée au modèle de la crise qui est avant tout centré sur la résolution d'un problème donné imposant un savoir expert avec une approche principalement sous-tendue par un savoir-faire précis

et bien objectivable sous forme de protocoles à appliquer. Elle permet de plus le contrôle de son coût social sous forme d'une tarification à l'acte.

Mais la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*) née en Amérique du Nord à la fin du XX^e siècle repose sur l'exploitation d'études cliniques basées sur des groupes homogènes de patients obéissant à des critères d'inclusion et d'exclusion très précis et bénéficiant pendant la durée de l'étude d'un suivi très strict. Dans les bonnes études cliniques, la question posée est pertinente, la méthodologie rigoureuse, et le nombre de ces sujets suffisamment important pour obtenir une puissance statistique significative. Bien qu'apportant des réponses qui permettent d'éclairer et d'orienter les pratiques, ces études ne représentent pas les conditions d'exercice de la médecine pour les patients de la « vraie vie » qui sont bien plus hétérogènes et bien moins surveillés.

Les situations marginales ou complexes, en un mot les singularités, sont contraintes de se soumettre à la loi du plus grand nombre au mépris de leur spécificité [5]. Ainsi va se construire un savoir normalisateur désolidarisé de ce que l'individualité humaine vit et ressent qui va définir des besoins standardisés sans que l'intéressé soit consulté. Le dispositif de classification et de division d'êtres humains en groupes et catégories est devenu une mode récente. Sa fonction n'est pas tant d'orienter la compréhension individuelle initiale que de permettre un étiquetage diagnostique. L'exemple le plus édifiant est la classification des difficultés et particularités psychiques des êtres humains par le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) ou encore la construction artificielle et réductrice de stades supposés des troubles mnésiques par un questionnaire court, le MMS (*Mini Mental Status*). Moins un individu comprend son prochain, plus il a tendance à le replacer dans une catégorie et donc à le juger, ce qui serait inutile s'il apprenait à le connaître ; peut-être est-ce le meilleur moyen de ne jamais le connaître vraiment [6] ?

Des procédures, des grilles d'évaluation et autres scores et tests vont se substituer progressivement au savoir clinique de chaque patient basé sur la qualité de l'analyse d'une situation et du dialogue médecin-patient. Les personnes sont simplifiées abusivement et réduites à des « items » dans une machinerie qui efface la personne malade [3]. Toutes les difficultés et les souffrances existentielles liées par essence à la condition humaine et pourvoyeuse de sens se trouvent ainsi évacuées. Il sera alors permis de se demander si un tel processus n'a pas pour fonction non dite, telle un écran protecteur [7], de se mettre à l'abri des exigences de la relation interhumaine et du sentiment d'incompétence face à nombre de plaintes qui mettent en échec la médecine en dépit de ses progrès techniques.

Efficacité médicale cultivant les frustrations

Si le savoir médical a explosé, le savoir des profanes dans les connaissances médicales a, de façon parallèle, considérablement progressé [8]. Ce processus a commencé lors de la seconde moitié du XX^e siècle, et l'émergence d'Internet l'a bien amplifié. Le monde profane estime avoir droit d'accès à la médecine. Il s'agit là certes d'un corollaire de la médicalisation de la vie courante qui investit particulièrement la santé mentale. Mais pas seulement. En ayant métamorphosé pratiques et savoirs médicaux en quelques décennies, de la vision de la vie à la manière de soigner, de l'attente préventive à la définition de la santé, les progrès techniques de la médecine ont bouleversé les possibles [9]. Forte de ses succès, la médecine est venue s'infiltrer dans tous les domaines de la vie [8]. L'exigence de santé s'est peu à peu substituée au traitement des maladies et traverse chacun de nos comportements : l'équilibre psychologique, le bien-être, voire l'épanouissement de soi sont insensiblement devenus des notions aussi médicales que morales [9].

Deux grands phénomènes sont ainsi observés : le renouvellement des comportements et des attentes qui n'ont jamais été aussi exigeantes, le remaniement des savoirs tel que les profanes ne sont plus

des ignorants mais sont devenus des « sachants ». Des sachants mais pas tout à fait, le monde profane n'ayant accédé au savoir médical que de façon assez superficielle. Quant à la médecine, elle n'est qu'en partie dépossédée de son exclusivité sur le savoir médical, les spécialistes gardant la mainmise sur le savoir médical sacralisé.

Quoi qu'il en soit, il résulte de cette médicalisation de la vie courante un risque de consommation de soins, mouvement observé par le recours croissant aux urgences et par la forte demande de consultation pour des difficultés qui résultent du mal-être et de l'anxiété sociale. Malgré les réussites techniques et scientifiques de la médecine et l'accès des personnes malades au statut d'acteur de leur propre santé, les insatisfactions et les frustrations n'ont peut-être jamais été si nombreuses. La nostalgie de la croyance conserve une place tenace liée sans doute à l'inévitable confrontation de la médecine avec la mort, qu'elle voudrait de plus en plus escamoter [9]. N'est-ce pas d'ailleurs parce que les pouvoirs diagnostiques et thérapeutiques de la médecine sont plus étendus que jamais, que les implications religieuses et magiques de la médecine ont été renforcées [10] ? Autrefois, les hommes se rendaient victimes des prêtres en leur attribuant des pouvoirs médicaux ; à présent, ils se débattent entre une tendance les mettant sous la coupe des médecins [10] et une propension concurrente à leur contester toute autorité décisionnelle. Cette ambivalence au regard de la médecine est d'autant plus grande que ses limites s'imposent malgré tout à eux. Cruel retour au principe de réalité que l'espoir en une médecine magique et toute puissante leur avait fait oublier. La maladie et la mort restent omniprésentes. Le risque aussi, dont le territoire s'est même accru à l'aune de l'accroissement du savoir [9]. Risque iatrogène tout d'abord, science et technique surmontant des menaces anciennes pour en dévoiler de nouvelles. Risque éthique ensuite, lié à l'emballement sans régulation des possibilités techniques au détriment de leur sens, rendant particulièrement actuelle la célèbre considération de Rabelais : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

Réduction de l'accès aux soins

L'hyperspécialisation impose au malade de s'adapter au système de santé alors que ce devrait être l'inverse. Le bon malade est celui qui rentre dans une case et va pouvoir à ce titre bénéficier d'une approche optimisée à son bénéfice et donc d'un accès au soin. Mais *quid* des autres qui, sous le prétexte qu'ils ne rentrent dans aucun schéma, se verront interdits par le spécialiste tout puissant d'accès au soin au détriment de leur dignité ? Il y a ici l'inversion d'un principe de la législation sanitaire bien connue, celui du libre choix. Si l'on revient à la santé mentale, cela rend compte du caractère encore moderne du principe de sectorisation dont le regard traditionnellement généreux quant à l'offre de soins publique continue de transformer l'avenir de la personne en souffrance mentale. Si pour Denis Leguay, « la psychiatrie est probablement la discipline médicale où la différence entre les besoins auxquels répond l'offre de soins libérale et ceux auxquels répond le système public est la plus marquée » [11], il demeure que son ambition d'assurer un soin psychique autant que médical favorise à l'évidence un abord global de la personne. Pour autant, l'incertitude de la réponse nous oblige également à aborder ici la question de la liberté thérapeutique, particulièrement questionnée par l'attitude actuelle d'ingérence profane. C'est sur ce point précis d'ailleurs que la psychiatrie de secteur s'appuiera pour détracter la critique portée par la communauté médicale, généralement d'essence libérale (même s'il peut s'agir aussi d'un point de vue défendu par des hospitaliers et des universitaires), du cadre sectoriel, jugé trop rigide pour permettre une réelle souplesse des choix en toute liberté :

« Enfin, la plupart des hospitaliers ont présenté, à la fois comme un devoir et comme un droit imprescriptible, le fait de recevoir et de soigner dans leurs services qui bon leur semble, sans qu'on puisse leur opposer quelques considérations géographiques oiseuses » [12].

Prenant l'exemple du « grand consultant », la dynamique ici mise en lumière rassemble tant la question de l'hyperspécialisation que celle de la sélection des clientèles les plus rentables, afin « d'écarter par distanciation les cas dont il pense que d'autres que lui peuvent les débrouiller » [12].

Quelque 45 ans après, cette analyse n'a pas pris une ride. Mieux, elle légitime d'autant plus le virage, récemment pris par une partie de la communauté médicale et psychiatrique, de promouvoir la médecine de la personne [3]. Mais elle la replace dans une offre de soins globale, qu'il convient d'organiser de façon la plus équitable possible. L'idée sous-jacente des premiers défenseurs du secteur est, rappelons-le, que « lorsque le médecin défend le libre choix du médecin par le malade, plus ou moins consciemment il défend sa propre liberté de choisir ses malades, ou du moins celle d'en rejeter certains, ouvertement s'il est puissant, hypocritement s'il l'est moins » [12]. Cette idée est forte puisqu'elle intègre la dynamique évolutive de l'hôpital¹, prend en compte le « destin de l'hospitalo-centrisme » et la volonté des établissements de santé de se spécialiser afin de structurer des « filières de pointe », ce qui n'est pas sans cultiver une certaine sélection de malades parmi les plus aisés :

« Bien connaître la renommée et la spécialisation de chaque service est donc un atout pour faire entrer les bons malades dans les "bons services". Parmi les médecins de ville, les spécialistes maîtrisent mieux ce type d'information que les généralistes ; or la fréquentation du spécialiste augmente avec le niveau social des patients... » [13].

1. Voir par exemple la critique de Vercoustre (gynécologue) du « trop de liberté » laissé aux praticiens hospitaliers en hôpital général, applicable aussi bien aux praticiens des services de psychiatrie : « Son activité est laissée à son libre arbitre. Il la module à son gré. Cette liberté totale aboutit parfois à des consignes assez stupéfiantes auprès des secrétaires, consignes d'écarter toutes nouvelles patientes, ou celles dont les cas sont jugés sans intérêt » [14].

Alors comment remettre la personne humaine au cœur du dispositif de soins ?

En veillant à se centrer sur la complexité de la personne plutôt que sur les ego individuels des soignants formatés par des corporations de spécialistes, la médecine globale de la personne fait appel à une approche systémique tant chaque humain est en soi un système qui est lui-même en interaction avec un système extérieur à lui. Elle nécessite l'exploitation de plusieurs niveaux de savoirs qu'il va s'agir de mettre en commun et d'intégrer les uns les autres. Elle est une médecine de liens et d'articulation entre les différents savoirs, ainsi qu'entre ceux et celles qui les renseignent. Elle nécessite des savoirs théoriques qu'il s'agira de réinterroger dans le cadre des études médicales futures. Mais elle requiert aussi un savoir-faire et une compétence qui ne sont pas seulement liés aux connaissances théoriques. Elle fait en effet la part belle à des qualités d'écoute, de raisonnement, mais aussi à des qualités de créativité qui font de la médecine un art tout autant qu'une science. Ainsi seront approchées au mieux ces exigences de relativisation des problématiques, de hiérarchisation des priorités, de choix entre des objectifs contradictoires. L'acte intellectuel qui fonde la démarche médicale sort de toute évaluation possible à moins de faire du médecin, du malade et de leur rapport singulier des objets mesurables qu'ils ne sont pas et ne veulent pas être [15]. Là plus qu'ailleurs, il faut rassembler ce qui est épars et garder en tête l'avertissement hugolien :

« Le miroir de la vérité s'est brisé au milieu des sociétés modernes. Chaque parti [chaque groupe de pression, chaque école, chaque chef de service, etc.] en a ramassé un morceau. Le penseur cherche à rapprocher ces fragments, rompus la plupart selon des formes les plus étranges, quelques-uns souillés de boue [de la boue de la bêtise et de la mauvaise foi] d'autres, hélas, tachés de sang [du sang de la conviction, à la fois intime et bornée, du sectarisme et du délire collectif] » [16].

Cette approche intégrative et systémique s'inscrit enfin nécessairement dans le cadre d'un travail en équipe : une équipe qui, outre le médecin traitant et son patient, accueille d'autres médecins, des soignants autres que les médecins, des « profanes » non soignants ; une équipe où les uns travaillent avec les autres et non à côté les uns des autres.

En guise de conclusion

Au total, il paraît bien que tant la médecine de la personne que la sectorisation sont un choix de compromis afin de favoriser une prise en charge globale et de permettre de freiner la dérive néolibérale par laquelle l'accès aux soins risque de plus en plus d'être mis à mal ; là plus qu'ailleurs, la dignité de la psychiatrie, sectorielle ou intersectorielle, ainsi que celle de la gériatrie, promouvant une médecine de parcours dans une logique de réseau de soins, est de bien comprendre les profanes et d'en relever la dignité car c'est la dignité qui fonde l'accès aux soins [17] et non le soin hyperspécialisé qui garantirait comme par magie cette dignité.

Il était intéressant de rassembler ici les expériences d'un interniste gériatre et d'un juriste psychiatre pour redonner à la tradition, ici celle du secteur, là celle de la noblesse de la prise en soin globale, sa véritable portée : « Le contenu de la tradition s'affirme comme relevant d'un passé qui est toujours actuel et à venir. Cette permanence de ses enseignements est caractéristique ; ce que nos prédécesseurs sont parvenus à découvrir vaut pour nous » [18].

Références

1. Assal JP. *Traitement des malades de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité*. Paris : Elsevier, EMC, 1997.
2. Morin E. Sur l'interdisciplinarité. *Bull. interactif du Centre international de recherches et études transdisciplinaires* 1994 ; 2.

3. Kipman S.D. (dir.). *Médecine de la personne : un manifeste collectif qui s'adresse aux médecins, soignants, malades et décideurs (ou ceux qui se pensent tels)*. Paris : Doin, 2012.
4. Morin E. *La voie*. Paris : Fayard, 2011.
5. Sicard D. *Une médecine de la personne peut-elle exister ?* In : Kipman SD. *Médecine de la personne*. Paris : Doin, 2012.
6. Szasz T. *Hérésies*. Paris : Payot, 1978.
7. Kagan Y. *Médecine clinique, médecine technique*. In : Hirsch E. *Traité de bioéthique*. Toulouse : Érès, 2010.
8. Freidson E. *La profession médicale*. Paris : Payot, 1984.
9. Sicard D, Vigarello G. *Aux origines de la médecine*. Paris : Fayard, 2011.
10. Szasz T. *La théologie de la médecine*. Paris : Payot, 1980.
11. Leguay D. Le système de soins psychiatriques français. In : Rouillon F (dir.). *Psychiatrie française, psychiatrie en France*. Paris : Springer, 2012, pp. 72-4.
12. Mignot H. Libre choix et psychiatrie. *Évolution Psychiatrique* 1969 ; 34 : 453-72.
13. Lorient M. Grandeur et remise en cause de l'hospitalo-centrisme. In : Lorient M (dir.). *L'impossible politique de santé publique en France*. Toulouse : Érès, 2002.
14. Vercoustre L. *Faut-il supprimer les hôpitaux ?* Paris : L'Harmattan, 2009, p. 128.
15. Haute Couverture M. *Médecine, on brade !* Paris : Le Pommier-Fayard, 2000.
16. Hugo V. *Discours de réception à l'Académie française*. 3 juin 1841.
17. Feuillet B. L'accès aux soins, entre promesse et réalité. *Revue de droit sanitaire et social* 2008 : 713.
18. Atias C. *Devenir juriste. Le sens du droit*. Paris : LexisNexis, 2014.

Chapitre 5

De l'ingérence des profanes dans le soin psychiatrique : l'ordre médical est-il partageable ?

Cyril Hazif-Thomas, Philippe Thomas

De nombreux mécanismes de contrôle et de surveillance administratifs se sont mis en place ces dernières années dans de nombreux domaines de la société. La maîtrise comptable, le développement de normes de qualité, l'emprise du principe de précaution habillé du vocable de « vigilance » conduisent à une dérive parfois tracassière, coûteuse en temps, en argent, sans assurance d'une action efficace à long terme. Le respect de critères et des divers index n'est pas nécessairement la satisfaction des patients. Des contraintes lourdes pèsent sur les médecins, et l'ingérence du malade et des familles dans leur prise en charge est une réalité nouvelle pour eux. S'agit-il d'un nouveau frein ou d'un nouveau défi, famille et patient n'ayant que faire des paperasses mais s'intéressant en premier lieu à leur qualité de vie ? Quelle ingérence comprendre et accepter quand on soigne la personne en psychiatrie et pourquoi s'intéresser aux familles ? Quelle place accorder aux aidants et pourquoi faciliter l'appel profane à respecter la subjectivité de chacun ? Comment s'aider soi-même à rester « bien situé » dans la situation de soins psychiatriques ? Telles sont quelques questions que l'on est en droit de se poser quand on traite de l'entrée dans les soins psychiatriques et de son devenir...

Introduction à un sens de l'histoire de la psychiatrie

La question de l'ingérence pour les soignants se consacrant à la psychiatrie n'est pas des moins stimulantes quand on s'intéresse tant aux psychothérapies familiales avec les familles qu'aux mots retraçant nos pratiques et nos rapports avec les malades et leurs proches. Ainsi, comme le disait avec humour Guy Ausloos [1], il est courant d'entendre dire que les soignants ont des stratégies là où les malades manipulent... Ces représentations façonnent le soin dans le quotidien de la pratique et polluent les esprits, même les plus ouverts aux idées de partage des objectifs soignants et des hypothèses de travail avec les profanes.

Il importe donc d'abord de bien définir ce qu'est le soin et, pour ce faire, l'avis n° 79 du Comité consultatif national d'éthique, différenciant soin et recherche, indique le chemin à parcourir : « Le soin est une activité thérapeutique, qui s'adresse à la subjectivité d'une personne singulière tandis que la recherche tend à l'objectivité d'un individu biologique¹. »

Quelle définition donner maintenant des soins en psychiatrie si l'on veut bien circonscrire notre objet d'étude ? : « Soigner en psychiatrie, c'est s'efforcer de restaurer la part de liberté perdue, d'aider à retrouver un libre arbitre » [2]. Cette part de liberté à redonner au malade est encore liée à l'indépendance professionnelle des médecins à défendre, voire, pour certains, à reconquérir. La modernité n'est pas nécessairement le progrès si l'on en juge l'évolution des lois sur l'hospitalisation sous contrainte depuis 1838. Le cadre légal et juridique est rigide pour éviter toute décision arbitraire, ce qu'il convient de nuancer pour tenir compte du pouvoir d'interprétation des juges. La règle de droit ne serait rien si elle n'était pas appliquée à des faits. Le cadre médical est souple, fait d'incertitude, de prudence et d'humilité. Il s'appuie sur une observation rigoureuse et une écoute attentive autant que sur des

1. Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme.

connaissances scientifiques. L'art de la médecine ne serait rien s'il n'était pas appliqué à partir des acquis validés de la science. Le juge n'est pas ignorant des efforts menés en psychiatrie pour promouvoir l'autonomie du patient, de sa famille, ce qui signifie parfois l'incorporation d'éléments de complexité dans des systèmes par trop rigidifiés.

Ces soins psychiatriques ont été, dans l'opinion commune, associés fortement à l'idée d'asile et à celle de fous. Leur inscription dans l'intitulé de la nouvelle loi est à méditer de façon approfondie car la loi ne peut « manquer de porter son ombre sur l'ensemble de la pathologie mentale toute entière » mais on constate le chemin parcouru depuis 1990 quand on remarque qu'elle était auparavant « considérée comme une pathologie de l'aliénation dont le modèle est l'image du fou » [3].

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le soin psychiatrique, comme tout soin, relève d'une situation de soin et que « clairement, une situation de soin est une stratégie » [4]. Aussi, Jacques Prévault écrivait-il, dans son examen de « l'internement administratif des aliénés », que l'article 13 de la vieille et très digne loi de 1838 n'était jamais respecté, faute d'initiative des familles quant à l'actualisation de la sortie des malades... guéris ! De sorte que l'absence d'ingérence profane condamnait les aliénés à rester *ad vitam* à l'asile, par esprit – on ne disait pas encore par principe – de précaution :

« Mais si un aliéné guéri n'a pas l'appui de sa famille, ou s'il n'a pas de famille du tout, jamais un médecin-directeur d'hôpital psychiatrique n'ira inscrire sur le fameux "Registre de la loi" que l'individu peut sortir par suite de guérison ! Les médecins eux-mêmes en conviennent. Les asiles sont encombrés d'individus qui ne sont nullement dangereux pour l'ordre public, n'ont besoin d'aucuns soins particuliers et pourraient très bien vivre en liberté si quelqu'un prenait l'initiative de les faire sortir. Mais cela demanderait précisément une initiative, et le médecin estime que ce n'est pas son rôle de la prendre. » [5]

Le soin psychiatrique relève par essence de la médecine lorsque le soin psychique peut relever de la psychologie, de la psychanalyse... La

psychiatrie est un terme apparaissant en 1803, attribué à Johann Christian Reil, professeur à l'université de Halle. Il faudra attendre 1846 pour qu'il fasse son entrée officielle en France dans le dictionnaire national de Bescherelle. Le récent plan « Psychiatrie santé mentale » l'a défini aujourd'hui comme suit :

« La psychiatrie est une discipline médicale qui prend en charge les affections psychiatriques caractérisées et les aspects pathologiques de la souffrance psychique. Elle s'inscrit dans une dimension globale du soin, incluant la prévention, le repérage des troubles et l'insertion, en partenariat étroit de l'ensemble des personnels intervenant dans le soin (personnels soignants, socio-éducatifs, psychologues...) avec les professionnels sociaux, médico-sociaux et les collectivités locales. » [6]

L'évaluation de ce plan par la Cour des comptes a permis de rappeler l'enjeu économique de la mise en œuvre des soins psychiatriques :

« Avec plus d'un million de prises en charge chaque année, les pathologies relevant de la psychiatrie arrivent au 3^e rang des maladies les plus fréquentes en France. Le coût économique et social de ces pathologies est évalué au total à quelque 107 Mds € par an, dont 13 Mds € à la charge du seul régime général d'assurance-maladie. »

La technologie invente de nouveaux langages et modes de travail qui laissent entrevoir un risque de déshumanisation dans un contexte de plus en plus difficile à appréhender, notamment par les personnes les plus vulnérables : télémedecine, bracelets de surveillance en tout genre, généralisation des digicodes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), multiplication des codes dans les actes de la vie quotidienne... et du risque de gestion disciplinaire des patients !

La relation thérapeutique médecin-malade ne peut toutefois se résumer à un modèle économique, voire à un exercice scientifique quantitatif.

L'humain ne peut se réduire au rationnel, surtout dans le champ de la santé mentale, d'autant que l'éthique est au-delà d'un simple devoir, et la médecine par ses incertitudes, sa dimension qualitative reste avant tout un art. Au cours des siècles, la plainte du malade fut d'abord insérée dans sa communauté et médiatisée par les représentations subjectives des causes des maux. Cet ancrage collectif a ensuite laissé place à une plainte plus individuelle et à une rationalité d'abord tâtonnante, puis plus précise, mais toujours perfectible, le médecin n'en ayant pas pour autant fini avec la subjectivité du malade. Si l'on passe idéalement de plus en plus d'un mandat social à un mandat thérapeutique dans le champ médical, l'art médical étant appelé à s'exercer dans l'observation rigoureuse des données acquises de la science, la psychiatrie semble résister à cette dynamique, sollicitée de toutes parts à « gérer l'ingérable », dans l'injonction générale de ne pas déroger à sa mission de « police des aliénés ». Pour autant, cette vision de l'aliénation mentale, bien que toujours en usage à travers la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme², a d'emblée été mise en concurrence avec une vision plus ontologique et psychodynamique.

Dès l'origine de la psychiatrie en effet, il y aurait eu distinction entre « les malicieux » et « les insensés » privés de leurs sens :

« C'est une première distinction médico-légale, et les véritables origines de la psychiatrie semblent davantage situées ici que dans toutes les considérations sociologiques qu'on a pu faire sur la conduite de la société à l'égard de la déviance. Car finalement, et Saint Vincent de Paul le reconnaît bien ici, s'il y en a certains parmi ceux que la société écarte qui ont une liberté de choix, d'autres ne l'ont pas ; ceux-ci sont en état d'impeccabilité. » [7]

2. La Cour a posé trois critères qui permettent de priver un aliéné de sa liberté : une aliénation établie de manière probante, l'ampleur du trouble doit légitimer l'internement, et le trouble doit être persistant pour que se poursuive la privation de liberté. Cf. Laurence Burgogne-Larsen : *La Convention européenne des droits de l'homme*. Paris : LGDJ, Lextenso éditions, 2012, p. 58.

À l'évidence, le contrat thérapeutique ne peut pas véritablement être restreint à la seule gestion technique de l'affection en cause, voire à la seule prescription médicamenteuse : il s'inscrit bien dans une démarche de soins et dans une relation médecin-malade et ce, d'autant plus que la subjectivité est en cause à l'instar du contexte relationnel. Certains pays comme la Belgique l'ont formalisé par la loi. Dès l'instant où la prise en soin devient complexe, *a fortiori* dans les maladies chroniques ou invalidantes, l'alliance avec les proches est essentielle pour des soins de qualité qui, rapidement, vont impliquer peu ou prou son entourage. Le *care* permet d'invoquer la solidarité, le soin, l'attention aux autres. Il déplace le centre de gravité de la transaction soignant-patient vers une prise en compte d'autre chose que le désordre morbide. En même temps, son émergence traduit la prise de conscience qu'une « époque qui confie aux soignants un fardeau que portait naguère tout un tissu social et des pratiques religieuses n'est pas une raison d'en médicaliser totalement l'approche », comme le remarquait très justement Schattner [8]. L'exercice individuel portant exclusivement sur la personne malade fait place à une mise en commun d'expériences diversifiées par plusieurs intervenants à son service et l'intégration de la dimension environnementale dans laquelle elle évolue. Aussi bien cet exercice appelle à une réflexion autour de la notion d'expertise qu'on peut décliner selon son versant professionnel propre à la psychiatrie (2^e partie *infra*) ou profane (3^e partie), chacun disant quelque chose de cet ordre psychiatrique, résolument ancré dans l'ordre médical, et du *reste*, que sa recherche produit.

L'individualisation de l'objet des soins psychiatriques ou la psychiatrie en action

Le contact au malade interroge la relation médecin-malade (section 1 *infra*) et la psychiatrie ne peut laisser ignorer au médecin psychiatre qu'il est d'abord un homme de l'art (section 2), même et

surtout quand il a à composer avec un cadre légal propre à sa pratique professionnelle, elle-même regardée par le législateur comme étant une pratique spéciale s'occupant de « personnes spécifiques ».

L'évolution de la relation médecin-malade

L'apprentissage de la médecine et la vocation médicale ne sont peut-être que le lent apprentissage de la recherche experte de l'ordre médical, ordre issu d'un corpus de connaissances enseignées d'abord par les maîtres puis par les pairs, dans un compagnonnage orienté par l'acquisition des règles du soin le plus approprié, le plus ajusté à l'état du malade et le plus précis possible, en un mot un soin reflétant un bon niveau d'expertise professionnelle, car réalisé dans « les règles de l'art ».

Et quand bien même « l'expertise professionnelle de la médecine fut mise à mal par le développement des maladies chroniques, du sida, et plus généralement de situations pathologiques dans lesquelles l'objectif thérapeutique pur (*guérir le malade*) ne peut plus être tenu » [9], il reste que l'acte médical ne peut encore être que difficilement détaché des « devoirs généraux du médecin » dans son engagement face au sujet, d'où la pérennité d'une certaine dose de paternalisme.

Ainsi, lorsque le Pr Louis Portes énonce que « Tout acte médical normal n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience » [10], on note immédiatement l'idée d'une exclusivité de la relation au malade au détriment d'une logique intégrative des « entourants directs ». De fait, cette possible contribution familiale est souvent ignorée, d'où la caricature du partage d'informations, dénoncée par Grégoire Moutel³ [11].

L'acte médical ne peut être que dévalué si l'on refuse que l'information soit un acte médical et que l'on se résigne à ce que celle-ci

3. « Historiquement, la tendance spontanée a toujours été d'informer les proches du patient, hors de sa présence, au motif invoqué d'éviter la complexité psychologique d'un entretien direct. Ce qui se traduisait par une caricature d'information donnée à l'entourage, hors de la chambre du patient. » [11]

soit mal traitée ! De fait, nul n'ignore les affres de la relation médecin-malade lorsque le patient se rebelle face à l'ordre psychiatrique, ce que l'hypocondriaque incarne ô combien, à la plus grande satisfaction de Molière lorsqu'il bousculera la mentalité sociale de son temps avec la création du malade imaginaire, montrant au passage que des profanes savent parfois mieux y faire avec ces malades que les médecins les plus patentés !

Écoutons Toinette reformulant à Argan son être-malade : « Hé bien, oui, Monsieur, vous êtes malade : n'ayons point de querelle là-dessus. Oui, vous êtes fort malade ; j'en demeure d'accord, et plus malade que vous ne pensez : voilà qui est fait » (Acte I, scène 5, 87-93). C'est que le corps est parfois vécu comme un espace de projection où sont déversés les manques et les blessures narcissiques de leur vie [12]. Ce « malaise » face au corps psychique, délicat d'appréhension, forçant peu ou prou chacun à balancer entre réel et imaginaire, introduit inmanquablement à la société du malaise [13], mais peut-on, doit-on partager la crainte que chacun peut, à l'occasion, être malade, psychiquement parlant, sans le savoir, sans que ce trouble fasse l'objet d'une perception claire, sans nous troubler ? Cette béance dans le savoir, cette incursion dans l'imaginaire sont de maniement incommode. Est-ce une des raisons qui ont fait choisir au législateur la notion de personne faisant l'objet de soins psychiatriques, plus « neutre » et anonyme ? Mais n'est-ce pas alors un oxymoron que de parler de la personne de façon impersonnelle ?

Sans doute est-ce une des raisons faisant recourir alors, lors de litiges et lorsqu'il est nécessaire d'estimer la part de responsabilité personnelle, à l'aide des experts, notamment psychiatres. Ceux-ci viennent en effet relativiser la conception d'un statut impersonnel de l'usager de soin en santé mentale et, chemin faisant, d'un pouvoir du juge dans son cheminement de plus en plus judiciairisé, qu'il s'agisse du parcours de soins sans consentement ou des situations d'entre-deux entre soins et détention lors des épisodes médico-légaux. La déshumanisation se répand dans le monde et se répète dans l'histoire des

relations tant profanes que professionnelles certes avec des moyens différents, mais dans lesquelles le rapport des forces et la négation de l'autre se fraient toujours une bonne place, nourrissant d'autant les injustices et le contentieux. Si pour Michel Foucault, l'expertise du même nom assure une fonction de couture entre le judiciaire et le médical [14], il n'est pas inutile de constater qu'elle tient aussi un rôle de distinction permettant de départager chacun dans ses prétentions, non sans faire contrepoids à l'interprétation profane. Ainsi, un juge statuant en première instance s'étant écarté du rapport d'expert psychiatre est-il contredit par la juridiction d'appel dans une affaire d'évaluation d'un préjudice moral en rapport avec des sévices sexuels. Le juge profane en littérature médicale n'a pas la capacité de l'homme de l'art expert en soins médicaux, de sorte qu'en « *s'extrayant d'une discussion qui, à cet égard, ne peut être que médicale, les parties et le premier juge développent, de fait, des argumentations qui relèvent de la présomption de l'homme et en l'occurrence du profane et qui reposent, d'abord, sur une conviction que ces présomptions visent à étayer. Bien sûr, et par symétrie, l'Homme de l'Art médical n'a pas à empiéter dans ses missions sur le terrain du Juge expert dans le maniement de la Loi. Cette forme de démonstration, qui évince concrètement l'apport essentiel de la littérature médicale, ne peut être suivie et homologuée par le juge faute pour lui d'avoir les compétences requises pour se forger une conviction sur la base d'éléments de fait accessoires et susceptibles d'appeler diverses interprétations et lectures dont la pertinence serait forcément sujette à caution* »⁴.

Il ne peut ainsi y avoir d'ingérence profane sans un minimum de pertinence liée à quelque forme de savoir médical, une conviction forgée sur une simple présomption de l'homme n'étant pas assimilable à une recherche de vérité. Ou pour paraphraser Condorcet, « Les amis de la vérité sont ceux qui la cherchent et non ceux qui se vantent de l'avoir trouvée » !

4. CA de Rennes, 2 décembre 2009, M. Michel X., req. n° 08/03470.

Dans le même ordre d'idée, J. Prévault a mieux que personne dénoncé l'absence d'évolution de la relation médecin-malade en psychiatrie lorsque la logique profane s'impose sans aucun esprit de responsabilité ; il est notamment question des « pouvoirs exorbitants de la famille » dans sa marge d'ingérence dans l'avenir du malade sous l'égide de la loi de 1838 : « l'aliéné lui aussi est un être faible ; au lieu de prendre des mesures pour le protéger, la loi l'a livré à l'omnipotence de sa famille sans se méfier de la moralité de cette dernière ». À cette époque où le vocable d'aliéné montrait bien la différence d'avec un malade ordinaire, la faible médicalisation de la psychiatrie côtoyait une grande marge de manœuvre laissée aux non-connaisseurs lorsqu'était en cours le placement dit volontaire d'un patient, devenu depuis l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) : « on peut – au moins dans de très nombreux cas où il n'y a pas nettement “guérison” – le laisser indéfiniment ou le réclamer quand on en a besoin, par exemple pour la moisson ou les labours... Le médecin ne peut en effet, comme on le sait, se substituer à la personne ayant demandé le placement pour provoquer la sortie que si la “guérison est obtenue” (art. 13) » [5].

L'acte de soins psychiatriques, un geste relationnel inscrit dans l'histoire de l'art médical

Déjà au commencement de l'essor de la psychiatrie, le père de la loi du 30 juin 1838, Jean-Étienne Esquirol, s'inquiète du détournement de la finalité thérapeutique de ce qu'il est convenu d'appeler, selon son vœu, l'asile⁵ : « Préoccupé des atteintes à la liberté et surtout à la dignité de l'être humain, même franchies les limites extrêmes de la folie qui mettent en question son unité et son être, il a le souci que le fou ne soit pas un objet entre les mains de gardiens “vulgaires, brutaux et paresseux” » [15].

5. Mot construit à partir de *a* privatif et *sulé* : pillage, soit un lieu inviolable où un être est à l'abri des actions humaines péjoratives selon Quillet.

Au clair avec l'histoire de leur discipline, le risque d'objectisation a été très vite identifié par les professionnels du soin psychique et psychiatrique lors de la parution de la loi du 5 juillet 2011⁶ réformant la loi Évin du 27 juin 1990⁷.

La reconnaissance de la personne, c'est aussi la reconnaissance de sa liberté d'exiger qu'on ne la regarde pas comme un objet, d'où le malaise de nombreux psychiatres face à l'expression « personne faisant l'objet... ». Guy Baillon est on ne peut plus clair sur ce point d'éthique : « Cessons ces attitudes médicales d'un autre siècle qui permettaient au patron, comme à ses élèves, de parler du patient dans son lit devant lui comme d'un objet incapable d'enregistrer, un appareil dont on changeait un rouage » [16].

De même la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY) [17], dans son analyse des articles pertinents du Code de la Santé publique (CSP) émet l'opinion suivante : « La personne "faisant l'objet de soins" : l'article 1 de la loi en exprime la philosophie : il ne s'agit pas d'une relation entre deux sujets, mais d'une personne "objet de soins". Le recul conceptuel est considérable. »

C'est que l'action médicale s'appuie, par principe, sur la confiance partagée entre le patient et le praticien, support d'un double souci, celui du *consentement* et celui de l'*information*. Il importe que soit repérable un assentiment à l'acte médical [18] lui-même ramassé dans la formule du Doyen Savatier : « acte posé par un homme qualifié en vue de guérir autrui » [19]. En effet, l'acte médical (et particulièrement l'acte invasif : chirurgie, par ex.) est une exception au sein des actions socialement et juridiquement organisées puisque le patient autorise ici le praticien à « intervenir » sur son corps, pour en obtenir un bénéfice thérapeutique. Le geste thérapeutique, puisqu'il est d'essence dérogatoire, suppose donc un cadre défini

6. Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

7. Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

rigoureusement⁸. Néanmoins, nombre de soignants en restent à la fascination du « geste qui sauve » et à sa forte composante technique. Or le soin psychiatrique exige plus que cela, car les mots cognent quand la raison défaille. Il s'agit ici de restaurer la confiance autant que de sauvegarder la fraternité face à un autre que soi envers qui l'on se sent porté à venir en aide, du fait de sa fragilité, de sa douleur morale et de la souffrance psychique ressentie. La relation renvoie à autre chose qu'un objet, elle est le chantier du travail psychique partagé, préoccupation commune, donc, quand il s'agit de bâtir un projet de soins. En pareil cas, la volonté soignante de ne pas fuir l'angoisse met en valeur la nécessaire confrontation personnelle avec la souffrance. Il faut s'en remettre à l'indispensable réintroduction du sujet tant de celui du soigné que de celui du soignant, avec comme organisateur principal l'échange symbolique médiatisé par l'expérience transférentielle, dont le maniement est un art ô combien difficile.

C'est en quoi la présentation parfaitement convaincante de l'acte médical purement animé par la volonté médicale de guérison ne peut réellement convaincre. On ne peut en effet oublier que l'acte médical est d'abord un acte issu de l'art médical, lui-même ancré dans la médecine. Or, comme le rappelle avec sagacité Pascal David, « dans l'histoire de la langue française, *médecine* apparaît avant *médecin* : ce n'est là qu'un fait linguistique, peut-être sans intérêt, mais qui pourrait être interprété au sens où ce n'est pas la médecine qui se définit comme savoir ou pratique du médecin, mais le médecin qui se définit par la médecine, s'il est à la hauteur de son Art » [20].

Dans ce registre, qu'attendre d'autre de la pratique médicale sinon la saisie de coordonnées chiffrées, de biomarqueurs, d'images savamment reconstruites et autres critères objectifs afin d'objectiver toujours plus ce corps qui se doit derechef d'être d'abord ramené à sa

8. Celui-ci fait intervenir un échange de consentements (entre le patient et le médecin) dont la valeur juridique dépend, dans une large part, de la réelle information du patient. Il ne peut en effet consentir authentiquement qu'à la condition de savoir, dans une mesure raisonnable, quels risques il encourt, quels bénéfices il peut espérer, éventuellement, à quels dangers il s'expose en refusant tel ou tel traitement.

composante mathématisable plutôt qu'à sa structure langagière (le corps, parole en mouvement) afin de se fondre dans le corps de connaissances prévu par l'ordre du discours médical ?

Ainsi, il se peut que cet ordre médical soit commun à l'ordre juridique dans sa visée commune de produire un ordre public sanitaire d'une part, et de témoigner d'un « ordre de savoir normatif, transindividuel, préexistant aux individus particuliers » [21] d'autre part. Il se peut aussi que le droit, en s'appuyant sur le principe de dignité, appréhende à sa manière propre cette notion d'ordre médical et reconsidère autrement ce qui est dû à la personne, ce reste irréductible à toute « prise de guerre », cette dernière fut-elle menée au nom de la lutte contre les fléaux sociaux ou quelque fauteur de trouble biomédical que ce soit... distinguant par là ce qu'il en est de l'ordre médical et de l'ordre public corporel.

Mais, dans cette lutte, à quel reste doit-on alors s'attendre ? Au frontispice de la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée le 10 décembre 1948 par l'Assemblée générale des Nations unies, est inscrite l'inaliénable et égale dignité de tout être humain : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. » Aussi, c'est dans la quête de ce reste digne d'attention que nous comprenons bien le message du Pr Kress : « La médecine s'empare de l'homme, fabrique son savoir, et laisse un reste. » À ce questionnement éthique, le politique va répondre par la loi « droits des malades » et l'institution d'une démocratie sanitaire, de sorte que l'attente de la part des usagers de rééquilibrage de la relation médecin-patient soit non seulement entendue mais comprise dans une dynamique de qualité des soins. Le juge participe pleinement à cette évolution, et en 1993, un arrêt du Conseil d'État va en quelque sorte nommer ce « reste », respect dû à la personne, respect qui ne cesse pas avec sa mort, non sans le lier fondamentalement à sa dignité intrinsèque, et faire de la protection sanctuarisée du corps humain l'occasion solennelle d'énoncer des principes

déontologiques fondamentaux (arrêt Milhaud⁹). Ceux-ci s'arrêteraient-ils de s'imposer, leur efficacité symbolique cesserait-elle de s'imposer du seul fait qu'il est question de corps psychique et de santé mentale ? Certes non, et la portée de cet arrêt « Milhaud » a de la sorte une dimension éthique et sociétale considérable. Il fait émerger la notion du *care* dans ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui la démocratie sanitaire. Cette dimension témoigne d'une prise en compte plus large de la personne et du soin qu'elle réclame au-delà de la seule dimension thérapeutique, de sorte que se trouve repenser la question du prendre soin dans sa dimension de soin singulier et global. En effet, alors même que précédemment il était convenu que la personne vulnérable devait être protégée, il n'était pas (encore) question d'évoquer quelque *care* que ce soit en dehors du champ décisionnel propre à la finalité thérapeutique. La protection n'était pas orientée par la bientraitance, par exemple, mais par le fait que la liberté d'appréciation est ou n'est pas totale : « À l'évidence, il [le praticien] ne pourrait décider de la réalisation d'une opération chirurgicale non thérapeutique, car ce ne serait plus "prendre soin" du malade » peut ainsi énoncer Atias dans son commentaire de la loi de protection des incapables de 1968¹⁰ et de ses liens avec les malades mentaux, voulant par-là rappeler la nécessaire adhésion et l'indispensable consentement du malade au soin et à l'acte médical disposant de son corps, comme préalable fondamental à toute prise de décision soignante ; le prendre-soin n'est encore qu'un prendre-acte de la décision de soin selon une relation respectueuse du droit déjà sensible à l'idée de décision à caractère personnel mais non encore la reconnaissance en tant que telle du *care*, et notamment sa part de sollicitude prévenante.

9. « Considérant que les principes déontologiques fondamentaux relatifs au respect de la personne humaine, qui s'imposent au médecin dans ses rapports à son patient ne cessent pas de s'appliquer avec la mort de celui-ci » (CE, Ass. 2 juillet 1993, Milhaud).

10. Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs : le législateur français de 1968 s'est essentiellement préoccupé de sauvegarder les intérêts personnels du malade selon Atias.

La fabrique du sujet de l'ingérence profane ou la santé mentale en question

Pour parler de sujet de l'ingérence profane, nul n'est besoin d'adopter la posture de l'expert profane [22] mais il importe de comprendre que, dès qu'il s'agit de liberté, chacun a droit à une totale considération et à l'effectivité de ses droits, même et surtout le malade mental trop longtemps vu sous l'angle de la seule incompétence citoyenne alors même que la liberté doit rester d'abord un acte créateur et non un geste destructeur. Or, force est de constater après Prévault que « Dans la lutte pour la vie, l'aliéné apparaît comme un faible ; il ne faut pas qu'il devienne un vaincu. La loi doit lui donner des armes contre les exigences des plus forts » [5].

En cela, aborder la santé mentale oblige à la reconsidérer sous l'angle de l'appel profane à non-profanation de sa liberté, et quand bien même il la postulerait comme cohabitant avec un brin de folie, il est intéressant de la resituer, comme pour tout un chacun, au sein de la démocratie sanitaire (section 1 *infra*), tendue entre *cure* et *care* et de voir en quoi cet « appel à sujet », à « sujet à rattraper » et non « à convaincre », car « convaincre est encore vaincre », incarne un geste éthique propre à l'accompagnement des personnes fragiles au plan psychique, geste éthique qui suppose ou appelle de ses vœux un droit d'ingérence (section 2).

L'émergence du *care* au sein de la démocratie sanitaire

Faut-il en effet concentrer le soin dans l'acte en tant que tel ou, dans la perspective plus générale du *care*, réinscrire l'acte médical dans la relation de soin ? Dans ce cas, le respect de la personne humaine est bien le fondement du *care*. Mieux, ce respect est lui-même indissolublement lié au principe de dignité qui en assure l'efficacité. Et ce principe de dignité est réaffirmé à la même époque comme une des composantes de l'ordre public dans le célèbre arrêt dit « du lancer de nains » (CE Ass. 27 octobre 1995, commune de Morsang-sur-Orge,

Lebon 372). Le consentement d'une personne ne saurait autoriser des actes aliénant sa dignité. Rappelons, que l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme prohibe des traitements inhumains et dégradants et interdit la pratique d'un traitement médical expérimental, non thérapeutique, sans le consentement de l'intéressé. Dans notre pays, le Conseil constitutionnel invoque essentiellement les principes de dignité de la personne humaine, tiré du Préambule de 1946, et celui de la liberté, posé par la Déclaration de 1789, pour apprécier la constitutionnalité des « lois bioéthiques ». S'il y a conflit entre dignité et liberté, la dignité prime, contrairement à la situation qui prévaut dans d'autres pays plus libéraux où s'impose une conception plus centrée sur l'idée de liberté de l'individu. C'est, par exemple, l'opinion de Jean-Philippe Feldman [23], favorable à l'idée de Friedrich A. Hayek selon laquelle « La liberté d'agir qui conditionne le mérite moral comporte la faculté d'agir mal » [24] ; pour cet auteur, « La protection de l'individu contre lui-même nie sa liberté, et par conséquent sa dignité », d'autant que, toujours selon cette pensée libérale, les juridictions n'ont pas à décider du bonheur individuel. Mais n'y a-t-il pas pourtant un devoir de dignité de nature à nuancer l'autonomie de la volonté lorsque celle-ci revient à accentuer la faiblesse humaine au risque de dégrader l'humanité portée par la personne quand bien même l'individu la recherche ?

Si l'interprétation de l'arrêt Lebon est généralement tirée vers une vision kantienne de la dignité dégagée par le Conseil d'État, on ne peut en méconnaître la portée politique, car dans cette affaire, le clou du spectacle, agent de sa propre objetisation, est utilisé comme un moyen pour le lancer de nains. C'est aussi un homme aliénant sa force de travail dans une transaction par laquelle, en tant que « faible », il n'a que peu ou pas d'armes contre les exigences des plus forts : aussi, bien que lui-même souhaitât conserver son emploi et fit jouer sa volonté de continuer d'y employer sa force de travail, il se trouve qu'elle recèle de quoi nier en son fond tout l'esprit du *care*, dont la défense n'était jusque-là que rarement assurée à un niveau politique.

On retrouve là encore un parallélisme avec la « cause des aliénés », dont Prévault indiquait en 1955 qu'elle n'intéressait personne car leur représentation politique était inexistante et parce que les politiques ne s'intéressaient qu'aux électeurs ; en bref, devant l'absence de pouvoir d'ingérence de ces personnes « trop faibles » pour se défendre, l'opinion n'était pas prête à quelque réforme que ce soit de la vieille loi dite « Esquirol » de 1838. Pour ce qu'il en est du lancer de nains, il est remarquable de constater qu'en Floride, c'est une association, *Little People of America* (« Petites gens des États-Unis »), qui a obtenu du législateur que le lancer de nains devait être regardé comme illégal¹¹.

Cette manifestation est depuis 2002 vue par le Comité des droits de l'homme des Nations unies comme attentatoire à la dignité¹², et un maire a donc le droit, depuis la décision française du 27 octobre 1995, de prendre un arrêté municipal pour interdire ce genre de « malheureux spectacle »¹³.

Sans ingérence des profanes dans la mise en ordre du cadre légal afin que soit préservé l'intérêt des plus faibles¹⁴, comment faire évoluer leur situation et permettre au *care* son inscription non seulement dans les liens « naturels » mais aussi et surtout dans des relations culturelles, ainsi que dans des transactions plus professionnelles ? De nombreux commentaires insistent plutôt sur la notion d'ordre moral et d'ingérence de l'État dans la vie privée au nom des bonnes mœurs, mais comment ne pas remarquer aussi que le politique est en droit de se saisir de ce qu'il perçoit comme un malheureux avatar de la banalité du mal ordinaire quand bien même il est appréhendé à la marge par

11. http://fr.wikipedia.org/wiki/Lancer_de_nain.

12. Constatations du Comité des droits de l'homme au titre du paragraphe 4, de l'article 5 du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, communication n° 854/1999 présentée par Manuel Wackenheim, 26 juillet 2002.

13. Le Comité des droits de l'homme des Nations unies a décidé en 2002 que cet arrêt n'était pas discriminatoire mais nécessaire au maintien de l'ordre public, au regard notamment de considérations de dignité humaine.

14. Il est intéressant que là où le requérant et sa défense invoquent leur refus de voir les tribunaux décider du bonheur des citoyens, dont celui de vivre de ce type de travail objetisant, l'usage de l'argument de la dignité, composante intrinsèque de l'ordre public renvoie bien plus à la notion de bientraitance qui porte en elle la mémoire de la maltraitance...

son principal protagoniste comme une singulière manifestation de bonheur isolé ? Comme le formule un ex-Ministre de la santé à l'origine de la loi « droits des malades », « Le seul bonheur n'est pas l'affaire des politiques, le malheur, si » [25].

Pour autant, si le respect à la personne est bien (r)établi, sur ces bases jurisprudentielles devenues classiques, qu'en est-il du respect dû à l'aidant de la personne, pourtant évoqué *in fine* dans l'arrêt Milhaud qui note « qu'enfin, l'intéressé n'a pas donné son consentement de son vivant ou que l'accord de ses *proches*, s'il en existe, n'a pas été obtenu » ?

L'utilité sociale des aidants, leur valeur en tant qu'acteurs de santé sont-elles vraiment intégrées dans la dynamique de l'acte médical, en particulier en psychiatrie ? Malgré leur poids économique et social, sont-ils d'emblée repérables au cœur de la démocratie sanitaire ? De fait, le soin curatif au corps de la personne malade ou dépendante est normalement du ressort des professionnels et échappe au cadre des relations familiales normales. Malheureusement et logiquement, il n'est finalement pas surprenant de constater que dans la loi du 2 janvier 2002, les aidants familiaux n'apparaissent quasiment nulle part¹⁵ comme s'il n'existait aucune morbidité associée à l'aide fournie (usure) et comme si intervenir auprès des aidants n'avait pas de portée thérapeutique directe (sur l'aidant) ou indirecte (l'aidant se portant mieux permet au patient d'aller mieux). Et, de ce fait, aucune coordination n'est prévue entre les aidants familiaux et les aidants professionnels [26]. De sorte qu'on ne peut ignorer le constat sociologique selon lequel l'aidant familial n'a pas (encore ?) de réel statut dans la société française, alors même que celle-ci est de plus en plus ouverte à la nécessité du *care* [27]. Venant accroître ce retard, il existe assurément des arguments pour et contre une reconnaissance d'un rôle de partenaire dans l'acte médical au cœur de cette rencontre si complexe entre la société civile et l'État. L'insuffisance des aides auxquelles les aidants devraient avoir droit vient souvent s'ajouter à la pression de

15. Il n'est pas mentionné le terme d'aidant familial dans cette loi pourtant soucieuse de personnaliser l'aide.

l'environnement thérapeutique et du corps médical par rapport auquel leur avis est (encore ?) toujours secondaire. Conséquences inéluctables, Jean-Claude Mailly rappelait que les Français sont inégaux face à l'envolée des frais de santé et que les personnes âgées sont désormais de plus en plus sollicitées¹⁶.

Une actualité terrible va venir souligner cette carence tant organisationnelle que sociale avec l'épisode caniculaire de 2003 qui vit 15 000 décès supplémentaires. Un début de prise de conscience collective en découlera, qui fut suivie de la constitution de l'association française des aidants. On redécouvre alors que « C'est d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine, [laquelle est] une activité qui s'enracine dans l'effort spontané du vivant pour dominer son milieu et l'organiser selon les valeurs du vivant » [28].

On découvre aussi que l'accompagnement ne va pas de soi et que se pose la délicate question de la définition de l'aidant familial :

« Pratiquement, cette assistance des personnes dépendantes ou handicapées peut être le fait tant de professionnels que d'aidants familiaux, non professionnels. Ces derniers sont définis comme : des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut¹⁷. »

Une catégorie d'acteurs « paraprofessionnels » est alors en voie de création... Si la loi de 2002¹⁸ ignore les aidants familiaux, celle du 11 février 2005¹⁹ les prend toutefois en considération²⁰. Elle va ainsi

16. Mailly JC : « Je crains qu'on s'oriente vers une privatisation pour financer le risque dépendance ». Cité par C. Guélaud in *Le Monde* du 25 novembre 2010, p. 16.

17. Recommandation n° R (98) 9 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe. Annexe, §. 4, 18 septembre 1998.

18. Loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. *JORF* du 3 janvier 2002.

19. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *JORF* du 12 février 2005.

20. Dans le CASF, en sa partie législative, au Livre II : Différentes formes d'aide et d'action sociales, Titre IV : Personnes handicapées, Chapitre VIII : Formation des aidants familiaux.

créer l'article L. 248-1²¹ du Code de l'action sociale et des familles (CASF) stipulant que des décrets en Conseil d'État doivent définir les modalités de formation des aidants familiaux, des bénévoles associatifs et des accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées, le handicap psychique étant par ailleurs également reconnu. Un an après la promulgation de cette loi, la conférence des familles, tenue en 2006²², précise un peu plus l'orientation prise par les autorités. Selon le guide de l'aidant, établi suite à ladite conférence²³, l'aidant « est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

Cette loi de 2005 précède la mise sur pied de la politique de bien-traitance envers les personnes âgées et/ou handicapées, avec un focus mis sur le droit au respect de ces personnes, et la mise en place conjointe d'un numéro national en cas de maltraitance. Le dispositif politique se cherche en effet un ancrage pragmatique, dans une visée de gestion des risques et des problèmes rencontrés par le « couple aidant/aidé » [29]. Dans l'animation de ce couple, les femmes sont les premières actrices, ce que les Anglo-saxons dénomment aujourd'hui *carers*. Qu'on parle de soins profanes, de travail domestique de santé ou de « soignantes » comme dans la tradition de soins communautaires au Québec, les femmes sont nombreuses en tant que filles, belles-filles... à s'occuper d'un parent dépendant ou handicapé. Christian Lalive d'Épinay préfère employer l'expression de *caregiver* qu'il traduit par « donneurs de soin et d'attention », réservant ainsi la notion d'aide à l'intervention professionnelle [30].

21. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (art. 80). *JORF* 12 février 2005. Article récemment abrogé par la loi n° 2011-525 du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit qui comprend notamment des dispositions afférentes au droit des institutions de santé.

22. Premier Ministre. Conférence nationale de la Famille. Paris, 3 juillet 2006.

23. *Guide de l'aidant familial*. Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité, avril 2007.

Relativement à la santé mentale, notons l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et sa Déclaration sur la santé mentale pour l'Europe [31] ainsi que ses priorités :

« Nous devons mener, dans la Région européenne de l'OMS, des initiatives inspirées des efforts de réforme et de modernisation, tirer les enseignements [...] des différents pays. Nous estimons que les principales priorités de la prochaine décennie sont les suivantes :

- i. mieux faire comprendre l'importance du bien-être mental ;
- ii. lutter collectivement contre la stigmatisation, la discrimination et l'inégalité, et responsabiliser et soutenir les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et leur famille de manière à ce qu'elles puissent participer activement à ce processus ;
- iii. concevoir et mettre en œuvre des systèmes de santé mentale complets, intégrés et efficaces englobant la promotion, la prévention, le traitement, la réadaptation, les soins et la réinsertion sociale ;
- iv. répondre au besoin de disposer d'un personnel soignant compétent et efficace dans tous ces domaines ;
- v. reconnaître l'expérience et l'expertise des patients et des aidants, et s'en inspirer largement dans la planification et l'élaboration des services de santé mentale. »

Ainsi émerge une prise de conscience, au niveau européen, de la nécessaire connaissance de ce « reste de l'ordre médical », dont les initiatives sont repérées comme potentiellement structurantes pour « la planification et l'élaboration des services de santé mentale »²⁴... Il est donc nécessaire de « définir des normes de représentation des patients et des aidants dans les commissions et les groupes chargés de la planification, de la mise en œuvre, de l'évaluation et du contrôle des actions en matière de santé mentale », ce qui est finalement une tentative élaborée de « récupérer » leur compétence profane afin d'encourager « la création et le développement aux niveaux local et national d'organisations non gouvernementales et d'organisations

24. Tout en remarquant implicitement que ceux-ci font partie des « groupes à risque » quant à la sauvegarde de leur santé physique et mentale au vu de leur charge de stress quotidienne.

gérées par les patients [...] ». Celles-ci représentent les « personnes atteintes de problèmes de santé mentale, l'entourage ainsi que les communautés dans lesquelles elles vivent ». Quelle finalité en effet sinon celle de « concevoir des programmes visant à renforcer les compétences et le savoir-faire des familles et des aidants dans le domaine des soins et de la prise en charge » ?

La pratique du *care*, un geste éthique ancré dans la médecine et le devoir d'ingérence

Il est admis en ce sens que l'art du médecin est aussi de se mettre en situation de recourir aux compétences profanes de la famille, surtout lorsqu'il s'agit d'éduquer le patient à la gestion de sa maladie. Cette éducation n'est actuellement juridiquement encadrée que pour les malades.

C'est pourquoi la pratique du *care* implique un apprentissage continué de la démocratie [32]. Cela invite à élargir la prise en charge de la personne malade, car il paraît impossible de découvrir de nouveaux leviers d'efficacité si l'on confie toute la charge soit au seul individu malade, soit aux seules familles. Il s'agit donc de méditer sérieusement les limites de l'individualisme laissant penser que les aidants n'ont que les devoirs qu'ils veulent bien se donner : « Dans tout ce qui ne regarde que lui-même, il [l'individu] est resté maître : il est libre et ne doit rendre des comptes de ses actions qu'à Dieu. De là cette maxime que l'individu est le meilleur comme le seul juge de son intérêt particulier et que la société n'a le droit de diriger ses actions que quand elle se sent lésée par son fait ou lorsqu'elle a besoin de son concours » écrivait A. de Tocqueville [33]. N'est-ce pas le cas des aidants familiaux qui soit du fait du problème de maltraitance peuvent « léser la société », soit par leur concours actif témoignent de ce que la société a besoin d'eux²⁵ ?

25. Est-il encore acceptable de parler d'aidants invisibles pour dire leur enfermement dans la caverne sociale ? Nombre de ces aidants dits cachés sont, par exemple, de jeunes petits-enfants qui prennent sur leur temps scolaire pour aider des aînés dépendants ! Ce sont géné-

Cette notion de *care* sous-tend un mélange d'activité et de vulnérabilité, ce qui invite à se distancier quelque peu de la seule sollicitude envisagée comme un tout, à prendre ou à laisser, et qui ne serait (ou ne devrait être) que l'apanage des femmes dans un monde dominé par la délégation du *care* aux femmes, forme « genrée » de l'accompagnement aux plus vulnérables, la femme étant « constitutivement » d'avantage dotée du sens de la vulnérabilité²⁶. Tout ramener à la sollicitude (en tant que vertu non interrogée, voire non interrogeable) n'est-il pas en effet piégeant pour l'aidant familial, à l'occasion coincé dans ce que les psychanalystes nomment un « transfert du groupe familial qui idéalise sa fonction » [34], façon de rappeler que la dépendance mobilise des fantasmes d'omnipotence ? Sans doute existe-t-il une tradition familialiste de l'État français qui tend à instituer l'entraide familiale en solidarité obligée, mais cela ne risque-t-il pas de stigmatiser les « mauvais aidants » ? Il y a une nécessaire inscription de cette entraide dans la perspective plus large d'une solidarité nationale qui pourrait indiquer les complémentarités des actions familiales et professionnelles, par exemple au travers d'un plan personnalisé de soins attentif aux besoins des aidants familiaux [35], dont il faudrait sans doute affiner les modalités de déclinaison afin d'aider à promouvoir une sollicitude bien plus prévenante qu'accaparante de la part de l'aidant.

C'est un peu la piste actuellement dessinée par la politique du Plan Alzheimer du côté des personnes dépendantes. Côté personnes âgées, en effet, le plan Alzheimer se positionne clairement en faveur d'une politique de répit au travers de la création de nouvelles structures dédiées ayant comme interlocuteur privilégié le médecin traitant, missionné dans le repérage des aidants à risque d'épuisement. C'est ce qu'ambitionne la mise en place des futures plateformes de répit et

ralement des jeunes de 14 à 21 ans, d'autres sont des personnes immigrées, souvent des femmes ; on en dénombrerait aujourd'hui 150 000 environ !

26. Voir sur ce point les critiques de Carol Gilligan (*Concepts of the Self and Morality*. Harvard Educational Review, 1977, 47, p. 486) et d'Estelle Ferrarese (Vivre à la merci, le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines. *Multitudes* 2009 ; 2 (37-8) : 132-41).

d'accompagnement des aidants familiaux, annoncés pour 2012²⁷. Mais les crédits alloués par plateforme, 100 000 euros par projet, sont dérisoires et s'apparentent aux restes... concédés par une politique de santé publique à bout de souffle. De fait, ces « enveloppes fléchées » pour les quelques rares plateformes qui se créeront sont à mettre en perspective avec le budget sécurité : là où une place de prison par an coûte à la nation la même somme d'argent, elles sont donc à comparer avec les quelque 20 000 nouvelles places prévues en milieu carcéral... qui lui-même est mis à mal par une politique bien plus quantitative que qualitative, la suroccupation restant la règle dans un contexte situationnel toujours plus générateur « pour les personnes détenues, et aussi pour le personnel, de conditions sans doute inhumaines, sûrement dégradantes ! »²⁸, selon les termes mêmes du contrôleur général des lieux de privation de liberté. Des constats de mise en cause sérieuse du droit à la vie et l'exigence républicaine (et européenne telle que la formule l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme) de ne pas subir des traitements inhumains ou dégradants, d'avoir accès à des conditions de détention dans le respect de la dignité humaine, ont poussé tant les experts et acteurs professionnels (juristes, médecins, le contrôle général des lieux de privation de liberté, etc.) que les profanes (détenus défendant leurs droits, association de familles, Ligue des droits de l'homme, etc.) à faire en sorte de promouvoir la réflexion *collective* afin que « la prison qui s'est résolument invitée au sein de la justice administrative »²⁹ rejoigne les préoccupations citoyennes. Peut-on en effet continuer de valider ce constat de

27. Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mesure 1 du Plan Alzheimer 2008-2012.

28. Recommandations du contrôleur général des lieux de privation de liberté du 12/11/2012 prises en application de la procédure d'urgence (art. 9 de la loi du 30 octobre 2007) et relatives au centre pénitentiaire des Baumettes, à Marseille, et réponse de la garde des Sceaux, Ministre de la justice, du 4 décembre 2012, *JORF* du 6 décembre 2012, Texte 123 sur 144.

29. Droit à la vie et prohibition des traitements inhumains et dégradants (art. 2 et 3 CEDH) : Constat d'insalubrité des Baumettes, de la justiciabilité à l'effectivité du contrôle sur les conditions de détention par le juge des référés-liberté, par Serge Slama, *Lettre « Actualités Droits-Libertés » du CREDOF*, 27 décembre 2012. Voir aussi : Le Conseil d'État ordonne la dératification des Baumettes. *Le Monde* du 22 décembre 2012.

Robert Badinter dans son regard porté sur le tournant du XIX^e au XX^e siècle au moment de l'affaire Dreyfus : « Dans cette république sûre d'elle-même et qui se voulait porteuse de tous les progrès, la prison paraît immuable et comme étrangère à l'esprit du temps » [36] ?

L'irruption du juge des libertés en psychiatre est d'ailleurs une des figures importantes actuellement de l'ingérence profane en psychiatrie, ce qui est conforté par le texte de loi du 27 septembre 2013 porté par le député Denys Robiliard. Selon Mme Isabelle Rome [37], l'intervention du juge des libertés est une « déclinaison des grands principes de notre République, ceux-ci doivent guider sa pratique. Le respect du patient doit être l'une de ses constantes préoccupations ».

Prolongeant cette dynamique, la mise en place d'un contrôle systématique par le juge des libertés des personnes soignées sans leur consentement et étant en hospitalisation complète participe de cette évaluation de la liberté de choix par le juge à travers le dialogue engagé, les magistrats étant sensibilisés à ce qui reste de raisonnable chez le malade : « Il existe manifestement une partie saine dans le psychisme de la personne hospitalisée et le fait que le juge soit un profane en matière médicale facilite l'échange mais permet le dialogue [38]. » Cette irruption d'un « profane » dans le monde de la psychiatrie est fondamentale afin de relativiser l'assertion de base des professionnels de santé en psychiatrie : « la liberté est conférée à l'homme en tant qu'être raisonnable par la loi. La loi ne confère pas la liberté à l'être déraisonnable » [39] et vient en partie répondre à ce qui la prolonge conséquemment : « Si les maladies mentales sont des maladies de la liberté, selon l'expression d'Henri Ey, de quelle façon la loi peut-elle rendre aux malades leur liberté ? [39] » Le psychiatre n'apparaît alors plus seul pour répondre à la question de savoir si le fait de priver une personne fragile de sa liberté, généralement au nom de la sécurité, est une mesure fondée en droit, car nécessaire, adaptée et proportionnée à l'état de santé mentale et respectueuse du droit à la sûreté de l'intéressé, et peut ainsi remobiliser sa liberté thérapeutique sur la façon, non plus dont la loi, mais dont l'art médical, peut rendre des capacités

de discernement et de libre-vouloir au malade. Pour autant, le législateur et la jurisprudence du Conseil constitutionnel n'ont pas retenu le caractère automatique du contrôle des programmes de soins par le juge des libertés et de la détention.

Le droit d'ingérence, un droit d'avenir

La question du droit d'ingérence est ainsi au cœur du débat politique et soignant, pour lequel le juge joue aussi son rôle d'aiguillon dans l'idée générale que la politique est d'abord et surtout un processus de canalisation des violences. Aussi bien pour les malades mentaux que pour les détenus, « le droit d'ingérence s'arrête si les victimes ne souhaitent aucune aide » selon Bernard Kouchner [40], mais côté ingérence des patients et des familles dans le soin psychiatrique, cet appel profane doit-il s'arrêter quand les médecins ne souhaitent aucune aide ? Nombre de familles se sentent dépossédées de leur malade, et la mise en lien des soignants et des profanes en charge des malades à la maison n'est pas encore des plus faciles à organiser tant les fantasmes d'ingérence inadmissible restent forts. Or « la vie n'appartient pas aux seuls médecins. Les patients leur proposent de prendre en compte avec eux, en commun, une part de leur pathologie. Ils peuvent refuser. Ils l'ont fait longtemps pour la douleur et le sida. Ce temps est révolu » [40]. L'ingérence est complexe de maniement, tant celle de « l'État accompagnant » envers les aidants familiaux que celle des familles vis-à-vis du corps médical pour lequel, côté psychiatrie, les observations de M. Foucault, citant JE. Esquirol, restent d'actualité dans certains services :

« Et ce système de l'ordre, ordre donné et ordre suivi [...] Esquirol considérerait lui aussi que c'était bien ça le grand opérateur de la guérison asilaire [au point que] le maniaque lui-même, retenu par l'harmonie, l'ordre et la règle de la maison, se défend mieux contre ses impulsions et s'abandonne moins à ses activités excentriques [41]. »

On ne peut que se réjouir du fait qu'on parle de plus en plus de thérapeutiques non médicamenteuses et d'accompagnement des proches et qu'on investisse de moins en moins les « mesures d'ordre intérieur ». Pour autant, il n'est pas si sûr qu'elles perdent du terrain en psychiatrie, raison supplémentaire pour que les associations continuent de favoriser le travail d'appropriation du pouvoir – c'est le champ de l'*empowerment* – par le patient afin qu'il devienne véritablement acteur de sa santé, condition nécessaire pour que le traitement soit réellement investi. Ira-t-on jusqu'à apposer à cette lutte d'ingérence la limite de « l'évidence d'un sujet qui ne peut certes se choisir librement, mais qui est capable de se constituer en manager de lui-même » [42] ?

Cette volonté d'autonomie est néanmoins dépendante de la possibilité réelle de passer d'un processus de management à une transaction de ménagement soucieuse du bien-être de chacun.

On ne peut en effet s'en tenir, qu'il s'agisse des malades ou des détenus, à une politique de sécurité pour la sécurité, sans accorder à la fraternité et à la solidarité humaine quelque place sérieuse que ce soit, sauf à entériner un peu plus que l'intérêt du patient et de son aidant ou des détenus et de leur famille ne fait décidément pas le poids face à l'intérêt de la société.

Chemin faisant, ne sommes-nous pas alors en train d'oublier que la fraternité participe à la « fondation de la démocratie et à sa consolidation » [43] ?

De même, perpétuer un discours sociétal moralisateur³⁰ qui fait encore porter aux individus et aux proches le poids des solidarités nécessaires, parlant le cas échéant de mauvaises familles, de mauvais aidants familiaux abandonnant leurs parents fragiles ou leurs enfants handicapés, relève d'un pur déni de la réalité du *care*, de sa complexité, de sa nature quotidienne d'éthique du vivre-ensemble dans une société marquée par la désaffection de la « parole pleine ».

30. Cela explique certes l'importance de discuter des limites de la place de l'aidant et du risque de maltraitance mais aussi pourquoi, au plan social et politique, les éthiques du *care* désignent une vulnérabilité et une activité dont l'importance politique ne peut être occultée.

Cette même société, qui d'ailleurs projette son angoisse de perdre de vue cette parole, ce qu'Édouard Zarifian a retracé ailleurs [44], dans sa crainte médiatisée de la fin du monde, y voit-elle la preuve supplémentaire de la victoire actuelle de (la quantité de) l'image sur la (qualité de la) parole ou est-elle capable de comprendre que l'ingérence profane témoigne de ce mouvement traditionnel qui amène à retrouver un « reste » de parole perdue dans l'action solidaire de telle sorte qu'« on peut dire en toute vérité que la “fin d'un monde” n'est jamais et ne peut jamais être autre chose que la fin d'une illusion » [45] ?

Cela ne revient-il pas aussi à masquer les contraintes créées par la société dite moderne, par exemple la mobilité professionnelle et géographique valorisée comme réponse nécessaire aux impératifs de la mondialisation ? N'enfermons pas le *care* dans l'unique relation du face-à-face. N'est-ce pas ce que veut dire Laurent Lantieri, ce chirurgien esthéticien et plasticien, qui après avoir réussi les premières greffes, non de visage, mais de face [46], insiste pour s'occuper, en tant que médecin, encore et encore de l'ultime « figure », cette fois du donneur, prenant souci de le respecter jusqu'au bout. C'est à partir de ce geste éthique, en la ressaisissant, au moyen d'un masque restaurateur, fait à partir d'un moulage, que la dernière figuration de l'être humain fait encore signe, témoignant de son dernier au revoir ! Souci de l'encore visible avant que de s'occuper des signes de l'invisible... C'est que le *care* transcende ce face-à-face pour envisager l'au-delà de la face, soit le visage, non sans appréhender comme un dépassement de la mort.

C'est ce qu'a dit et écrit Emmanuel Lévinas dans *Totalité et Infini* : « Contrairement à la tradition spinoziste, ce dépassement de la mort ne se produit pas dans l'universalité de la pensée, mais dans la relation pluraliste, dans la bonté de l'être pour autrui, dans la justice [47]. »

Conclusion

Le droit d'ingérence profane est au-delà du simple côtoiement du rôle de l'expert. Il engage quand ce dernier ne fait que conseiller ou trancher. Il renvoie à un rôle propre de la famille, du médecin, du juge vis-à-vis de l'humanité de la personne à qui ils s'adressent. Le rôle technique n'est pas suffisant, il s'efface devant la fonction éthique du relationnel. Face à l'acte technique qui s'adresse au malade, l'ingérence profane fait appel à un reste inaliénable, fondement de la personne humaine : sa dignité. Ce droit ne disparaît pas à la mort du patient, et le respect des restes humains demeure après le retrait de la vie : les familles, les héritiers, les descendants ont leur mot à dire sur ceux-ci. Ne reste-il rien de nous, il nous reste la dignité. Chez les anciens Hébreux, un os légendaire, le *Luz*, os de la résurrection, perdurait. Il était si dur, que placé sur une enclume et frappé du marteau, l'enclume se fendait...

Références

1. Ausloos G. *La compétence des familles*. Genève : Érès, 1995.
2. Alezrah C. Soigner pour vaincre les stigmatisations en santé mentale ? *L'Information Psychiatrique* 2007 ; 83 (8) : 698-700.
3. *Le livre blanc de la psychiatrie française*. Toulouse : Privat, 1966 (tome I) pour les Journées psychiatriques de Paris des 19 et 20 juin 1965, 1967 (tome II) pour celles des 5 et 6 mars 1966, et 1968 (III) pour celles des 3 et 4 juin 1967.
4. Zarifian E. *Une certaine idée de la folie*. Édition de l'aube, 2001, p. 67.
5. Prévault J. *L'internement administratif des aliénés*. Paris : LGDJ, 1955, p. 90.
6. Plan Psychiatrie et santé mentale 2011-2015. Ministère chargé de la Santé et ministère chargé des Solidarités, 2012, 42 p. (www.sante.gouv.fr/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015.html).
7. Follin S, Masi C. Notes sur l'évolution de l'épistémologie psychiatrique. *L'Évolution Psychiatrique* 1986 ; 51 (4) : 877-87.
8. Schattner M. Dégradation et dignité humaine en fin de vie. *Psychol Med* 1990 ; 22 (3) : 236-8.
9. Orfani K. L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique. *RFAS* 2002 ; 3 (3) : 103-24.

10. Memeteau G. *Droit médical*. Paris : Litec, 1986, p. 81.
11. Moutel G. *Médecins et patients, l'exercice de la démocratie sanitaire*. Paris : L'Harmattan, 2009.
12. Hazif-Thomas C, Thomas P. Traitement de l'hypocondrie chez la personne âgée. *NPG* 2011 ; 11 : 13-7.
13. Ehrenberg A. *La Société du malaise*. Paris : Odile Jacob, 2010.
14. Foucault M. *Les anormaux*. Cours au collège de France (1974-1975). Paris : Gallimard, 1999, p. 34.
15. Pouget R. Esquirol et la loi du 30 juin 1838. In : Pinel P. *Les journées de Castres*. Castres : Éditions Pierre Fabre, 1988, pp. 141-8 (p. 146).
16. Baillon G. Ces mille et une petites choses qui font le soin. *VST-Vie sociale et traitement* 2004 ; 3 (83) : 34-8.
17. FNAPSY. Analyse des articles pertinents du CSP. *Droit, déontologie et soins* 2011 ; 11 : 449-502.
18. Feuillet B. L'évolution de la notion d'acte médical. In : Bellivier F, Noiville C (eds). *Nouvelles frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*. Dalloz, 2006, pp. 203-13.
19. Savatier R, Aubry JM, Péquignot M. *Traité de droit médical*, 1956, cité par Binet JR. *Droit médical*, Montchrestien : Lextenso, coll. « Cours », 2010, 550 p.
20. David P. « Éthique médicale. » Séminaire EPS du 14 octobre 2011, UBO, JE 2535. Cf. Dauzat A. *Histoire de la langue française*. Paris : Payot, 1930.
21. Kress JJ. « Anxiété et vocation médicale. » Réunion du 27 octobre 1987 à Brest, Parkes-Davis édition, 1987.
22. Grimaldi A. Les différents habits de l'expert profane. *Médecine des maladies métaboliques* 2011, 5 (1) : 66-70.
23. Feldman JP. Faut-il protéger l'homme contre lui-même ? La dignité, l'individu, et la personne humaine. *Droits* (PUF) 2009 ; n° 48 (La liberté du consentement. Le sujet, les Droits de l'Homme, et la fin des « bonnes mœurs »/1) : 87-107 (p. 99).
24. Hayek FA. *La constitution de la liberté*. Litec, 1994, 534 pages (p. 77).
25. Kouchner B. Réflexions sur la fin de vie. In : *L'euthanasie, Aspects éthiques et humains*, vol. I. Conseil de l'Europe, 1993, pp. 93-103.
26. Hazif-Thomas C, Thomas P, Tritschler-LeMaître MH, Walter M. Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale* 2012 ; 38 : 411-7.
27. Guérin S. De l'État Providence à l'État accompagnant. Paris : Michalon, 2010.
28. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*, 10^e éd. Paris : Quadrige/PUF, 2005, pp. 155-6.

29. Hazif-Thomas C, Tritschler-LeMaitre MH, Thomas P. Les aidants familiaux, le *chronic care model* et la dignité de la dépendance. *NPG* 2012 ; 12 : 182-5.
30. Lalive d'Epinay C, Maystre C, Bickel JF, Riand JF. Functional and subjective health of the elderly-comparing the situation in 1979 and 1994 in two Swiss samples. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 1999 ; 45 (3) : 209-17.
31. Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS. *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions*. OMS, 2006.
32. Worms F. *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* PUF, 2010, 250 p.
33. Tocqueville (1835). *De la démocratie en Amérique*. Paris : Robert Laffont, coll. Bouquins, 1986, partie I, chap. V, p. 89.
34. Charazac PM, Bass HP. Aidants, soignants et maladie d'Alzheimer. *J Psychol* 2010 ; 275 : 51-4.
35. Bréchat PH, Vogel T, Bérard A, Lonsdorfer J, Kaltenbach G, Berthel M. Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? *Santé publique* 2008 ; 20 (5) : 475-87.
36. Badinter R. *La prison républicaine*. Paris : Fayard, 1992, p. 279.
37. Rome I. Liberté individuelle et soins sans consentement. Le contrôle systématique du juge instauré par la loi du 5 juillet 2011. *Annales Médico-Psychologiques* 2012 ; 170 : 703-5.
38. Usciat MD. Témoignage : des mots pour réparer les maux. In : Cabannes X, Benilouche M (eds). *Hospitalisations sans consentement*. CEPRISCA, coll. colloques, 2013, préface, p. 5 et p. 160.
39. Rappard P. Guérison, soins et libertés. Du pluriel et du singulier. *L'Information psychiatrique* 1979 ; 55 (5) : 483-500 (p. 490).
40. Kouchner B. Réflexions sur la fin de vie. In : *Regard éthique : l'euthanasie. Vol. I. Aspects éthiques et humains*. Éd. du Conseil de l'Europe, 2003, p. 110.
41. Foucault M. *Le pouvoir psychiatrique*. Cours au Collège de France, 1973-4. Paris : Gallimard/Seuil, 2003, pp. 152-3.
42. Ferrarese E. Vivre à la merci, le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines. *Multitudes* 2009 ; 2 (37-8) : 132-41.
43. Conseil d'État. *Rapport public 1996, Sur le principe d'égalité*. Paris : La Documentation française, 1997, p. 21.
44. Zarifian E. *Le goût de vivre. Retrouver la parole perdue*. Paris : Odile Jacob, 2007.
45. Guénon R. *Le Règne de la Quantité et les Signes des Temps*. Paris : Gallimard, 1945.
46. Lantieri L. *Chaque visage a une histoire*. Paris : Flammarion, 2012.
47. Lévinas E. *Totalité et infini, Essai sur l'extériorité*. Paris : Le Livre de Poche, biblio essais, 1990, pp. 336-7.

Chapitre 6

Médiation thérapeutique : entre l'intime et le social

Martine Kagan, Marie Rose Moro

L'entrée en adolescence réactive les conflits mal résolus et suscite parfois de l'excitation. L'angoisse, générée par ces remaniements inhibe parfois la pensée de même que l'excitation la désorganise. Pour se protéger du doute que suscite toute émergence d'une pensée personnelle, l'adolescent peut être poussé au renoncement et se retrouver en échec scolaire. Ces problématiques nous obligent à relancer chez le patient le plaisir à penser pour sortir de cette impasse [1]. Pour certains, l'approche duelle psychothérapeutique est difficile, voire impossible à mettre en place. Il leur est alors proposé une prise en charge pluridisciplinaire intégrant des médiations.

Traiter ou soigner ?

La psychothérapie est un traitement. Le traitement, dont l'étymologie suggère « tirer hors de », sert « à remettre de l'ordre dans le désordre des choses » [2]. Le soin, dont l'étymologie suggère « s'occuper de », n'a pas qu'un sens médical. Il s'attache à la partie saine de la personne. Prendre soin, c'est être attentif ou se soucier d'une personne, lui restituer sa capacité sans la destituer d'elle-même. Le soin s'attache à la personne et à son statut de sujet.

Communément, il existe d'un côté les soignés et de l'autre les soignants, sujets supposés savoir. Dans ce modèle de la thérapeutique, le soignant est l'initié. Il administre des soins au sens de "*to cure*". Le patient « attend » les soins, il est le profane.

Dans le modèle du soin, le professionnel prend soin au sens de "*to care*". Le patient participe au soin. Il est l'initié et c'est le soignant qui devient le profane. La médiation s'inscrit dans ce « prendre soin ».

La médiation est un soin

La médiation est un espace de rencontre et de partage d'une activité dont l'objectif poursuivi n'est pas de transmettre une technique quelle qu'elle soit mais d'aider un sujet en souffrance à se construire et se structurer en dépassant ses difficultés [3]. Il ne s'agit pas de faire taire le symptôme mais de l'entendre pour accompagner le sujet dans la découverte de ce qui, en lui, cherche à se dire afin de faire avec [3].

L'activité est médiatrice d'un changement [4], elle cherche à le provoquer. Elle s'inscrit dans un processus d'autonomisation qui revient à l'appropriation par la personne de son espace corporel, psychique puis social qui s'établit en relation dans la rencontre. La médiation par l'activité fait appel à la créativité. « C'est seulement en étant créatif que l'individu découvre le soi », nous rappelle Donald W. Winnicott [5]. Et si l'autonomie visée procède de la dépendance, il est nécessaire de ne pas chercher à résoudre ce paradoxe parce que c'est lui qui alimente la créativité de l'être [1].

C'est en jouant que l'individu est capable de devenir créatif et d'utiliser sa personnalité toute entière [5]. Le rétablissement d'un espace de jeu vise à permettre à des personnes enfermées dans leurs symptômes de retrouver en quelque sorte un accordage affectif qui leur a fait défaut [1]. La communication est rendue possible en jouant. Par le jeu, les adolescents vont pouvoir faire l'impossible et, dans l'atelier,

ils pourront poser des actes sans en craindre les conséquences mais, au contraire, en les expérimentant.

La relation éducative agit donc dans le sens d'un changement des personnes en vue d'une meilleure insertion sociale. Elle bouscule les savoirs habituels référencés et nous pousse à la créativité. Pour autant, la fonction éducative exige la production de diagnostics cohérents à partir d'observations cliniques très fines recueillies dans le vif de la relation et lors des médiations, puis confrontées à celles des autres professionnels lors des reprises post-ateliers ou lors des synthèses [3].

Mais écrire une pratique, c'est commencer par se situer en inscrivant le projet personnalisé d'un patient à l'intérieur d'un projet institutionnel. Adaptés à toute population confiée ou soignée, les projets mis en place sont bornés par des étapes identifiables dont une des règles majeures est le respect et la protection de la limite ténue entre l'intimité de la personne et son potentiel à se socialiser. Leur ambition est d'aider les personnes à reconquérir un élan vital. C'est ce que nous renvoie l'étymologie du verbe « animer », *animare*, qui signifie « mettre en vie ». En cela, la créativité dans le cadre d'une médiation quelle qu'elle soit vise une véritable réanimation psychique.

Il existe bien des médiations différentes, chacune ayant son intérêt et sa spécificité. À titre d'exemple, nous allons évoquer l'atelier « cinq sens ».

L'atelier « cinq sens » et ses modalités de co-création

L'atelier « cinq sens » est une médiation dont l'outil est le matériel utilisé en arts-plastiques et le sens est l'expression des ressentis. Il donne une consistance ferme, visible et signifiante aux paroles échangées. Il prend toute son importance par les relations qu'il génère entre les soignés et les soignants ainsi que par les modifications de positionnement qu'il provoque chez chacun des participants.

Le projet a été pensé en rapport direct avec les difficultés et impossibilités des adolescents ayant des conséquences sur leur circulation entre leurs espaces intimes connus, ceux du dedans et les espaces sociaux, ceux du dehors tels que la sortie de l'appartement, la prise de transport ou l'entrée dans l'école. L'authenticité des interactions échangées dans le continuum du déroulement des séances va permettre d'affiner notre représentation de leurs difficultés. Toutes les consignes viennent de négociations et d'ajustements entre les patients et l'éducateur spécialisé [6].

L'idée devenue collective est de créer une carte géographique de l'appartement. La garantie de confidentialité de leurs dessins autorise les adolescents à montrer les chemins empruntés par et/ou pour leur retrait. Au début, le soignant ne connaît ni la fonction ni la destination de cette co-construction qui s'impose comme une nécessité. Essentielle telle un plan d'architecte, la carte de fond de l'appartement est longue à concevoir. Les questions répétées du soignant servent à entrevoir d'autres questions chez le patient. Celui-ci peut alors commencer à tracer ses parcours sur le plan réalisé au fusain. Ce matériau est effaçable, il permet les repentirs. Les dessins du patient sont en lien avec le projet thérapeutique : accompagner le patient à parvenir à sortir de la maison pour avoir une activité sociale, aller en cours et occuper sa place d'adolescent. Fernand Deligny¹ nomme ces traces "*terra incognita*" lorsque dix années durant, il observa les déplacements des enfants qui lui étaient confiés à la clinique de La Borde.

Le patient a tendance à déambuler sur de longues distances sans autre but que le voyage lui-même : il erre. Errer est issu du latin *errare* soit « aller çà et là, marcher à l'aventure » puis « faire fausse route » [7]. Au XVI^e siècle, le verbe s'emploie pour signifier « aller de côté et d'autre, sans direction précise » et « se tromper », « sans se fixer nulle part ». L'errant qualifie spécialement les personnes nomades. En ancien français, l'errance signifie « incertitude, défiance, erreur et l'action de s'égarer ».

1. Educateur, pédagogue, philosophe mort en 1996.

Les déambulations du patient sont répétées, parfois presque continues. Les comportements d'errance servent à exprimer l'état du patient sans recourir à la parole. C'est à la clinique de la Borde dans les Cévennes que F. Deligny commence à observer leur circulation dans leurs espaces de vie et parle « de lignes d'erre » [8] et aussi de « nœuds ». En observant les lignes qu'il trace, l'éducateur peut faire un lien entre les comportements d'errance et le vécu du patient. Deligny ainsi que Célestin Frenet, Henri Wallon² et Maud Mannoni à Bonneuil-sur-Marne ont influencé les pédagogies nouvelles. Ces références majeures de l'éducation spécialisée sont à l'origine des lieux alternatifs qui ont confronté les jeunes confiés avec le réel.

Le soignant demande une synthèse la plus simple possible du chemin parcouru depuis le début des séances. Puis, les traits indistincts et indéfinis du début ne sont plus. Ils sont remplacés par l'utilisation de feutres indélébiles pour la carte de fond que le patient trace à main levée. Pour ses déplacements, deux couleurs persistent. Le vert signifie qu'il a des projets et veut grandir même s'il en a peur et le rouge reste là pour montrer qu'il peut s'ennuyer mais que cela va bien. Quant au noir, il permet à l'adolescent dont la parole bloquée signe sa souffrance de signifier un moment de détresse.

Les propositions du soignant évoluent chaque semaine puisqu'il les co-construit avec son patient. Il lui prête ses mots. En fin de séance, l'adolescent regarde cette carte de lignes d'erre devenue une image représentant une semaine de moments d'activité alternant avec des temps sans aucun mouvement. Le travail sur les lignes d'erre est achevé, les circulations clarifiées sont mises en mots. Toute l'attention est tendue vers l'objectif : sortir.

2. Médecin-philosophe.

Entre l'intime et le social

De l'intime au social

Pour l'artiste-peintre dans son processus créatif, la démarche est d'envisager l'ensemble de l'espace et de le conquérir entièrement. Progressivement, les valeurs redéfinissent la surface. Ainsi, les zones d'ombre et les zones de lumière habitent l'ensemble. Puis, l'artiste trace le dessin et tache de couleur l'espace choisi de façon alternative jusqu'à obtenir les détails qu'il a prévu de voir ou bien qui apparaissent à son insu et lui échappent. Et ainsi de suite, jusqu'à ce qu'il soit en accord avec la « fin » de son œuvre.

Dans leur cheminement, le patient et l'éducateur ont inversé le processus de création. Tous deux ont commencé à explorer l'espace intime du patient. Tous deux sont restés en « co-errance » ancrés dans sa problématique. La perspective en tant que preuve de progrès n'est apparue que plus tard, après l'errance du patient.

L'intime dans la relation éducative et soignante

La relation éducative doit pouvoir se déployer dans l'intime afin de donner la possibilité au patient de tenir un discours de vérité sur lui-même.

Le mot « intime » présente une double signification [9]. L'intime existe à l'intérieur, comme le suggère sa racine latine *interior*. Invisible, il est au plus profond de l'être. L'intimité en est la conscience. Elle se raconte à soi et n'est partagée qu'avec de discrets familiers. Là, le sens s'oppose à tout ce qui est public et extérieur [10]. Le deuxième sens est profond, essentiel, ce qui s'oppose à « superficiel ». Ce deuxième sens nous rapproche du patient et de ses comportements d'errance. L'intime se donne dans l'éprouvé d'être soi.

L'éducateur soignant doit pouvoir composer avec un paradoxe : respecter l'intimité d'une personne, d'une famille chez laquelle il va pénétrer pour intervenir [11]. Chaque culture codifie, de façon précise, les comportements qui régulent la relation à autrui. Dans notre société,

la relation de soin autorise un certain nombre d'échanges de parole, de questions sur les habitudes dans la vie privée. Ce sont des situations risquées pour le respect et la liberté du patient car elles dépendent du positionnement des soignants, de leur rapport au pouvoir exercé sur autrui en situation de soin [10]. Le soignant impliqué avec l'intime du patient opère dans le respect de limites complexes à trouver et à respecter. Celles-ci varient en fonction du contexte de la rencontre, d'un individu à l'autre, de sa culture et de ses traditions et des limites psychiques de la personne. L'éthique du soin se tisse dans le cadre d'un engagement respectueux. Elle existe dans toutes nos attitudes, nos motivations, notre discrétion lorsque nous sommes au contact de la souffrance, des pensées secrètes. Recevoir des confidences nous engage à en assumer la responsabilité [10].

On distingue trois modalités de rencontre de l'intimité : l'intrusion, l'étaillage et l'hospitalité [11]. En situation d'étaillage, l'éducateur spécialisé répond à une demande de soutien. L'éducateur est identifié à l'image de la « mère suffisamment bonne » qui porte, accueille la souffrance et aide à la reconstruction de l'enveloppe défaillante. Il devient un contenant des capacités et potentialités de la personne. Dans cet espace autonome, sécurisant que D. W. Winnicott nomme « l'espace potentiel » [5], la personne peut se penser et se reconstruire une intimité. En situation d'hospitalité, l'éducateur est accueilli dans l'espace propre de l'autre. Une dynamique d'échange de parole et de dons s'instaure. Ici, la personne peut parler d'elle et raconter son histoire en contre-don, elle reçoit et peut accepter de l'aide. Pour pénétrer la sphère intime du patient, il a fallu respecter son impératif ordonné de ne rien transmettre à l'extérieur en n'exposant pas ses travaux. L'intrusion, en revanche, ne respecte pas la temporalité du patient et la distance qu'il propose.

Les motivations du soignant sous-tendent souvent plusieurs désirs : voir, savoir, soigner, réparer, restaurer dans une relation de pouvoir ou d'emprise sur l'autre. Pour « prendre soin », il faut reconnaître les zones de vulnérabilité du patient. Le professionnel s'interdit de

pénétrer ces limites pour ne pas le déposséder de lui-même. C'est ce qui lui permettra d'éprouver son soi, d'occuper son espace pour le conquérir avec moins de crainte.

La subjectivité du patient guide le professionnel devenu profane

Pour qu'elle fonctionne, la médiation nous oblige à sortir des postures professionnelles habituelles du soignant supposé savoir pour laisser la place libre. Place que le patient pourra occuper pour explorer son propre territoire jusqu'alors inconnu de lui-même. Pour ce faire, le patient accepte la présence de l'éducateur ignorant dans son espace intime. Tout au long de ce travail, les révélations vont guider l'élaboration de chacune des étapes. Le passé mobilisé doucement se rapportera au présent.

Désormais, l'important pour le patient est de pouvoir vivre un peu plus librement malgré les évitements ou la passivité que lui imposent ses symptômes. Le voici en mouvement. L'interaction soignant-soigné, construite dans un continuum relationnel, autorise le patient à devenir une personne, certes encore habitée par des angoisses, mais dont le statut évolue progressivement. Cette expérience positive inscrite dans sa mémoire pourra le faire accéder à un statut plus dynamique. Il sait qu'il peut devenir actif.

Cette prise en charge singulière guide le professionnel qui a changé son regard, a approfondi son habituel savoir-faire et surtout a questionné ses savoirs théoriques. Cette alliance entretenue dans un continuum a engagé les authenticités du soignant et du soigné. La subjectivité du patient est le guide du professionnel transformant ses savoirs et ses attitudes.

Le professionnel accepte la position de profane, l'éducateur-soignant fait avec cette incertitude. Son positionnement et sa réflexion lui permettent d'accompagner le processus de ce travail avec le patient

sans risquer de brider sa créativité. Le processus créatif engagé oblige le soignant et le soigné à échanger régulièrement leurs savoirs et compétences respectifs.

Conclusion

On peut penser les médiations comme des rencontres, des interactions entre soignants et soignés et d'authentiques échanges de parole. C'est ce qui progressivement aidera l'adolescent à transformer la perception qu'il avait de lui-même.

L'action éducative et la création d'un projet éducatif nous obligent à considérer les personnes dans leur histoire, leurs souffrances, leur impossibilité à se penser elles-mêmes. Ainsi, nous changeons le regard que nous posons sur eux et un devenir devient possible.

Le travail mené dans un continuum oblige le professionnel à questionner ses savoirs référentiels pour les adapter à une rencontre singulière. Il remet aussi en question ses positionnements habituels de sujet sachant pour laisser la place aux expressions du patient suivi. Avec chaque soigné, il apprend beaucoup en faisant taire certaines de ses certitudes pour mieux accéder à l'essence de la fonction d'éducateur spécialisé. Et quand le professionnel devient le profane, la parole du patient devient sacrée...

Références

1. Marcelli D, Cathelin N, Raynaud JP. *Ces adolescents qui évitent de penser : pour une théorie du soin avec médiation*. Toulouse : Érès, 2011.
2. Marcelli D. Colloque de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, novembre 2012, « Les médiations thérapeutiques ».
3. Rouzel J. *Le travail d'éducateur spécialisé*. Paris : Dunod, 1997.
4. Capul M, Lemay M. *De l'éducation spécialisée*. Toulouse : Érès, 1998.

5. Winnicott D.W. *Jeu et réalité*. Paris : Gallimard, 1997.
6. Calvez M. Colloque « La négociation du soin et la situation de maladie », octobre 2009.
7. Rey A. *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Le Robert, 2000.
8. Poisson-Cogez N. *Les cartes de Fernand Deligny – lignes d'erre*. 2010.
9. Riffault J. Colloque de la fondation ITSRS de Neuilly-sur-Marne « Au risque de l'intime », IME Louis Le Guillant-Villejuif, octobre 2009.
10. Bourguignon O. L'intime, le corps et la relation de soin. In : Hirsch E. *Traité de bioéthique*. Toulouse : Érès, 2010.
11. Neuburger R, Lescots S. Colloque CIFTA « L'intime », Institut d'anthropologie clinique, Carcassonne, avril 2010.

Chapitre 7

Ensemble face au suicide : de l'aide professionnelle au bénévolat

Françoise Chastang, Cyril Hazif-Thomas

À Iris

In memorandum

Pour que chaque printemps, les fleurs puissent refleurir...

Du bénévolat au professionnalisme

Comportement éminemment humain, le suicide a toujours représenté une énigme posée à notre humanité et suscité les plus violentes controverses. Les modifications progressives de la société, marquée par un déclin des valeurs religieuses, la diminution des interdits, l'ouverture à un champ de réflexion multidisciplinaire, puis les bouleversements induits par les guerres mondiales, et notamment la seconde, créent progressivement un climat propice à l'ouverture du débat au ^{XX}^e siècle. C'est donc dans le contexte de l'émergence d'un État providence, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, plus enclin à l'écoute de la souffrance d'autrui, qu'un ensemble d'énergies se fédère un peu partout dans le monde. L'initiative la plus connue est celle du Révérend Chad Varah et ses Samaritains qui lancent les premiers, en 1953 au Royaume-Uni, l'aventure de la téléphonie sociale comme assistance aux désespérés, qui fera école dans l'ensemble de l'Europe.

C'est ainsi qu'apparaissent en France, dans les années 1960, les centres d'écoute comme SOS Amitié, reconnue en 1967 d'utilité publique, point de départ de nombreuses autres associations. Le suicide est alors considéré comme un fléau sur lequel il faut et sur lequel on peut agir par les vecteurs de la sociabilité à défaut de vecteurs institutionnels.

« Mobilisés socialement et politiquement à travers une forme de participation et d'organisation, ces services philanthropiques de prévention, à la fois généralistes et ciblés, participent en première ligne à donner sens et forme à ce qui n'était jusqu'alors pas perçu comme un problème de société mais comme un problème de l'intime dissimulé » [1].

Parallèlement, l'un des événements les plus marquants dans le domaine de la prévention du suicide est la prise de position de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 1969 puis en 1975, qui considère que la problématique suicidaire est devenue un enjeu majeur et urgent de santé publique dans les pays industrialisés. Apparaissent alors dans les années 1980, en France comme dans les autres pays concernés, de vastes enquêtes épidémiologiques qui mettent en évidence l'ampleur du phénomène et de la tâche organisationnelle qui en découle. En 1969, sous l'impulsion de psychiatres reconnus, le Pr Pichot et le Pr Soubrier (Paris), le Pr Moron (Toulouse) et le Pr Védrinne (Lyon), est créé en France le Groupement d'études et de prévention du suicide (GEPS), affilié à l'Association internationale de prévention du suicide, qui deviendra, avec (ultérieurement) l'Union nationale de prévention du suicide (UNPS), l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics dans le domaine de la prévention du suicide. Le mouvement est dès lors lancé et acquiert une réelle lisibilité dans les années 1990, avec notamment le rapport remarqué du Pr Debout sur le suicide au Conseil économique et social :

« Seule grande question de société qui n'a jamais été abordée jusque-là par le Conseil économique et social, le suicide n'a jamais été déclaré grande cause de santé

publique alors que ses effets sont plus dévastateurs que bien d'autres conduites pathologiques mises au premier plan par les pouvoirs publics et les médias » [2].

La mort violente par suicide en 1993 de l'ancien premier ministre Pierre Bérégovoy ancre définitivement le suicide dans l'espace public. En 1995, lors des premiers programmes régionaux de santé (PRS) 1995-2000, cinq régions de France font du suicide leur priorité de santé publique en contribuant ainsi au débat national, et le suicide est reconnu en 1996 comme l'une des 10 priorités nationales de la première conférence nationale de santé. Le point d'orgue est la conférence de consensus sur la crise suicidaire en octobre 2000 [3], suivie d'un vaste programme national de prévention du suicide (2000-2005) dont les objectifs ambitieux étaient de mieux connaître le phénomène « suicide », de former les personnes au repérage de la crise suicidaire et, d'un point de vue quantitatif, de contribuer à la diminution de 20 % du nombre de décès par suicide. Depuis une vingtaine d'années, certains gestes suicidaires se déroulant non plus dans la sphère privée mais en des lieux publics, sur le lieu du travail ou énoncés comme étant en lien avec les difficultés au travail, ils sont de plus en plus médiatisés. Ils acquièrent des dimensions symboliques extrêmes dans une société en mal de repères et de reconnaissance.

Au cœur de la problématique suicidaire...

Professionnalisme, entourage et bénévolat : la nécessaire complémentarité

« Que chacun s'efforce dans le milieu où il se trouve de témoigner à d'autres une véritable humanité. C'est de cela que dépend l'avenir du monde » (Albert Schweitzer).

Les soins et la prévention du suicide, tels qu'ils sont actuellement proposés, sont essentiellement dominés par le principe de bienfaisance. Dans la dimension du soin, le soignant a une idée du but à

atteindre dans le cadre d'un projet de soins. Son objectif est alors de guider, de conduire l'autre, celui qui souffre, vers ce but selon une dimension temporelle chronologique allant d'une origine, qui est la souffrance, le diagnostic, vers un futur à moyen et long terme, à savoir l'instauration d'un traitement visant à l'amélioration, puis la rémission, voire la guérison. La place du patient, même s'il est actif dans ce projet, est de l'accepter en fonction du tempo imposé. En aucun cas la relation n'est équilibrée. Il y a d'un côté la personne qui souffre, qui exprime un besoin, voire une demande, et, de l'autre, la personne supposée savoir qui agit « au mieux » conformément aux besoins identifiés ou du moins supposés de la personne. Cette intervention correspond à une certaine technique dans laquelle la maîtrise du contre-transfert et la mise en place de mécanismes de défense plus ou moins opérants protègent le soignant avec l'instauration d'une juste distance relationnelle respectant intégrité et altérité.

La véritable prévention du suicide va bien au-delà du soin et concerne chacun d'entre nous dans son quotidien. Comme le souligne J.-P. Soubrier, « la véritable prévention [du suicide] se fait bien en amont du geste suicidaire, en aidant une personne à surmonter les mille et une difficultés de la vie quotidienne » [4]. Car le suicide est avant tout l'expression du désespoir et de l'isolement, l'expression d'un manque au sein d'espaces relationnels atomisés, de liens de communication coupés à restaurer.

Dans le domaine de la prévention du suicide, l'intervention profane, c'est-à-dire hors soins, se situe clairement en dehors du champ professionnel constitué par le soin, dans l'espace interstitiel que constitue une expérience relationnelle d'aide, sans prétendre donner autre chose que l'investissement du souci de soi et de l'autre dans une écoute ou une présence attentionnée.

Cette intervention comprend un niveau proximal, à savoir l'entourage (famille et proches), et un niveau distal, constitué par les nombreux lieux d'écoute bénévoles.

La place de l'entourage

L'axe du processus de soin est l'alliance thérapeutique dont le point essentiel est la collaboration interactive entre le patient et le thérapeute avant même l'initiation des changements thérapeutiques. Dans ce processus dynamique interactif, les qualités personnelles du thérapeute (chaleur, habileté, respect, capacité à mettre en confiance et à collaborer) comptent tout autant que le comportement du patient. Dans le domaine de la prévention du suicide, cette alliance inclut automatiquement l'entourage proche.

Un geste suicidaire peut parfois être sous-tendu par une réelle volonté de mourir. Mais le plus souvent, ce geste correspond à un « appel à l'aide », à une interpellation de l'autre, comme en témoignent les émotions exprimées, comme les sentiments de rupture, de rejet, d'abandon, d'incompréhension, à travers des paroles « adressées » ou par les messages laissés dans les lettres ou les SMS.

Face à une situation de crise suicidaire, l'entourage est donc impliqué au niveau de la prise en charge et dans l'aide humaine à apporter à son proche en souffrance. Au décours d'un geste suicidaire, les émotions éprouvées par l'entourage sont complexes, allant de l'angoisse et de la crainte de perdre un proche, à la culpabilité de ne pas avoir compris l'intensité du mal-être ni reconnu l'imminence du passage à l'acte, sans omettre la crainte d'être jugé, voire d'être considéré comme responsable du geste. Elles peuvent se traduire par des comportements divers comme l'angoisse, le rejet, l'agressivité, les reproches, autant d'éléments à prendre en considération. Dans les processus suicidaires longs et répétés, s'y ajoute une ambivalence certaine, les problèmes des suicidants étant alors considérés comme envahissants, épuisants et insolubles. Or le geste suicidaire n'est pas causé par autrui, il n'est pas du registre de la responsabilité d'autrui. Il s'agit avant tout de la souffrance d'une personne qui, dans un contexte donné, s'est sentie seule, trahie, abandonnée, sans solution autre. Aborder avec un profond respect de la personne et de son entourage,

sans position d'autorité dominante ou de savoir incontesté, la façon dont l'isolement peut être brisé et le désespoir dépassé permet à une famille de retrouver une place auprès du suicidant.

Cette mobilisation de l'entourage autorise le passage d'une logique individuelle à une logique collective, restaure les capacités d'écoute et d'aide des proches et reconstruit le lien et la capacité à exister qui jouent alors comme un filet de protection autour du suicidant. Dans cet esprit d'intérêt général, se pose d'ailleurs la question de la protection juridique des proches aidants, par exemple lorsqu'ils prennent avec eux en permission des patients suicidants parfois encore placés sous le régime des soins sans consentement. Juridiquement, leur statut est en effet complexe. Les proches sont missionnés souvent de façon non dite et informelle pour signaler des incidents, ce qui fait d'eux non seulement *ipso facto* mais aussi *ipso jure* des collaborateurs occasionnels du service public¹ [5] en charge, « hors les murs », du parcours de soins des malades. C'est en quoi cette mission d'accompagnement doit être clairement explicitée et les responsabilités de chacun bien repérés avant de réunir profanes et professionnels dans la prise en soins des plus vulnérables d'entre nous. Ce « passage de relais » existe de fait dès la naissance depuis la psychiatrie asilaire en matière de permissions de sortie, les permissions n'étant alors acceptées que si « l'aliéné » était pris en charge, « dès le seuil de l'asile, par un proche qui assume la responsabilité de la surveillance durant tout le temps du périple » [6]. Cette notion de collaborateur occasionnel du service public est à mettre en lien avec la reconnaissance, par la puissance publique, du dévouement d'un collaborateur bénévole, qui agit selon une motivation d'ordre moral : « Dans un monde où la solidarité se manifeste plus volontiers pour réclamer que pour servir, vous n'avez pas voulu décourager ceux qui pensent qu'ils ont aussi des devoirs »².

1. En droit, il s'agit de « personnes victimes d'un préjudice alors qu'elles participaient de façon occasionnelle, et sans aucun lien juridique avec la personne publique, à l'exercice d'une mission de service public ».

2. Conclusions du président Michel Morisot sur la décision du 1^{er} juillet 1977, commune de Coggia (CE, n° 97476, Lebon 301).

Du bénévolat à l'accompagnement

Une offre variée...

Les pouvoirs publics ne sont pas désintéressés par cette ingérence profane : c'est en quoi il est bon de préciser que le *care* est « une combinaison de sentiments d'affection et de responsabilité, accompagnés d'actions qui subviennent aux besoins ou au bien-être d'un individu dans une interaction en face-à-face » [7]. Reconnus d'utilité publique, les centres d'écoute bénéficient d'une reconnaissance croissante et sont dorénavant officiellement soutenus par les pouvoirs publics. Et c'est sans aucun doute leur autonomie de fonctionnement basée sur le bénévolat, cette relative liberté, qui les rend si populaires. Ces dix dernières années, les permanences téléphoniques se sont multipliées dans tous les pays industrialisés, et on en recense aujourd'hui plusieurs milliers dans le monde. Il en existe 250 en France, qui reçoivent plus d'un million et demi d'appels par an. À l'origine centrées sur la prévention du suicide, ces lignes sont aujourd'hui dédiées à tous les types de problèmes ; elles sont soit spécifiques telles « SOS Suicide Phénix » ou « Suicide Écoute », soit plus générales comme « SOS Amitié » ou diversifiées comme « Fil Santé Jeunes », « SOS Violence » ou « SOS Femmes battues ». Certaines associations, « Phare Enfants Parents » ou « Vivre son deuil », offrent des lieux d'écoute, recevant en face-à-face des personnes en souffrance, principalement celles ayant perdu un proche de façon brutale et dramatique, et notamment par suicide, et organisant des groupes d'endeuillés.

Ces espaces d'écoute constituent un espace interstitiel qui marque les limites des institutions de soins et des tissus relationnels dans une « société du malaise » [8] au rythme accéléré, où la consommation prend le pas sur la relation [9]. Ils ne préviennent pas tant du suicide que du sentiment d'isolement, et les permanences téléphoniques apparaissent comme le nouveau lien social : celui qui va rétablir métaphoriquement et physiquement une communication coupée.

Ces temps d'écoute neutre et bienveillante, souvent gérés dans une logique « non directive », aident à rompre avec la malédiction du

temps mort, du temps contaminé par l'angoisse de mort tant il est vrai que « l'isolement, c'est de la solitude imposée et durable » (Alain Etchegoyen, dans [10]).

... soutenue par un bénévolat actif

Le terme « bénévolat » vient étymologiquement du latin *bene volens*, signifiant « qui veut du bien », et renvoie à une personne bienveillante, ce qui correspond à une connotation morale. Selon les définitions du dictionnaire Larousse, le bénévolat correspond à « la situation de celui ou de celle qui accomplit un travail gratuit sans y être obligé ». Cette définition rejoint donc les grands principes du bénévolat que sont la gratuité, l'anonymat et la bienveillance.

L'action bénévole est basée sur la relation humaine, sur une position symétrique d'égal à égal, avec une intervention immédiate non jugeante, anonyme, sur un temps non limité. Elle comprend une certaine liberté d'action qui permet d'intervenir auprès de personnes ayant des préjugés contre la psychiatrie. En ce sens, c'est une approche non stigmatisée de la souffrance psychique.

Si l'écoute téléphonique anonyme perd toutes les informations non verbales délivrées par le face-à-face, elle permet en revanche de conserver une certaine distance protectrice et de capter d'autres éléments que sont le poids d'un silence, d'une hésitation et, d'une façon générale, toute la richesse de la prosodie. Tous les efforts de concentration sont alors focalisés sur cette écoute, qui tente de visualiser « mentalement » la personne et de donner un sens à l'appel.

Le bénévolat : acte gratuit ou don gracieux ?

Il est habituel de considérer l'acte bénévole comme un acte gratuit, que « l'on donne sans faire payer, que l'on reçoit sans payer ». Cette action peut également être considérée comme un don gracieux, selon les trois niveaux de définition, à savoir un acte agréable, gratuit, réalisé avec gentillesse et amabilité. Le don gracieux se place dans l'échange, selon le système du don et du contre-don décrit par Marcel Mauss [11],

avec l'obligation de donner, de recevoir et de rendre. « Au fond, ce sont des mélanges. On mêle les âmes dans les choses, on mêle les choses dans les âmes. On mêle les vies, et voilà, et les personnes et les choses mêlées sortent chacun de sa sphère et se mêlent, ce qui est précisément le contrat et l'échange » [11]. Les bénévoles retirent de leurs actions un bénéfice psychologique important considéré comme un bien supérieur sans prix ; ce peut être la satisfaction de se sentir utile, de rendre un peu de ce que l'on a reçu, d'instaurer des relations de qualité ou le besoin de réparer. Humanisation de l'existence.

Plus que de bénévolat, il s'agit d'accompagnement

Le terme « accompagnement » vient du latin *ad-cum-panis*, soit littéralement « celui qui mange le pain avec », et, dans le sens dynamique de l'expression, signifie « être avec ». Comme le souligne Tanguy Châtel [12], l'accompagnement sous-tend une dimension spirituelle qui n'existe pas dans le soin, mais qui complète le soin, un lien qui rend plus vivant, une rencontre qui passe par l'altérité qui reconnaît l'autre en tant qu'être singulier et différent. Dans le domaine de la prévention du suicide, l'accompagnement est souvent téléphonique. Écoute empathique anonyme, la distance téléphonique peut permettre la libération de la parole. Cette action n'est, contrairement au soin, sous-tendue par aucun projet médical. Installée dans le temps présent, cette écoute recueille la parole de l'autre, lui donne une densité humaine ; elle crée un lien humain dans un temps présent, subjectif et singulier. C'est une relation équitable et chaleureuse sur le mode de l'échange, respectant l'altérité, selon le principe de sollicitude cher au philosophe Paul Ricoeur, avec une éthique de la responsabilité selon Emmanuel Levinas [13]. La responsabilité à l'égard d'autrui devient alors une implication par rapport à autrui. Pour P. Ricoeur [14], le « souci de soi » et le « souci de l'autre » introduisent une dimension plus dynamique que le respect, en permettant à chaque individu de se projeter au-delà de lui-même, de se situer devant autrui, en lien nécessaire avec lui, selon la part d'humanité propre à chacun d'entre

nous, et qui renvoie aux capacités d'altruisme et de bienveillance. Le souci de l'autre fait appel à la parole, au dialogue, à une confiance réciproque. L'autre est celui qui est proche, que l'on connaît ou (re)connaît, et qui mérite toute notre attention.

L'accompagnement ancre le lien dans le présent. Or le suicidant a justement un problème avec le temps présent qu'il rejette et dans lequel il inscrit ses idées suicidaires ou son geste suicidaire, en fonction d'un passé, souvent douloureux, et sans aucune projection vers l'avenir. Le temps de l'écoute, que ce soit en face-à-face ou par une écoute téléphonique, est un temps présent, un art habité par la confiance qui témoigne d'un « art d'être avec », qui nourrit, comme par perfusion, celui qui est affamé. Ce lien instaure l'autre, de façon réciproque.

C'est donc de cela qu'il s'agit, être avec la personne qui souffre, qui appelle, et non pas uniquement être contre le suicide. « Être avec l'autre » brise l'isolement, « être contre quelque chose » conduit à prendre des postures de bienfaisance, des comportements estimés justes donc thérapeutiques car issus des données de la science ou des recommandations édictées par les autorités de santé, pour une personne donnée, qui peut ou non les accepter, ou qui sont pour elle acceptables ou inacceptables. Il ne s'agit alors plus d'être seulement contre le suicide, mais d'être également avec la personne, pour lui instiller une autre dimension, d'autres possibles, d'autres voies que l'ambivalence ou le désespoir. Tout faire pour empêcher ce geste, en prenant le risque d'une relation humaine plus équilibrée dans le temps de l'échange.

Conclusion

Dans le domaine de la prévention du suicide, toute intervention, qu'elle soit professionnelle ou extraprofessionnelle, joue sur l'ambivalence de la personne face à la mort. Toute crise suicidaire, tout comportement suicidaire comprend une intense interpellation de la

vie et de l'autre. Il ne s'agit pas de convaincre la personne suicidaire du bien-fondé de la vie et de lui imposer nos propres idées, mais d'aller bien au-delà, ce que Michel Debout résume parfaitement :

« C'est toujours dans l'ambivalence entre vie et mort, dans la confusion des désirs et des représentations de la vie après la mort que se situent la très grande majorité des gestes suicidaires... Face à cette ambivalence, le rôle du médecin qui fait professionnellement le pari de la vie est de permettre au suicidant de développer l'autre face du choix, celle qui n'est pas mortifère... Être du côté de la prévention du suicide, ce n'est pas porter atteinte à la liberté d'autrui, c'est simplement lui témoigner que sa vie a de l'importance... » [15]

L'intervention profane, en se distinguant du soin et en le complétant, renvoie au lien et à la réciprocité de l'échange humain. Cet accompagnement peut rendre vivante une solitude, soulager un désespoir et, par l'irremplaçable communication humaine, ouvrir vers d'autres horizons, avec la possibilité de changer de choix. Car, comme le rappelle Tanguy Châtel, « Accompagner, c'est aimer la vie, passionnément » [12].

Références

1. Campéon A. *De l'histoire de la prévention du suicide en France*. Paris : Adsp, 2003 : pp. 35-8.
2. Debout M. Le suicide. Rapport au Conseil Économique et Social. *JORF* 1993 ; 15 : 71 p.
3. Fédération française de psychiatrie. *La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge. Conférence de consensus*. Paris : John Libbey Eurotext, 2001, 446 p.
4. Snoeck P. Pourquoi la prévention ? *Revue de l'Observatoire* n° 73 « Quelle prévention du suicide ? », 2012.
5. S. Liéber J. *Retour sur la notion de collaborateur occasionnel du service public*. *AJDA*, 2009, p. 2170.
6. Mandy C. *La prison et l'hôpital psychiatrique du XVIII^e au XXI^e siècle : institutions totales ou services publics ? Contribution à l'étude de la privation de liberté en France et*

du paradigme de l'institution totale. Thèse de droit public, Université de Nantes, 30 juin 2011, p 109.

7. Gilligan C. In : *A Different Voice. Psychological Theory and Women's Development* [Trad. Fr. *Une si grande différence*]. Cambridge/Paris : H.U. Press/Flammarion, 1982/1986.
8. Ehrenberg A. *La société du malaise*. Paris : Odile Jacob, 2010.
9. Rosa H. *Aliénation et accélération : vers une théorie critique de la modernité tardive*. Paris : La Découverte, 2012.
10. Rapport public. *Pour sortir de l'isolement, Un nouveau projet de société*. La Documentation française, 2003.
11. Mauss M. *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés primitives*. http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques_des_sciences_sociales/index.html. Paris : PUF, coll. « Quadrige Grands textes », 2007, 248 p.
12. Châtel T. *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Albin Michel, 2013.
13. Levinas E. *Éthique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*. Paris : Fayard, 1982.
14. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990, 424 p.
15. Debout M. *La France du suicide*. Paris : Stock, 2002 : 305 p.

Pour en savoir plus

- Alonso J, Angermeyer MC, Bernet S, *et al*. Sampling and methods of the European Study of Epidemiology of Mental Disorders (ESEMED) project. *Acta Psychiatr Scand* 2004 ; 420 (Suppl) : 8-20.
- Bernal M, Haro JM, Bernet S, *et al*. Risk factors for suicidality in Europe: results of the ESEMED study. *J Affect Dis* 2007 ; 101 : 27-34.
- Nock MK, Borges G, Bromet EJ, *et al*. Cross-national prevalence and risk factors for suicidal ideation, plan and attempts. *Br J Psychiatry* 2008 ; 192 : 98-105.
- Arsenault-Lapierre G, Kim C, Turecki G. Psychiatric diagnoses in 3,275 suicides: a meta-analysis. *BMC Psychiatry* 2004 ; 37 : 1-11.
- Seguin M, Lesage A, Turecki G, *et al*. Life trajectories and burden of adversity: mapping the developmental profiles of suicidality mortality. *Psycho Med* 2007 ; 37 : 1575-83.
- Caillard V, Chastang F. *Le geste suicidaire*. Paris : Masson, « Les âges de la vie », 2010, 353 p.
- Beck AT, Steer RA, Kovacs M, *et al*. Hopelessness and eventual suicide: a 10-year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation. *Am J Psychiatry* 1985 ; 142 : 559-63.

- Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Paris : Liana Levi, 1994.
- Halbwachs M. *Les causes du suicide*. Paris : PUF, « Le lien social », 2002.
- Camus A. *Le Mythe de Sisyphe*. Paris : Gallimard, 1942.

Chapitre 8

Les conseils locaux de santé mentale : « Décloisonner : verbe actif »

Jean-Luc Roelandt, Pauline Guézennec

Dans son dernier plan d'action 2013-2020, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) souligne qu'« il n'y a pas de santé sans santé mentale » et précise : « une bonne santé mentale permet aux individus de se réaliser, de surmonter les tensions normales de la vie, d'accomplir un travail productif et de contribuer à la vie de leur communauté ».

La santé en général – et la santé mentale en particulier – est déterminée par une large gamme de facteurs sociaux, économiques, culturels et comportementaux qui impliquent une multitude d'acteurs dans la prise en charge et la promotion de la santé. Le modèle de Dahlgren et Whitehead (*Figure 1*) présente l'interaction entre les quatre niveaux qui déterminent la santé. Les déterminants de la santé mentale ne dépendent donc pas, loin s'en faut, que du système de soins psychiatriques, mais de l'organisation sociale en général et de tout ce qui fait « cité »¹. Dans ce système global, les usagers et leurs proches ont un rôle essentiel à jouer dans les processus de rétablissement. En

1. « “Faire cité” s’entend comme un processus complexe propre à toute société où les institutions, les héritages et leurs appropriations ne vont pas sans une part de créativité mettant à l’épreuve ses fondements. Il s’agit de la sorte de nourrir le débat en analysant les processus inhérents à toute communauté historique avec ses permanences et ses transformations pour éclairer la constante redéfinition de l’être ensemble » (Hammouche, 2012).

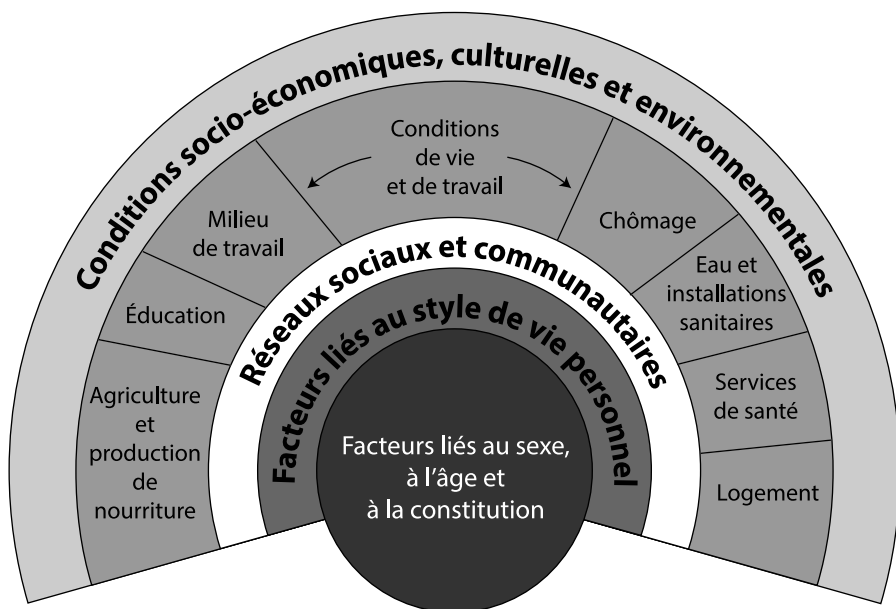


Figure 1. Les déterminants de la santé (d'après Dahlgren et Whitehead, 1991).

conséquence, promouvoir la santé mentale, prévenir l'apparition des troubles à tous les âges de la vie, soigner sans stigmatiser, compenser les handicaps si besoin, garantir le respect des droits des personnes vivant avec des troubles ainsi que l'intégration citoyenne, tout cela est l'affaire de tous.

La fréquence des troubles psychiques dans la population, l'efficacité de leur prévention, la fluidité des parcours de soins des personnes présentant ces troubles et leur indispensable intégration citoyenne, le retentissement social et familial des troubles, ainsi que, pour la psychiatrie publique, le passage d'une logique hospitalière à une logique territoriale, tous ces objectifs nécessitent pour être atteints la participation de tous dans la cité.

L'erreur de la conception initiale du secteur psychiatrique a été de laisser penser que toutes ces missions incombent aux équipes de psychiatrie des territoires, et exclusivement à elles. Que la santé

mentale, c'était uniquement l'affaire des spécialistes. Or, avec le passage des soins essentiellement situés dans les asiles pour quelques personnes désignées comme « folles », aux soins très majoritairement ambulatoires pour une part importante des citoyens en ville, opéré durant ce dernier quart de siècle, la santé mentale ne se limite plus au seul champ de la psychiatrie, mais concerne tous les secteurs d'activité de la cité ainsi que la population générale.

L'altération de la santé mentale se décline sur un continuum mal-être/souffrance psychique ou psychosociale/troubles psychiatriques, et parmi ceux-ci, les troubles aigus et ceux qui nécessitent une prise en charge au long cours. L'immense majorité des personnes qui souffrent psychiquement ou qui présentent des troubles ne sont pas prises en charge par les secteurs de psychiatrie, mais par les soins de première ligne, les services sociaux, ainsi que l'entraide. C'est avec l'ensemble des acteurs qu'une politique locale de santé (mentale) peut être élaborée et appliquée avec succès.

Le champ des professionnels et organisations intervenant dans le champ de la santé mentale est cloisonné et dispersé. Organiser des niveaux cohérents de prise en charge des soins et d'insertion, permettre la compréhension des troubles psychiques, fluidifier les parcours en organisant l'accès aux soins pour tous et en luttant contre la stigmatisation qui entoure les troubles psychiques, voici l'enjeu. Les conseils locaux de santé mentale (CLSM) qui commencent à se déployer en France peuvent être l'outil de ce décroisement.

D'une quinzaine de CLSM opérationnels en 2005 à plus de 90 créés en 2014 et une soixantaine en cours de création, cette évolution questionne : d'où émergent les CLSM ? Comment explique-t-on ce développement pour une démarche qui n'est inscrite dans aucune loi ? Quelles innovations apportent les CLSM pour la santé mentale et la psychiatrie ? Comment les acteurs se les approprient-ils ? Quels sont les éléments clés pour leur réussite ?

Après avoir tracé les grandes lignes du passage de la psychiatrie vers la santé mentale, décrit les enjeux de la réponse collective aux questions

de santé mentale des populations, nous présenterons le bref historique du développement des CLSM et proposerons un premier bilan critique, à la lumière de l'expertise développée par le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) et ses partenaires, dans l'accompagnement méthodologique au développement de ces dispositifs depuis 6 ans.

De la psychiatrie vers le champ de la santé mentale

Si nous partons du postulat qu'avant d'être un malade, le patient est une personne qui a des droits et des devoirs, qui est nécessairement intégrée dans la vie publique, qui est donc un citoyen avant tout, c'est en tant que citoyen que la réponse à ses problèmes de santé mentale doit être envisagée.

D'où la nécessité de faire radicalement évoluer le dispositif de soins psychiatriques afin de le faire participer pleinement aux actions en faveur de la santé mentale des populations, c'est-à-dire l'ouvrir sur un territoire pensé comme lieu de vie de citoyens, libres et égaux entre eux, organisé sur les fondements de la démocratie en santé mentale.

Cette organisation refondée de la réponse collective aux problèmes de santé mentale implique de :

- demander aux élus de piloter les actions pour leurs concitoyens ;
- faire participer toutes les parties prenantes (soins, social, éducation, justice, police, etc.) aux orientations de la politique de santé mentale du territoire ;
- considérer l'hospitalisation comme une alternative aux soins dans la cité, et non l'inverse, en passant de services de psychiatrie publique hospitaliers à des services territoriaux, organisant les soins au plus près des citoyens et œuvrant à éviter les hospitalisations, par des actions de prévention, le déploiement systématique d'équipes mobiles et des hospitalisations à domicile ;
- renforcer les actions de santé communautaire et la promotion de la santé mentale, en reconnaissant la capacité des communautés à

prendre en main leur destinée et à assumer leurs responsabilités (concept d’*“empowerment”*), et donc promouvoir la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l’élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d’atteindre une meilleure santé.

Cela nécessite un double mouvement :

- des citoyens, des communes et de toutes les composantes de la cité vers les équipes de psychiatrie ;
- et, réciproquement, un passage radical des équipes de psychiatrie vers la cité. C’est ce que l’OMS appelle la santé mentale communautaire, qu’elle veut développer dans le monde entier comme alternative à l’institutionnalisation psychiatrique historique.

De la politique de la ville aux conseils locaux de santé mentale

En France, les prémices de cette coopération sont inscrits dans la politique de la ville et dans les fondements de ce qui s’est appelé la politique de secteur en psychiatrie.

L’inventivité de la politique de la ville n’est plus à démontrer. Les ateliers santé-ville (ASV) sont les premières plateformes de concertation à inclure l’avis des habitants, en ce sens ils ont été les précurseurs des CLSM. Leur création au début des années 2000 a permis aux collectivités locales de se saisir de la thématique santé à travers les déterminants sociaux et territoriaux.

Les ASV, ciblant les zones urbaines sensibles (ZUS), doivent dans un premier temps réaliser un diagnostic partagé des besoins de santé du territoire en lien avec les collectivités locales, les agences régionales de santé (ARS) et les services de l’État. Il doit constituer une occasion de promouvoir la démocratie sanitaire, en offrant notamment aux publics les plus défavorisés l’occasion de s’exprimer et de participer à la prise en charge de leur santé, et aux professionnels de santé

l'opportunité de s'inscrire dans une démarche territoriale de santé. Ces diagnostics ont montré que dans une majorité de territoires, la souffrance psychique était identifiée comme une priorité. En 2013, la santé mentale est un des trois thèmes² les plus traités au sein des ASV.

Un rapport de l'Observatoire national des zones urbaines sensibles (ONZUS)³ indique que trois symptômes majeurs de dépression sont plus fréquemment observés dans les quartiers ZUS et ouvriers que dans les autres.

Les questions de santé mentale sont évidentes pour les habitants et les acteurs de proximité. Le peu de réponses à l'échec scolaire, à l'inactivité, au chômage, au sentiment de relégation, aux réseaux et à la violence réclame une aide de la part des services de santé et de santé mentale. Si cette aide n'existe pas, le développement de troubles psychiques constitués est bien à craindre.

Les quartiers prioritaires sont marqués par une dégradation et une précarisation des conditions de vie (difficultés économiques, sociale ou de l'habitat) qui rend les individus plus fragiles et vulnérables face aux souffrances psychiques. Plusieurs études⁴ soulignent que l'offre de soins et la densité médicale sont plus faibles dans les quartiers prioritaires, ce qui cause une véritable carence en matière de psychiatres libéraux, de centres médico-psychologiques (CMP), de lieux d'accueil et d'écoute, de médecins généralistes, etc. Ainsi a-t-on pu constater une convergence entre le développement des ASV et l'émergence de la santé mentale comme thématique prioritaire de ceux-ci.

Toutefois, on ne peut qu'être étonné en constatant la créativité mais également la fragilité de ces structures, qui ont failli disparaître au motif qu'elles ne s'occupaient que d'une partie des quartiers (les lieux

2. Enquête annuelle de suivi des ASV 2013, Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (ACSé).

3. *Les disparités sociales et territoriales de santé dans les quartiers sensibles*, rapport ONZUS, 2009.

4. *Vulnérabilités sociales, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens*, sous la direction de Pierre Chauvin et Isabelle Parizot, éditions de la DIV, 2007.

Des indicateurs de santé moins favorables pour les habitants des ZUS, Questions d'économie de la santé, IRDES, n° 117, 2007.

aux besoins les plus importants) et non pas de l'intégralité du territoire communal. La politique de la ville a eu beaucoup de difficulté à intégrer ce cinquième pilier qu'est la santé, après la sécurité, l'éducation, l'urbanisme et le logement, et l'emploi. Il a fallu la détermination du Conseil national des villes auprès du ministère de la Santé pour que les ASV soient maintenus et que les contrats urbains de cohésion sociale (CUCS) soient signés par les ARS lors de la mise en place de la loi HPST (hôpitaux-patients-santé-territoires).

L'OMS insiste sur le continuum entre le mal-être d'une population et l'éclosion des troubles psychiques. Si ceux-ci existent partout et pour tous, les facteurs de risque spécifiques montrent à quel point les populations précaires et les migrants y sont plus exposés pour des raisons qui peuvent paraître évidentes. Les réponses en termes de santé, voire de santé mentale, nécessitent des actions concrètes de l'ensemble des habitants et des institutions. Il n'y a pas de réponse unique pour ces problèmes. L'aide informelle, le support social, la lutte contre l'isolement social, les intervenants sociaux et services de santé primaires, médecine du travail et scolaire, tous concourent à leur manière à la prévention et la promotion de la santé, donc de la santé mentale.

Véritable convergence entre la santé publique, la sectorisation, le droit des usagers et la politique de la ville, le CLSM, démarche de santé publique, est en plein essor actuellement. Ces espaces de concertation et de coordination entre les élus locaux, la psychiatrie publique et les représentants d'usagers ont pour objectif de définir des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population.

Un développement important sans cadre réglementaire malgré les préconisations

À la suite de la mise en place de la sectorisation entraînant la diminution du nombre de lits d'hospitalisation, la prise en charge des usagers en santé mentale nécessitait une continuité des soins, ainsi que le déploiement de la réhabilitation psychosociale dans la cité, ce qui impliquait une intervention des travailleurs sociaux et médico-sociaux. Un nouveau suivi et un nouvel accompagnement étaient à construire à l'échelle du territoire, à savoir au sein des communes, nouveau lieu de vie des usagers.

Les plans psychiatrie et santé mentale et les nouveaux dispositifs (ASV, contrat local de santé, réseaux de santé) ont placé les personnes malades au cœur de la prise en charge et incité les acteurs à travailler ensemble, se coordonner et se constituer notamment en CLSM. En revanche, l'absence de cadre réglementaire a conduit à une hétérogénéité des CLSM, que ce soit dans l'organisation, le fonctionnement ou les actions réalisées.

En 2009, le rapport « Missions et organisations de la santé mentale et de la psychiatrie » établi par M. Édouard Couty, recommande⁵ la création de CLSM en articulant leur fonctionnement aux groupements de coordination pour la santé mentale. En 2010, la mise en place des ARS a confirmé cette nécessité de décloisonner le secteur sanitaire, médico-social et santé publique. D'après la loi HPST, les ARS ont pour but « d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système » (loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009).

5. Recommandation n° 6 : « Mettre en place sous la responsabilité des Agences régionales de santé (ARS) des groupements locaux de coordination pour la santé mentale et créer au sein des GLC (groupement locaux de coopération pour la santé mentale) un conseil local pour la santé mentale ».

En 2014, le rapport Devictor⁶ intègre la nécessité d'une zone de proximité évidente dans la territorialisation de la santé, plus petite que celle prévue dans la loi HPST en France. Il s'agit de connaître tous les acteurs d'un territoire, et non pas d'en faire un territoire fictif⁷. Madame Devictor demande à ce que soit inscrite comme priorité dans la nouvelle loi de santé publique la promotion de la santé au sens de la charte d'Ottawa.

« La promotion de la santé, au travers notamment de "l'empowerment", constitue un levier essentiel pour la démocratie sanitaire et pour la lutte contre les inégalités de santé. Par ailleurs, la promotion de la santé met l'intersectorialité au cœur de son action. Il n'est plus à démontrer l'importance de l'éducation, de l'emploi et des conditions de travail, de la qualité de l'environnement, pour ne citer que ceux-là, sur la santé des populations et des individus. Des politiques publiques dans ces domaines sont indispensables à la lutte contre les inégalités de santé. »

Il semble évident que les CLSM s'inscrivent dans cette orientation générale. Cela renvoie à la longue évolution de la définition de la santé, qui en 1946 prend une tournure positive, « un état complet de bien-être physique, mental, et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » état qui est reconnu comme un droit fondamental pour tous. En 1978, la Conférence internationale des soins de santé primaires se réunit à Alma Ata (Kazakhstan). Elle préconise pour répondre aux inégalités inacceptables politiquement, socialement et économiquement de développer les soins de santé primaires de proximité. En 1986, la charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé et d'améliorer celle-ci ».

6. « Le service public territorial de santé (SPTS) – Le service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé », rapport Devictor, mars 2014.

7. « Le territoire est ici un territoire de projets, il doit être défini en concertation avec les acteurs et les usagers », rapport Devictor, p. 10.

Cela implique une réorientation des services de santé, le système de soins devant servir au mieux les intérêts de la santé. Ce travail est à mener ensemble, usagers, professionnels de santé, établissements de services, décideurs institutionnels et politiques.

Les contrats locaux de santé⁸ (CLS) œuvrent à une démarche de santé communautaire puisque l'objectif est de soutenir et renforcer les dynamiques locales de santé sur le territoire en s'appuyant sur les initiatives de démocratie sanitaire, à la fois institutionnelles (conférences du territoire de santé) et locales (commissions, réunions publiques).

Les premiers CLS ont permis de confirmer le rôle et l'implication des collectivités locales sur les actions de santé au-delà des quartiers « politique de la ville ».

Plusieurs CLS ont intégré des actions « CLSM », que ce soit pour sa mise en place ou bien pour affirmer son rôle.

En octobre 2011, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) préconisait de mieux intégrer la psychiatrie et la santé mentale dans la cité (principe n° 4) : « les CLSM ont fait leur preuve pour la mobilisation de l'ensemble des acteurs locaux (professionnels, institutions, élus, usagers). Leur développement doit être soutenu »⁹.

En mars 2013, lors des 2^{es} rencontres nationales¹⁰ des CLSM, la ministre de la Santé, Marisol Touraine, a salué « la montée en puissance des CLSM dont [elle veut] soutenir le déploiement sur l'ensemble du territoire ».

Plus récemment, en décembre 2013, le rapport Robillard présentait le CLSM comme un des outils pour le secteur rénové : « le CLSM permet donc une véritable prise en charge globale et participe de la

8. « La mise en œuvre du projet régional de santé peut faire l'objet de contrats locaux de santé conclus par l'ARS, notamment avec les collectivités territoriales et leurs groupements, portant sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social », art. L. 1434-17 du Code de Santé publique.

9. Rapport « Évaluation du plan psychiatrie et santé mentale » 2005-2008, p. 11.

10. 2^{es} rencontres nationales des CLSM, 22 mars 2013 à l'hôtel de ville de Lyon, journée co-organisée par le CCOMS et l'association ESPT (Élus santé publique et territoires).

“dé-stigmatisation” des malades. Il est un cadre de mobilisation des dispositifs de droit commun ».

C'est la nécessité de décloisonner les secteurs d'activité et les pratiques professionnelles pour favoriser une prise en charge multisectorielle qui a conduit les institutions à instaurer des outils de coopération tels que le CLSM.

Recommandations pour la création des CLSM

Le CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale¹¹, à la demande de plusieurs institutions et acteurs, a rédigé des recommandations¹² pour la mise en place d'un CLSM qui constituent une « boîte à outils » pour leur création et leur évaluation.

Les critères indiqués permettent aux professionnels, aux ARS et aux élus de connaître les éléments essentiels pour un fonctionnement cohérent répondant aux deux grandes actions du CLSM : travailler ensemble et répondre aux priorités locales.

Définir des objectifs opérationnels

- Définir les priorités en fonction des besoins de la population définis localement.
- Définir une stratégie pour y répondre sur le plan de la prévention, de l'accès et de la continuité des soins et de l'inclusion sociale.
- Développer le partenariat nécessaire et efficace à la réalisation des actions définies antérieurement.
- Mettre en œuvre collectivement les actions pour répondre aux besoins et à la création de structures nécessaires.

11. Depuis 2008, le CCOMS développe un programme national d'appui au développement des CLSM, programme cofinancé par la Direction générale de la Santé et l'Acsé.

12. CCOMS (2012).

Organiser formellement le CLSM

Pour l'opérationnalité de la démarche, les membres participent activement aux différentes instances du CLSM : comité de pilotage, assemblée plénière et groupes/commissions de travail.

L'assemblée plénière, lieu de discussion et de concertation pour l'ensemble des membres du CLSM, a lieu une fois par an et prend les décisions d'orientation du CLSM, définit les priorités et les groupes de travail.

Le comité de pilotage est opérationnel pour le suivi des missions et des orientations du CLSM. Il s'assure des règles éthiques et de confidentialité.

L'assemblée et le comité de pilotage sont présidés par le maire ou son représentant et co-animés avec les chefs de secteurs ou de pôles sectoriels de psychiatrie publique. Les représentants des usagers et des aidants y participent pleinement.

Quant aux groupes de travail, ils réunissent ponctuellement les acteurs concernés par la thématique qui pose question ou problème, et les membres trouvent des solutions qui s'intègrent rapidement dans le fonctionnement des diverses institutions et personnes présentes.

La nécessaire appropriation des CLSM par les usagers, les élus et les professionnels

La création et la mise en place d'un CLSM est possible dans tous les territoires, mais son efficience et sa pérennité sont plus complexes à mettre en œuvre. Pour l'opérationnalité des CLSM, une modification des pratiques et des représentations professionnelles est constatée. La base du CLSM, à savoir le triptyque « élus-représentants d'usagers-psychiatrie publique » bouleverse les pratiques de chacun. Les éléments clés de sa réussite sont surtout la volonté des acteurs locaux à coopérer, une psychiatrie publique qui a compris la nécessité du changement de paradigme (*être* partenaires, ne pas *avoir* des partenaires), la présence active des usagers et des aidants, et la certitude que les acteurs seuls

ont beaucoup moins de chance de réussite dans le combat pour la prévention en santé qu'ensemble. Il s'agit d'un dispositif dit "*bottom up*", qui part de la base et va à la base, et qui n'est ni descendant et ni hiérarchisé. Cette disposition est à maintenir, y compris dans l'institutionnalisation de la démarche qui a lieu à l'heure actuelle.

Les représentants d'usagers

En 2001, le rapport Piel et Roelandt¹³ proposait d'« assurer la représentativité réelle des usagers, à tous les niveaux du système de soins », notamment d'organiser leur participation à l'élaboration des politiques publiques. La démocratie sanitaire, consacrée par la loi du 4 mars 2002, est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs, dont les usagers, du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. La participation des usagers et des habitants est importante pour la légitimité du CLSM, ils doivent être présents dès le début du projet. Leur absence fait du CLSM un espace de professionnels et d'experts de la prise en charge, plus proche du réseau de santé.

D'où l'importance d'être vigilant sur le rôle actif des représentants d'usagers au sein des comités de pilotage et s'assurer que leur présence ne se limite pas à un « devoir ».

Si l'Unafam¹⁴ est représentée partout, la présence des usagers (patients ou ex-patients) reste largement problématique sur le territoire national. Actuellement, il y a encore trop peu de représentants d'usagers. Les groupes d'entre-aide mutuelle (GEM), s'ils étaient tous gérés par les usagers, pourraient être le vivier de la démocratie sanitaire locale. Le CLSM peut être une porte d'entrée pour les associations d'usagers et d'aidants pour faire reconnaître leur expertise auprès de l'ensemble des professionnels de la santé mentale et plus précisément de la psychiatrie. C'est un outil évident pour permettre leur pouvoir d'agir.

13. Rapport « De la psychiatrie vers la santé mentale » réalisé par Dr Éric Piel et Dr Jean-Luc Roelandt, juillet 2001.

14. Union nationale des familles et amis des malades psychiques.

Bien que ce soient ici des initiatives locales, les CLSM peuvent avoir un impact au niveau national sur la place des représentants d'usagers dans les décisions politiques. Ces enjeux sont soulignés dans le rapport de Claire Compagnon¹⁵ : « il faut donner les moyens aux usagers de se former, de connaître leurs droits et conforter leur rôle actif dans le parcours de soins ».

Le maire et les élus

Nous le savons, la santé n'est pas une compétence obligatoire pour les municipalités, mais comment imaginer que dans une période où la territorialité et la proximité apparaissent comme le meilleur échelon pour répondre aux besoins spécifiques d'une population, le rôle des élus ne soit pas clarifié et soutenu ?

Laurent El Ghozi rappelait¹⁶ que les élus « *détiennent par leurs services, ou indirectement par le "pouvoir de convocation" qui est le leur, de multiples leviers d'action sur la situation des personnes, sur le logement, l'accès aux services, l'organisation de la ville [...] Tout cela les rend incontournables si l'on veut améliorer la situation des personnes souffrantes [...] ainsi il ne peut y avoir de politique locale de santé mentale sans leur engagement résolu et durable* ».

Les collectivités locales volontaires s'engagent avec l'ARS à travers les CLS. Ainsi, ce sont les villes déjà mobilisées ou du moins sensibilisées qui signent les contrats, ce qui creuse davantage les inégalités territoriales.

L'absence du maire ou de son représentant dans le CLSM impacte l'opérationnalité du CLSM puisque les autres membres n'ont pas la même légitimité et surtout n'ont pas les mêmes leviers d'action pour instaurer une politique locale.

À Brest, où cinq élus (santé, action sociale, tranquillité urbaine, handicap et logement) sont impliqués dans le CLSM, le coordinateur

15. Rapport « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » rédigé par Claire Compagnon, février 2014.

16. *Pluriels* n° 87/88 janvier-février 2011.

expliquait que « les actions sont plus rapides et plus simples à mettre en place quand les élus s'impliquent. L'idée est de montrer une volonté politique forte de la ville et de débloquer les freins en interne ». L'engagement de plusieurs élus facilite l'application de la politique locale.

Le CCOMS recommande la présidence du CLSM par le maire.

La psychiatrie publique

La psychiatrie publique ne peut être à l'écart des populations et des territoires. Elle doit penser son déploiement sur le territoire en fonction des besoins des populations. Un CLSM ne peut pas fonctionner avec une psychiatrie publique qui travaille en vase clos et qui ne conçoit pas la prévention ou la promotion de la santé mentale comme une de ses missions.

La sectorisation est appliquée de diverses manières en France, les 830 secteurs ont des fonctionnements, une organisation et des moyens qui diffèrent d'un territoire à l'autre : nombre de lits, nombre de structures extra-hospitalières, équipes mobiles, personnel paramédical/social, implication dans la cité, personnel basé sur l'hôpital ou dans les villes en soins ambulatoires et en prévention...

Le travail des équipes de psychiatrie avec les travailleurs sociaux, les tuteurs, les bailleurs ne s'est pas développé de façon identique sur l'ensemble des secteurs. La participation des usagers et des aidants au fonctionnement des secteurs reste largement inachevée dans de nombreux endroits, quoique le mouvement d'ensemble existe en ce sens.

L'objectif principal du CLSM est la coordination et donc le partenariat. On remarque que les CLSM opérationnels et efficaces correspondent aujourd'hui à des secteurs engagés dans un travail partenarial et un projet essentiellement de soins dans la cité.

Ce sont des équipes de psychiatrie qui ont abandonné la vision patrimoniale et « baronale » du secteur de psychiatrie, qui admettent que la psychiatrie publique est une part essentielle du dispositif mais ne peut opérer sans les partenaires de la cité, et qui acceptent aussi

d'agir à pied d'égalité avec les autres partenaires dans le cadre de la prévention des soins et de l'insertion sociale.

De par son importance, il est légitime que la psychiatrie publique assure la co-animation du CLSM avec les élus.

Principales actions portées par les CLSM : innovation du décroisement

Hormis le dispositif en lui-même, les thématiques traitées et les actions qui en résultent sont innovantes. Pour chaque territoire, les thématiques abordées au sein des CLSM sont diverses. La mise en place et la création de dispositifs doivent être une réponse spécifique et adaptée à la population du territoire de proximité.

La 1^{re} étape du CLSM est de faire un état des lieux pour connaître les ressources existantes sur le territoire et les besoins repérés par les acteurs, les habitants et les usagers.

Les phases de concertation et de diagnostic partagées sont essentielles car elles impliquent des rencontres d'où découlent l'analyse et la mise en évidence des priorités. Elle passe par une observation et une analyse de l'existant, et la définition, dès le début, du rôle de chaque participant.

Une actualisation du diagnostic territorial est à envisager régulièrement, afin d'évaluer l'état des lieux et l'efficacité des actions mises en œuvre.

Le CLSM de Villeurbanne a réalisé une étude de préfiguration pour la mise en place d'un observatoire local en santé mentale. Quatorze indicateurs ont été testés dont 6 relatifs à l'état de santé mentale des Villeurbannais, 4 liés aux recours aux soins psychiatriques, 3 décrivant l'offre médico-sociale de proximité et un dernier introduisant un facteur environnemental.

Les autres missions du CLSM découlent de cette réflexion collective et factuelle.

Prévention et accès aux soins

Le CLSM a un rôle important dans la prévention et l'amélioration de l'accès aux soins. Les actions mises en place permettent un repérage précoce des troubles et facilitent l'accès aux structures de soins. En outre, l'aggravation des troubles et leurs conséquences sur l'état de santé doivent être prises en compte au sein du CLSM.

Le groupe de travail détermine l'action et le dispositif adéquat qui pourrait améliorer la santé mentale d'un public cible : par exemple, si les adolescents constituent une priorité, le CLSM pourra conduire à la création d'une maison des adolescents ou d'une équipe mobile, des actions au sein des collèges et lycées sont également développées.

Le CLSM de Reims a constaté la problématique de la solitude et de l'isolement des personnes âgées qui peuvent conduire à la dépression. Le groupe de travail a abouti à l'action « sortir du domicile » correspondant à la mise en place de séances d'activité physique adaptée au domicile des personnes recluses chez elles ou sorties d'hospitalisation.

La problématique du suicide est également traitée par les CLSM, notamment à Rennes ou Tourcoing. Sa prévention passe souvent par une formation de référents (« sentinelles ») dont l'objectif est de détecter et favoriser la prise en charge de la souffrance psychique qui pourrait conduire à un passage à l'acte. Un nombre important d'acteurs de 1^{re} ligne sont confrontés régulièrement à la détresse du public accueilli de sorte que les former à la gestion de la crise suicidaire peut réduire considérablement le nombre de suicides et de tentatives.

Les inégalités territoriales peuvent être travaillées au sein des groupes de travail : dans les quartiers « politique de la ville » comme dans les zones rurales, la désertification médicale est un véritable problème. Une des actions proposées par le CLSM peut être la mise en place d'une antenne ou d'une permanence du CMP dans un lieu municipal, un lieu d'accueil et d'écoute pour les jeunes, une maison pluri-professionnelle de santé, etc.

Inclusion sociale et lutte contre l'exclusion

Le CLSM facilite l'accès et le maintien dans le logement mais également l'insertion professionnelle ou la vie sociale et culturelle. Pour certains troubles psychiques, un accompagnement spécifique est nécessaire pour se maintenir dans le logement ou encore pour participer à des activités de loisirs, ce qui est essentiel pour lutter contre la solitude et l'exclusion sociale. Sur des territoires démunis de structures, le CLSM peut aboutir à la création d'un service d'accompagnement à la vie sociale spécifique au handicap psychique comme ce fut le cas sur le territoire de Saint-Malo.

Le logement est une composante essentielle dans la vie de chacun, plus de 80 % des CLSM travaillent sur cette thématique et plusieurs d'entre eux ont abouti à la mise en place de conventions entre les bailleurs et la psychiatrie ou la mise en place d'appartements associatifs ou thérapeutiques.

Sans aller jusqu'au logement dédié, les actions de formation et d'information peuvent favoriser le maintien dans le logement (guide incurie du logement¹⁷, formation des professionnels, etc.).

Le groupe logement du CLSM de Nanterre a enquêté auprès des gardiens d'immeuble pour identifier leurs besoins et leurs attentes dans un objectif de maillage professionnel et de soutien face aux difficultés liées aux problématiques de santé mentale. À la suite de l'enquête, le groupe a créé un guide¹⁸ en associant les gardiens, ce qui leur permet de mieux repérer les signes de souffrance et de connaître les ressources sur la ville pour adresser ces situations. Pour une meilleure réception, des rencontres de sensibilisation pour diffuser le guide ont été organisées.

Ce modèle d'actions peut être appliqué auprès d'autres acteurs de 1^{re} ligne comme les aides à domicile, les référents RSA, etc.

17. Ce document est un outil de repérage pour les professionnels mais aussi pour les familles.

18. *Un locataire en souffrance, vous êtes inquiets, que faire ?*

Le CLSM de Saint-Étienne a ciblé une thématique plutôt qu'un public (ou un secteur professionnel) en créant un guide incurie. Il doit permettre d'identifier qui fait quoi sur le territoire et rend donc visibles ses ressources pour les professionnels et pour les familles. Chaque acteur potentiel dans la lutte contre l'incurie est mentionné dans le guide et fait l'objet d'une présentation spécifique *via* une fiche signalétique, pratique, élaborée à partir des données du CLSM.

La loi de juillet 2011 a modifié les procédures des soins sans consentement. Certains CLSM ont organisé des réunions d'information sur les nouvelles modalités, comme ce fut le cas à Argelès à destination des médecins généralistes. À Francheville, le CLSM a pris la même initiative à destination des élus. À Villeurbanne, un groupe de travail sur les soins sans consentement a été créé pour répondre aux demandes des partenaires qui étaient de :

- formaliser des procédures internes pour certaines institutions, en prenant en compte les éléments du cadre de référence commun ;
- rendre lisible le réseau d'acteurs et les ressources mobilisables ;
- sensibiliser autour de la réforme de 2011, relative aux soins sans consentement ;
- évaluer sur le temps de l'urgence la nécessité éventuelle d'un conventionnement.

Les axes travaillés par les groupes du CLSM évoluent donc en fonction des besoins des acteurs et des usagers mais aussi des réformes législatives comme ce fut le cas pour les soins psychiatriques sur demande du représentant de l'État.

Lutte contre la stigmatisation/promotion en santé mentale

Pour lutter contre la stigmatisation et améliorer l'accès aux soins, les actions du CLSM doivent apporter à la population générale et aux professionnels des connaissances minimums sur les troubles psychiques, les professionnels de santé et sociaux concernés, ainsi que les structures de soins et d'insertion.

Une des premières actions du CLSM peut être la réalisation d'un « guide santé mentale » à destination du grand public ou ciblé sur une profession (médecins généralistes, secteur du logement, etc.).

Le CLSM de Rennes a réalisé un guide sur les modalités pratiques de recours aux dispositifs psychiatriques sur l'agglomération à destination des médecins de la ville. Celui du CLSM de la communauté de communes de Morlaix intitulé « Guide Santé Mentale. Préservons le bien-être, accompagnons vers un mieux-être » est destiné à l'ensemble des professionnels, bénévoles et élus du territoire.

Des actions de prévention et d'information sur les troubles sont mises en œuvre notamment lors des semaines d'information en santé mentale (SISM). Le rôle et l'implication des élus dans les CLSM a permis de faire éclore des centaines d'actions supplémentaires portées par des collectifs intégrant les acteurs locaux.

Les groupes SISM portés par un groupe du CLSM coordonnent l'ensemble des actions du territoire et communiquent sur le programme.

Le CLSM de Toulouse a permis à l'ensemble des partenaires locaux (mairie, CHS, CHU, associations d'usagers et d'aidants, musées, etc.) d'élaborer un programme commun pour les SISM et ainsi mutualiser les compétences et les ressources des uns et des autres. Le groupe SISM a organisé, en 2014, 6 conférences-débats, 7 portes ouvertes, 4 expositions et une visite guidée, 3 ciné-débats, un forum et une représentation de théâtre sur l'ensemble de la ville. L'implication de la cité amène de nouveaux partenaires à participer à l'événement comme une librairie qui a accueilli une conférence-débat.

Aide à la résolution des situations psychosociales complexes

Une large majorité de CLSM a mis en place une cellule de coordination autour de situations individuelles complexes, connues le plus souvent de nombreux services dans la cité, à l'action non coordonnée. L'objectif est d'organiser une analyse partagée entre les professionnels concernés par la situation et la personne impliquée. Pour ce faire, une

charte éthique et déontologique assure l'équilibre entre l'échange des informations nécessaires, le respect du secret professionnel ainsi que le respect des personnes et l'adhésion de celles-ci aux mesures les concernant.

Actuellement, plusieurs problématiques se posent :

- la place des représentants d'usagers en tant que membres permanents, l'information transmise à la personne dont la situation est présentée (quel accord, quelle transmission d'informations, assiste-t-elle à la cellule ?, etc.) ;
- les critères utilisés pour sélectionner les situations ;
- la légitimité de la cellule et de ses membres ;
- la pratique du secret partagé.

Il nous semble évident que la charte éthique et la place des représentants d'usagers en tant que membres permanents sont indispensables. La cellule du Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté (CISSMC¹⁹) est présidée par le président d'une association d'usagers affiliée à la FNAPSY²⁰, tandis que la personne concernée est systématiquement prévenue et invitée à la réunion.

La mise en place de ces cellules demande un travail important en amont de l'ensemble des acteurs du CLSM pour que chacun adhère aux principes et au cadre de fonctionnement.

En guise de conclusion : un outil essentiel pour le développement de la démocratie participative des territoires

L'enjeu actuel pour les acteurs des CLSM, et particulièrement les représentants d'usagers et d'habitants, est de se saisir du CLSM pour le faire vivre en tant que lieu de démocratie participative du territoire.

19. Communes concernées : Fâches Thumesnil, Hellemmes, Lesquin, Lezennes, Mons-en-Barœul, Ronchin.

20. Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie.

Cette convergence d'approche entre la politique de la ville, la territorialisation en cours de la santé, la psychiatrie citoyenne basée sur le territoire du secteur mais articulant toutes ses actions avec les habitants, élus, partenaires sanitaires et sociaux de base, la nécessité d'une réorientation du système de santé de l'hôpital vers la cité, tout ceci converge en une nouvelle approche où les usagers auraient aussi leur mot à dire²¹.

Dans ce contexte, le CLSM devrait intégrer le dispositif prévu au niveau des conseils de santé du territoire et en être une de leur déclinaison. Ce sont des outils de concertation locale, de décloisonnement, de mise en place d'actions concrètes pour la santé mentale. Ce sont des outils de promotion et de prévention évidents. Ils doivent garder un rôle de pilotage territorial. Le fait que le maire, fort de son pouvoir de convocation, garantisse les actions en direction de la population est primordial. Le fait que les usagers, les familles et les habitants soient présents leur donne un pouvoir d'agir fort (*empowerment*). Le fait que les services sanitaires et sociaux de base y participent avec le médico-social et la psychiatrie privée permet de garantir les parcours de soins et d'insertion. Le fait que l'éducation nationale et le monde du travail y soient représentés ouvre les portes à une prévention coordonnée. Le fait que la psychiatrie publique (adulte et infanto-juvénile) co-anime le CLSM garantit que les moyens mis en œuvre par la collectivité seront utilisés dans le sens des besoins des populations dans leur vie quotidienne. L'idéal serait évidemment que les représentants des CLSM soient représentés dans les conseils de surveillance des secteurs, futurs services territoriaux de psychiatrie publique.

Plus avant, ce pourra aussi être le lieu de confrontation des pratiques professionnelles aux réalités vécues par les usagers des services de santé mentale, où il pourra être discuté de l'organisation des services dans la cité dans un but d'amélioration de la qualité des soins au sens large. Sa composition le permet amplement.

21. Rapport Claire Compagnon (février 2014).

Ceci nécessite un changement radical d'orientation et d'organisation de la psychiatrie publique elle-même et des rapports entre professionnels et représentants d'usagers.

C'est une voie nouvelle, qui parachèverait la politique de sectorisation en intégrant la psychiatrie dans le territoire de santé et de citoyenneté. C'est une démarche pour le moment volontaire, horizontale, non hiérarchique, intégrative, soucieuse des usagers, familles et habitants de la cité, outil d'*empowerment* et de démocratie sanitaire pour tous, usagers, élus, institutions sanitaires, sociales, du monde du travail, scolaires, de justice et de sécurité, de logement et d'insertion sociale. Les CLSM se développent de façon exponentielle et sans l'appui de la loi ; ils représentent une nécessité de santé publique pour les populations et pour l'avènement d'une psychiatrie citoyenne.

Bibliographie

- Autes M, Demailly L. *La politique de santé mentale en France*. Paris : Armand Colin, 2012.
- Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale. Recommandations pour la mise en place d'un conseil local de santé mentale (CLSM), 2012.
- Chauvin P, Parizot I. *Vulnérabilités sociales, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens*. Éditions de la DIV, 2007.
- Chauvin P, Debrand T, Parizot I. *Les disparités sociales et territoriales de santé dans les quartiers sensibles*. Paris : Les documents de l'ONZUS n° 1, 2009.
- Coldefy M. *De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la santé mentale en France*. Thèse de doctorat de géographie, Université Paris 1, 2010.
- Coldefy M, Le Fur P, Lucas-Gabrielli V. *Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisations*. Questions d'économie et de santé, (n° 145), 2009.
- Collectif, Ateliers santé ville. *Une démarche locale pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé*. Les éditions de la DIV, 2007.
- Demailly L. *Sociologie des troubles mentaux*. Paris : La Découverte, 2011.

- Bertolotto F, Furtos J. *Les élus locaux face à la souffrance psychosociale : de la sollicitude au politique*. Éditions de la DIV, 2005.
- Centre d'analyse stratégique (CAS), Conseil national des villes. *Santé et politique de la ville regards croisés entre chercheurs et élus locaux* – Kiosque, séance 3 (16 décembre 2011).
- Commission européenne. Livre vert « *Améliorer la santé mentale de la population : vers une stratégie sur la santé mentale pour l'Union européenne* », 2005.
- Compagnon C. Rapport « *Pour l'an II de la démocratie sanitaire* », 2014.
- Devictor B. Rapport « *Le service public territorial de santé (SPTS) – Le service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé* », 2014.
- ESPT. Actes de la journée d'étude organisée par ESPT « Le maire et le psychiatre : ensemble pour la santé mentale » le 13 mars 2007, à Grenoble.
- ESPT et CCOMS. Actes de la journée : Colloque européen « Villes et santé mentale : quelles bonnes pratiques selon l'OMS pour la prise en charge dans la cité des personnes souffrant de troubles mentaux ? » le 4 décembre 2008, Auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris.
- ESPT et CCOMS. Actes de la 1^{re} rencontre nationale des CLSM « Citoyenneté et santé mentale », 6 janvier 2012, auditorium de l'Hôtel de ville de Paris.
- Hammouche A. *Respect ! Autorité et rapports de génération dans les banlieues*. Éd. La Passe du Vent, revue « Faire Cité », 2012, 240 p.
- Kannas S, Roelandt JL. *Les conseils locaux de santé mentale*. Pluriels (n° 87/88), 2011.
- Kovess-Masfety V. *La santé mentale, l'affaire de tous*. Édition Centre d'Analyse Stratégique, 2009.
- Michel A. *Ville et santé mentale. Projections, politiques, ressources*. Éditions le Manuscrit, 2009.
- OMS. *Plan d'action mondial sur la santé mentale 2013-2020*, 2013.
- Pelletier JF, et al. The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights project. *Journal of Public Mental Health* 2013 ; 12 (4) : 212-23.
- Recommandations pour l'élaboration d'un conseil local de santé mentale (CLSM), rédigées par le CCOMS avec la participation de l'association ESPT.
- Rhenter P. *Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ?* Revue la santé de l'homme, Édition Inpes (n° 413), 2011.
- Robiliard D. Rapport « *La santé mentale et l'avenir de la psychiatrie* », 2013.
- Roelandt JL, Desmons P. *Manuel de psychiatrie citoyenne*. Édition in press, 2002.
- Roelandt JL. Rapport « *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : rôle du partenariat et place des associations d'usagers* », 2002.

- Roelandt JL. « Décloisonner verbe actif », in *Médecine générale et psychiatrie. l'Information psychiatrique* 2014 ; 90 : 309-10.
- Saias T. *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris : Dunod, 2011.
- Whitehead M, Dahlgren G. *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm : Institute of Futures Studies, 1991.

Partie III

Les usagers et la démocratie sanitaire

Chapitre 9

Expert et profane : le point de vue d'un économiste

Jean-François Nys

Quelle vision un économiste de la santé, par ailleurs président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie du Limousin, donc « expert » en matière de politique de santé peut-il avoir d'un système de santé dont il est un usager, profane en matière de soins ?

Pour le dictionnaire de l'académie, expert vient du mot latin *expertus* qui signifie « éprouvé, qui a fait ses preuves ». Un expert est donc quelqu'un qui est reconnu dans son métier par les compétences qu'il a acquises. Comme adjectif, il signifie « rendu habile par l'expérience ». *A contrario*, le profane n'a aucune connaissance dans un art ou dans une science¹. Cette dichotomie entre l'expert et le profane, analysée dès le début des années 1950 par E.C. Hughes [1], « reprend la distinction religieuse entre le sacré et le profane pour souligner que chaque activité, quelle que soit la nature des tâches réalisées, se délimite un domaine de prestige et de compétences qui est conforme aux normes sociales en vigueur et cherche à exercer un

1. L'expert est bien connu des universitaires. Ainsi, Sandrine Garcia montre comment l'expertise à l'université a imposé aux enseignants-chercheurs la démarche qualité fondée sur le seul objectif pédagogique, comment les intérêts spécifiques de l'expert déterminent la nature des expertises produites et comment s'opère une disqualification des professionnels, définis comme des profanes afin de justifier un encadrement de leurs pratiques. Garcia S, L'expert et le profane : qui est juge de la qualité universitaire ? *Genèses* 2008 ; 1 (70) : 66-87.

contrôle exclusif de ce domaine² » [2]. Deux domaines en particulier offrent le champ à l'analyse des relations expert-profane : l'éducation et la santé. À l'école et dans les relations d'enseignement, les rôles sont définis par la compétence et ne sont pas contestés (sauf exceptions comme dans certains amphithéâtres après 1968...). L'expert, donc le professeur, a le monopole des choix pédagogiques et de l'organisation de son cours. À l'université, il est même le seul à décider du contenu de son cours à la différence des cycles d'enseignement où existent des programmes nationaux. Dans ce cas, les parents d'élèves peuvent intervenir à la fois pour contester la pédagogie d'un professeur ou pour influencer l'évolution des programmes par le biais des associations de parents d'élèves. Dans le domaine de la santé, le fait de parler de patient et non de malade signifie bien que l'un subit et l'autre non. Pour Alain Degenne, « il y a une différence considérable entre parler de malade ou parler de patient. Le malade est qualifié dans son identité propre. Le patient est qualifié par la relation qu'il a avec le corps médical » [3].

Denis Tabuteau [4] explique que si l'expert est une nécessité du fait de la masse des connaissances à acquérir dans le domaine de la santé, il est menacé car trop souvent mis en avant, ce qui risque de l'instrumentaliser. De ce fait, D. Tabuteau appelle de ses vœux une expertise citoyenne capable de peser sur les débats publics et d'influencer les décisions de santé publique. Il rejoint le constat d'Édouard Zarifian lorsque celui-ci écrit que le malade, seul ou au sein d'associations, peut acquérir un savoir qui lui donne « la force de guérir » [5].

S'il veut devenir expert, le patient doit acquérir les informations qu'il n'a pas pour compenser l'asymétrie qui caractérise la relation

2. M. Calvez rappelle que la notion d'épidémiologie populaire pour désigner « le processus par lequel des profanes rassemblent des données [scientifiques] et d'autres informations, et orientent et mobilisent la connaissance et les ressources des experts pour comprendre l'épidémiologie de la maladie » a été utilisée par P. Brown dès 1992 (In : Brown P. Popular epidemiology and toxic waste contamination : lay and professional ways of knowing. *J Health Soc Behav* 1992 ; 3 : 267-81) [2].

médecin-patient. Notre première partie aura donc pour objet d'analyser cette quête d'information destinée à donner plus de pouvoir au patient dans sa relation avec le médecin et ainsi le transformer en expert-profane, acteur de sa santé. Mais le patient n'agit pas seulement dans sa relation avec le médecin, il veut aussi intervenir dans le fonctionnement du système de santé. Pour agir, ici aussi il doit être informé mais ce n'est plus une information personnelle qu'il recherche, c'est de l'information sur la globalité du système dont il devient un acteur en représentant les autres usagers.

Le patient à la recherche d'informations

La relation du patient avec son médecin est asymétrique [6]. Contrairement aux enseignements de la théorie économique standard, le patient, lorsqu'il consomme des soins, n'est pas souverain. Sa seule décision consiste à choisir son médecin, et encore, pas dans tous les cas. Il peut être inconscient, incapable de discernement ou un traitement peut lui être « ordonné » par son médecin.

Une relation de soins asymétrique

Le concept d'asymétrie d'information, développé par Kenneth Arrow [7], Michael Rothschild et Joseph Stiglitz [8] est applicable à toute relation de coopération entre agents. L'asymétrie n'est pas unique et comporte plusieurs aspects. Elle peut être statutaire, cognitive ou décisionnelle et souvent elle est les trois à la fois. Pour l'économiste, les asymétries se caractérisent par des problèmes de sélection adverse lorsque l'un des agents, par exemple le médecin, ne connaît pas une caractéristique de l'autre, le patient, si celui-ci cache le fait qu'il fume, qu'il a déjà consulté un autre médecin... et des problèmes d'aléa moral. Dans ce cas, un des agents ne sait pas ce que l'autre fait réellement. Ainsi, le médecin ne sait pas si le patient suivra le traitement qui lui a été prescrit. L'asymétrie d'information entre un médecin

et son patient n'est pas la seule qui existe dans les échanges. Dans de nombreuses circonstances, le client est un profane face à un expert, qu'il soit plombier ou mécanicien. Mais « on ne peut se contenter de dire que le médecin en sait plus que le patient. Il dispose aussi d'un savoir d'une nature totalement différente, qui engage le bien-être, voire la vie du patient. Le médecin évalue une pathologie et met en œuvre un traitement. Le savoir médical porte sur la santé qui est un bien d'une nature et d'une gravité exceptionnelle » [9].

Le patient souhaite que son médecin soit le plus compétent possible. Son titre de docteur est certes un signal, mais il ne fournit qu'une information minimale. Il ne sait rien de ses qualités humaines, des tarifs qu'il pratique malgré l'information fournie par l'assurance-maladie qui, sur son site www.ameli.fr, informe des prix des consultations des médecins et des règles de remboursement. Ajoutons que le patient n'est capable de juger de l'efficacité de l'action du médecin qu'*ex post*, et encore, il est incapable de déterminer la part qui revient à l'action du médecin et celle des autres facteurs qui interviennent dans la guérison.

Le patient cherche la guérison et non une aggravation de sa maladie, pire il ne veut pas être victime d'une erreur médicale, d'un choc anaphylactique ou d'une infection nosocomiale. Son souhait devrait être exhaussé sans difficulté car, depuis Hippocrate, le principal principe enseigné aux étudiants en médecine est « *Primum non nocere* » [10]. Mais aucune prise de médicament n'est sans effets secondaires, aucune hospitalisation n'est sans risques, qu'il s'agisse de ceux liés à une intervention chirurgicale ou ceux liés à une infection nosocomiale. Malgré les progrès de l'hygiène, près de 3 500 personnes décèdent chaque année en France de ce type d'infection [11]. Ces chiffres sont conformes à ceux des 4 enquêtes nationales de prévalence (ENP) réalisées par l'Institut de veille sanitaire (InVS) de 1990 à 2006³. Le jour de l'enquête 2006, 17 820 patients étaient infectés, soit une prévalence

3. Le recueil des données de l'ENP 2012 s'est déroulé en France du lundi 14 mai au vendredi 29 juin 2012.

de 4,97 %, un des taux les plus bas d'Europe. L'enquête nationale sur les événements indésirables graves liés aux soins (ENEIS) en établissements de santé, permet d'estimer que le nombre d'ENEIS survenus pendant une hospitalisation se situe entre 275 000 et 395 000 par an et dont plus du tiers sont évitables [12].

Se faire soigner, et de ce fait courir un risque, est un des paradoxes de notre société qui doit « identifier et quantifier toute menace potentielle pour mieux la prévenir, y compris des menaces dont nous n'avions auparavant même pas conscience. Fabriquer de nouveaux risques permet de mettre en place des politiques de prévention, mais c'est aussi un moyen de promouvoir l'autonomie des individus, qui sont désormais censés devenir les entrepreneurs de leur propre existence, prompts à anticiper les risques et les opportunités qui jalonnent leur quotidien, en mobilisant pour cela le savoir chiffré produit par les experts » [13].

Pour choisir l'établissement dans lequel il va recevoir les soins dont il a besoin, le patient cherche à collecter le maximum d'informations. Il veut connaître les compétences des médecins, la réputation de l'équipe soignante et les risques qu'il encoure. Comme le patient ne dispose pas de la totalité de l'information qui lui permettrait d'éclairer son choix, celui-ci n'est pas effectué dans une situation de rationalité parfaite mais de rationalité limitée. Dans cette situation, analysée par Herbert Simon [14], prix Nobel d'économie en 1978, l'individu n'est pas certain de prendre la décision optimale, mais il prendra celle qui le satisfait. L'absence d'informations n'est pas le seul élément qui limite la rationalité du patient. Il ne connaît pas avec certitude les conséquences de sa décision. Il espère la guérison mais elle n'est pas certaine, des complications peuvent survenir, des effets secondaires apparaître, des infections nosocomiales se déclarer... Pour ces dernières, il consultera, par exemple, le score ICALIN.2 (indicateur composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales version 2)⁴. Il remplace depuis 2012 l'ICALIN.1 qui était publié

4. Cet indicateur présenté sous la forme d'une note sur 100 et d'une classe de performance (A à F) objective l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans l'établis-

depuis 2005. Cet indicateur n'est certes pas suffisant pour renseigner le patient sur l'ensemble des risques qu'il peut craindre lorsqu'il reçoit des soins. Au niveau national, plusieurs agences concourent à l'information du patient : Autorité de sûreté nucléaire, Agence nationale de sécurité des médicaments, Établissement français du sang, Haute Autorité de santé (HAS), Institut national de veille sanitaire. Devant cette profusion de structures, le Haut Conseil de la santé publique souhaite que soit mise en œuvre une politique d'information du patient plus globale et plus intégrée [15].

Mais si les experts n'ont pas trop de difficultés à percevoir les risques, il n'en est pas de même pour le patient-profane. On sait, depuis les travaux de Paul Slovic [16] et du Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) [17], que « les profanes ne réduisent pas un risque au produit de sa probabilité de survenue et de ses conséquences, mais qu'ils prennent en compte d'autres paramètres négligés par les experts : par exemple, le risque est-il juste ou injuste, choisi ou subi, familier ou inédit, contrôlable individuellement ou pas, avec des conséquences immédiates ou différées » [13]. Le patient-profane accepte d'autant moins de courir un risque qu'il ne décide plus de rien une fois qu'il a franchi la porte de l'hôpital. Pris en charge, il « subit » l'ensemble du processus.

Les rapports sur les droits des usagers que publie la Conférence nationale de santé et les travaux du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) montrent que la sécurité des soins constitue la principale attente des patients⁵.

sement, les moyens mobilisés et les actions mises en œuvre. Il ne s'agit pas du taux d'infections nosocomiales. La classe A comprend les établissements les plus en avance et ayant l'organisation de la prévention du risque infectieux la plus élaborée tandis que la classe E regroupe les structures les plus en retard.

5. Selon le baromètre des droits des malades de février 2012, la perception de la qualité du système de santé, notamment l'information reçue, a baissé de 3 points sur 100 par rapport à 2011.

Des perceptions profanes plurielles

Chacun à sa propre perception du risque. Elle dépend à la fois de la culture scientifique et de la représentation que chacun se fait de sa propre vulnérabilité. Ainsi, nos décisions, nos choix sont affectés par des erreurs de jugement, une mauvaise compréhension de certaines informations... Ces « biais cognitifs »⁶ ont été mis en évidence par deux psychologues, Daniel Kahneman et Amos Tversky, ce qui a valu au premier d'entre eux d'être récompensé par le prix Nobel d'économie en 2002⁷ [18]. Ces biais auxquels ont été ajoutés des biais « émotionnels » quand les choix sont affectés par des émotions comme la peur, des « biais moraux » quand les choix sont commandés par des normes, les rendent imparfaitement rationnels. Pour D. Kahneman et A. Tversky, les personnes réagissent différemment par rapport à un espoir de gain ou face à un risque. Si leurs travaux concernent les gains ou les pertes financières, on peut facilement les transposer dans le domaine de la santé et penser qu'un patient pourrait renoncer à des soins s'il pense que les risques sont trop importants comparés à la guérison potentielle.

Une enquête réalisée en 2005 au sein des pays de l'Union européenne montre que « les femmes semblent légèrement plus nombreuses que les hommes à affirmer que les erreurs médicales sont un sujet important (81 % contre 75 %). L'importance accordée à ce sujet augmente également avec l'âge, et plus le niveau d'éducation de la personne interrogée est faible, plus elle est encline à accorder une importance significative à la question. Enfin, les cadres directeurs sont moins nombreux que les autres à considérer le problème comme important »⁸. Selon l'eurobaromètre, la plupart des citoyens de l'Union

6. D. Kahneman et A. Tversky, pères de l'économie comportementale, attribuent les effets de la rationalité limitée à une série de biais cognitifs. Leur article fondateur a été publié dans *Econometrica* en 1979 sous le titre « Prospect theory : an analysis of decision under risk ».

7. Discours prononcé par D. Kahneman lors de la remise du prix Nobel d'économie. A. Tversky, décédé en 1997, n'a pas pu être récompensé par ce prix [18].

8. Eurobaromètre Spécial 241 « Les erreurs médicales ». Commission européenne, janvier 2006, p. 6.

européenne font confiance aux professionnels de la santé pour ne pas commettre d'erreur dans le traitement de leurs patients. Les dentistes bénéficient de la plus grande confiance avec 74 % des personnes interrogées qui leur font confiance, contre 69 % pour les médecins et 68 % pour le personnel soignant. Les personnes interrogées qui font le moins confiance aux professionnels de la santé résident en Grèce où seuls 24 % des Grecs font confiance au personnel soignant, 25 % aux médecins et 35 % aux dentistes et à Chypre où les chiffres sont respectivement de 27 %, 28 % et 30 %⁹. En France, l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), qui travaille depuis 1977 sur les aspects psychosociaux des risques industriels et technologiques, a mis en place un baromètre de l'opinion sur la perception des risques et le publie chaque année depuis 1990. Le « palmarès » des risques perçus demeure globalement inchangé depuis 30 ans à deux exceptions notables près. Les accidents de la route, souvent cités en premier comme situation dangereuse avant 2002, reculent au 8^e rang des risques perçus en 2011. Situation inverse en revanche pour « les retombées radioactives en France de l'accident de Tchernobyl » : loin de s'estomper avec le temps, la défiance dans l'opinion est toujours aussi importante depuis 1986¹⁰. Mais ce sont les risques sociaux et économiques (chômage et crise) qui arrivent largement en tête des préoccupations des Français (*Tableau I*).

En ce qui concerne la santé, le baromètre IRSN mesure la confiance de la population pour les risques associés à trois types de soins (les radiographies médicales, les risques d'accidents de radiothérapie et les risques médicamenteux) et, pour les maladies, le sida est pris en compte. Quand on leur demande s'ils ont confiance dans les autorités françaises pour leurs actions de protection, on s'aperçoit que les réponses positives sont inférieures à la moitié et qu'elles sont très faibles pour les risques médicamenteux (*Tableau II*).

9. Eurobaromètre Spécial 241, janvier 2006, pp. 19-20.

10. IRSN. *Plus de 30 ans d'opinion des Français sur les risques nucléaires. Édition spéciale du Baromètre IRSN 2012*. IRSN, janvier 2013.

Tableau I. Problèmes actuels les plus préoccupants pour les Français en 2011

| Rang | Risques | % |
|------|--|------|
| 1 | Le chômage | 42,2 |
| 2 | Les conséquences de la crise financière | 29,6 |
| 3 | La misère et l'exclusion | 28,5 |
| 4 | Les risques nucléaires | 17,8 |
| 5 | L'insécurité | 15,3 |
| 6 | Le terrorisme | 13,1 |
| 7 | La dégradation de l'environnement | 12,0 |
| 8 | Les conséquences de la crise financière | 29,6 |
| 9 | Les bouleversements climatiques | 8,8 |
| 10 | Les toxicomanies (drogue, alcoolisme, tabagisme, etc.) | 8,6 |
| 11 | Les accidents de la route | 8,3 |
| 12 | Les risques alimentaires | 6,1 |
| 13 | Le sida | 4,9 |
| 14 | Les risques chimiques | 3,5 |
| 15 | La grippe A (H1N1) | 0,5 |

Source : *Baromètre IRSN La perception des risques et de la sécurité par les Français*. IRSN, janvier 2012.

Tableau II. Confiance dans les autorités françaises pour leurs actions de protection de certains risques

| | Oui | + ou - | Non | NSP |
|----------------------------|------|--------|------|-----|
| Sida | 43,8 | 29,5 | 26,6 | 0 |
| Radiographies médicales | 34,8 | 37 | 26,8 | 1,4 |
| Accidents de radiothérapie | 29,1 | 36,3 | 32,6 | 2,2 |
| Risques médicamenteux | 19,1 | 31,8 | 48,7 | 0,5 |

Source : *Baromètre IRSN La perception des risques et de la sécurité par les Français*. IRSN, janvier 2012.

En 2011, la confiance perd 10 points pour les radiographies médicales et elle continue à se dégrader d'environ 2 points pour les autres domaines¹¹.

On constate, au travers de toutes les études, que le public est toujours plus sévère que les experts quand il s'agit d'évaluer les risques.

11. *Baromètre IRSN. La perception des risques et de la sécurité par les Français*. IRSN, janvier 2012, p. 83-93.

Il les juge plus élevés et il accorde moins sa confiance aux autorités car il estime qu'elles ne disent pas souvent toute la vérité sur les dangers¹² (cf. Hans Jonas et l'heuristique de la peur).

Le profane peut-il devenir expert ?

Cette question a été abordée dans le domaine de l'écologie et de l'environnement lorsque des militants n'acceptaient pas le discours rassurant et lénifiant des experts, principalement face au risque nucléaire, au réchauffement climatique, aux organismes génétiquement modifiés... Comme le savoir scientifique ne donne aucune certitude sur la sécurité ou la non-dangereux des systèmes, des auteurs [19] ont proposé le recours à la démocratie technique reposant sur une analyse critique de l'expertise savante. L'hypothèse est que les citoyens profanes ont un rôle essentiel à jouer dans le champ de ces controverses. Les experts scientifiques sont invités à sortir de leurs laboratoires et à confronter leurs points de vue à ceux des profanes dans des « jeux dialoguistes » avec des procédures et des règles strictes de transparence, d'équité dans l'expression, etc., car, comme le montre Jean-Pierre Bouchez, la construction du savoir est plurielle [20].

Dans le domaine de la santé, plusieurs travaux révèlent que des malades peuvent devenir de véritables experts de leur maladie, principalement quand la pathologie est une maladie rare, quand les médecins sont relativement impuissants, quand l'investissement affectif est fort. C'est le cas lorsqu'il s'agit de ses enfants qui sont malades ou que l'on est victime d'une maladie grave comme un cancer, le sida... ou une maladie rare¹³ [21].

De plus en plus de patients cherchent à connaître leur maladie, ses symptômes, les diagnostics, les traitements. Ils le font d'autant plus facilement qu'Internet offre un accès rapide à une masse d'informations que le patient enrichit par la participation à des forums [22, 23].

12. *Experts et grand public : quelles perceptions face au risque ?* IRSN, février 2007.

13. Voir par exemple www.cancercontribution.fr, une plateforme qui réunit les acteurs concernés par le cancer (patients, médecins, responsables politiques, monde associatif, citoyens). Chacun, avec son expertise, participe à la co-construction d'une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société.

Les évolutions sociologiques, engendrées en partie par le développement d'Internet et des outils collaboratifs de type web 2.0 (blogs, réseaux sociaux, communautés de pratiques, etc.) et par la construction progressive d'un arsenal juridique visant à faire du malade un acteur de sa santé, ont mis en évidence un nouveau type de savoir, non académique, mais combinant l'expérience de la maladie et/ou du système de santé et des connaissances médicales. Les sociologues parlent alors d'« expertise profane », ce savoir qui transforme les usagers, malades effectifs ou potentiels en malades « sachant » [24].

D'une manière plus générale, Patrice Flichy [25] constate que « la montée en puissance des amateurs » est visible partout. Il rappelle, par exemple, le mouvement des logiciels libres né dans les années 1980 qui a en particulier débouché sur la mise en libre accès du système d'exploitation Linux.

Beaucoup considèrent que les patients atteints de maladies chroniques sont naturellement amenés à devenir des « patients-experts » et pour cela ils doivent acquérir et développer des connaissances sur leur maladie, débouchant sur des pratiques expérimentées et ajustées du traitement. Ce n'est rien d'autre que l'un des buts de l'éducation thérapeutique du patient [26].

Le savoir profane naît de l'expérience que le profane vit et que le professionnel n'a pas vécue. Peu de médecins qui soignent des cancers ont eu un cancer ! Souvent ce profane-expert se double d'un militant actif au sein d'une association comme cela s'est réalisé avec le sida [27-29].

Une enquête réalisée pour le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) en avril 2010 montre que le médecin est la première source d'information utilisée pour obtenir des informations sur la santé (89 %) devant Internet (64 %) [30]. Avec le web 2.0, la critique qui affirmait que l'information trouvée sur Internet était non vérifiée, sujette à caution... est presque réduite à néant. En effet, Internet est maintenant un lieu d'échange, de dialogue, de commentaires [31-32]. On n'a pas encore atteint le niveau des États-Unis où les communautés

de patients en ligne existent depuis le début des années 2000 avec des sites comme « PatientsLikeMe », « CureTogether » ou « Inspire » mais le phénomène prend corps [33]. En décembre 2011, 15,9 millions d'internautes ont consulté un site de santé, soit près de quatre internautes sur dix, en y passant en moyenne 12 minutes et 29 secondes¹⁴ (*Tableau III*) et en mars 2013, Doctissimo était le 9^e site français grand public¹⁵. Pour garantir leur sérieux, la HAS a confié à la fondation suisse Health On the Net (La santé sur Internet) la charge de la certification des sites de santé français. Pour obtenir cette certification, les sites doivent s'engager à respecter la charte de huit critères parmi lesquels : la qualification des auteurs, les sources de financement, la citation des sources...

Tableau III. Le top 5 des sites santé en France en décembre 2011

| | Site | Visiteurs uniques en millions | Temps passé par personne en minutes |
|---|---|-------------------------------|-------------------------------------|
| 1 | Doctissimo (filiale de Lagardère Active depuis février 2008) | 7,9 | 5:58 |
| 2 | Sante-Medecine.net (créé par le Dr Pierrick Hordé, groupe CCM Benchmark, éditeur du Journal du Net) | 1,8 | 2:17 |
| 3 | Santé AZ (lancé en 2005 par aufeminin) | 1,4 | 3:05 |
| 4 | E-santé.fr (filiale du groupe Covea, qui regroupe la MAAF, MMA et la GMF) | 1,3 | 4:07 |
| 5 | Aujourd'hui.com (créé en 2007) | 1,23 | 4:27 |

Source : Médiamétrie//Netratings.

Internet, en permettant le développement des réseaux sociaux, en donnant accès sans quitter son domicile à une masse colossale d'informations, rend accessible à tous un savoir [32, 34] qui a été désacralisé. Si savoir est pouvoir, alors il y a bien naissance, de fait, de ce "*Power*

14. www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/audience-sites-sante/.

15. Palmarès OJD des sites Web et groupes grand public, 10 octobre 2012.

of us”¹⁶ (« notre pouvoir »), c’est-à-dire « une cohorte improbable et hétérogène de gens ordinaires, qui s’engagent gaiement sans leaders, sans slogans et sans implication irréversible » [35]. Si l’acquisition d’un savoir conduit inexorablement à la recherche d’un pouvoir, la montée du pouvoir de l’usager et du malade modifie les rapports entre l’usager et le service public, notamment hospitalier. Ceci fait craindre qu’une reconnaissance officielle des « patients-experts » entraîne des questions de responsabilité, voire de rémunération [36].

L’expertise qu’acquière les patients par les échanges n’est pas la même que celle des scientifiques et des médecins. Comme le souligne Denise Silber, « la visite chez le médecin redeviendra un rendez-vous important, programmé, qui se déroule à l’heure, et autour d’un sujet dont le patient n’a pas trouvé la solution » [37]. C’est même le Conseil national de l’ordre des médecins (CNOM) qui, partant du constat que les médecins n’ont pas suffisamment de temps pour tout expliquer à leurs patients, les encourage à orienter leurs patients vers des sites Internet [38].

Le pouvoir du patient menace-t-il le pouvoir du médecin ?

C’est la thèse défendue par un médecin américain, John Findley, lors du congrès annuel de l’Association médicale canadienne de 2010 [39]. La masse de l’information médicale, la complexité de la médecine moderne, l’exigence de transparence, tout cela dépasse les capacités d’un médecin seul. Mais même si le médecin n’est pas omniscient, son patient lui fait confiance [40]. Notons au passage qu’il convient de distinguer la confiance que l’on a dans le système de santé (confiance systémique) de la confiance que l’on a dans son médecin (confiance interpersonnelle). Cette confiance est complexe et prend plusieurs formes :

- confiance « cléricale » quand le médecin est perçu comme expert de la santé et de la maladie et le patient comme profane ignorant ;

16. Programme de The Salesforce.com Foundation pour créer un changement positif dans le monde.

- confiance « pragmatique » quand le patient vérifie l'aptitude du médecin à le soigner. Si la guérison tarde à se produire, la confiance s'érode ;

- confiance « professionnelle » quand le médecin doit se cantonner à son rôle de technicien des soins et ne pas déborder sur le champ psycho-relationnel. Le patient refuse d'accorder un statut supérieur au sien au médecin. L'asymétrie n'est que cognitive ;

- confiance « rationnelle » lorsque le patient considère qu'il a les mêmes capacités cognitives que le médecin. Il a généralement poursuivi des études supérieures, il est ingénieur ou docteur dans une discipline autre que la médecine et, pour lui, le « docteur » n'est pas sacralisé et la médecine n'est pas « toute puissante » ;

- confiance comme « contrat interpersonnel » quand le patient attend de façon explicite un soutien psychologique, moral, de sollicitude. Les affinités interpersonnelles sont indispensables, le médecin ne doit pas être seulement un technicien¹⁷ [41-43].

Notons que pour les économistes, la confiance est un mode de coordination des activités économiques. Dans les échanges et dans un monde certain, si l'on suppose la parfaite rationalité des acteurs, la confiance n'a aucune raison d'intervenir, seul compte l'intérêt. En revanche, si l'on évolue dans un monde incertain, les individus peuvent faire preuve d'opportunisme. La confiance devient alors un élément de la transaction et c'est la confiance liée à l'individu, le "*personal trust*" de Williamson qui compte [44]. Dans le domaine de la santé, la confiance personnelle que le patient accorde à son médecin traduit bien la relation asymétrique dans laquelle il se trouve. Il accepte les conclusions et les décisions du médecin car il n'a pas le choix, il ne peut les contester. Autrefois, cette confiance était à la fois assumée et implicite. Aujourd'hui, les praticiens doivent la gagner. Ceci à un coût et ils le payent parfois de leur santé. Face aux exigences des patients,

17. Dans son article de 2004 [41], R. Hammer analyse les confiances cléricales, professionnelles et rationnelles dans la relation médecin-malade, travail préparatoire à sa thèse de doctorat soutenue en 2005 [42].

certains sont atteints de *burnout* (près de 60 % des praticiens aux États-Unis, 17 % des médecins en Bourgogne [45]). De ce fait, les médecins peuvent penser qu'ils mettent beaucoup d'énergie dans la relation avec leurs patients mais qu'ils n'en sont pas payés en retour.

Une étude auprès de plus de 500 patients, membres de groupes de soutien en ligne ayant pris rendez-vous chez leur médecin, montre que « la méfiance n'était pas un prédateur important des personnes qui consultaient Internet pour chercher des info-santé avant leur visite ». Près de 70 % des personnes interrogées ont l'intention de poser des questions à leur médecin concernant l'information qu'ils ont trouvée, et environ 40 % disent qu'ils ont imprimé des informations à prendre avec eux pour en discuter avec leur médecin. Cela « laisse entrevoir que les médecins ne doivent pas être sur la défensive quand leurs patients viennent à leurs rendez-vous armés de renseignements tirés d'Internet » [46].

Loin d'être opposés au savoir expert du médecin, les savoirs profanes peuvent le compléter, l'enrichir. Pour autant, peut-on réduire l'asymétrie de la relation médecin-patient ? La multitude des sources d'information et leur accès de plus en plus facile grâce à Internet font qu'aujourd'hui le patient souffre moins d'un déficit d'information que d'un déficit de connaissance [47]. S'il est difficile d'envisager une égalité, on peut imaginer une réduction de l'asymétrie dans la relation thérapeutique, le profane apprenant au professionnel et le professionnel acceptant d'apprendre du profane [48]. Quoi qu'il en soit, dans cette relation médecin-patient, ce dernier pense à son seul intérêt. Il cherche à collecter plus d'informations pour obtenir un gain supplémentaire dans sa relation avec le médecin, mais il est des cas où le patient, où le patient potentiel que nous sommes tous, va chercher à obtenir plus d'informations, non pour lui mais pour l'ensemble des usagers. Il abandonne alors la recherche de son propre intérêt pour la satisfaction des autres. Il devient, dans ce cas, représentant des usagers, et il va les représenter dans des organismes sanitaires ou médico-sociaux. Son action est-elle efficace ? Quel rôle joue-t-il dans ces

instances ? C'est à ces questions que nous cherchons à répondre dans cette seconde partie.

L'usager en marche vers une véritable démocratie sanitaire

Le numérique, en mettant l'information à la disposition d'un grand nombre de personnes, en permettant des échanges et des dialogues instantanés, est une vraie révolution [49]. Mais si le patient devient expert dans sa relation avec le médecin et l'ensemble des soignants, il veut aussi intervenir dans la gouvernance du système de santé, faire entendre sa voix sur la manière dont gérés les établissements de santé, donner son avis sur les programmes de santé. De patient, il devient citoyen. Mais comment va s'opérer cet exercice de la citoyenneté ?

Usager, patient, citoyen, consommateur ?

Qui est légitime pour parler au nom des malades, des patients, des citoyens ? Si, comme le dit le docteur Claude Bernard dans *Knock*, la pièce de théâtre de Jules Romains, « Tout bien portant est un malade qui s'ignore », nous sommes tous légitimes. Mais on comprend bien que pour des raisons d'efficacité, il faut mettre en place un système représentatif. On pourrait alors imaginer un système d'élection mais la complexité de sa mise en œuvre, son coût pour, sans doute, une faible mobilisation des électeurs fait que la solution choisie est celle de la désignation.

Qui désigne ? Qui peut-être désigné ? Ces questions ont largement été débattues par le groupe de travail mis en place à la demande de Lionel Jospin alors Premier ministre après les États généraux de la Santé et animé par Étienne Caniard [50].

Le législateur a choisi des représentants des usagers membres d'associations agréées. Les limites à ce système sont connues. D'abord,

le tissu associatif est hétérogène avec des différences énormes de taille et de moyens. Mais, surtout, les associations vont se professionnaliser, désigner des représentants salariés qui perdront leur caractère « profane » [51].

Les « usagers-acteurs »

La loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, bien qu'elle repose sur la conception d'individus passifs pris en charge par des professionnels experts, ouvre la voie à l'idée actuelle d'un « usager-acteur » en précisant (art. 17) que les « usagers » devront être « obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement » et que le conseil d'administration d'un établissement public comprend obligatoirement le représentant des usagers (art. 21). En chantier depuis 1995, la loi du 2 janvier 2002 est allée plus loin en plaçant les droits des usagers au premier plan. La loi du 4 mars 2002 affirme les mêmes principes dans le domaine sanitaire¹⁸.

Mais, malgré un corpus législatif et réglementaire conséquent, les droits des usagers ne sont pas bien connus par le public. C'est ce que révèle un sondage¹⁹ réalisé pour le ministère de la Santé en vue de préparer « 2011 : année des patients et de leurs droits ».

Les commissions de la vie sociale

Pour faire vivre les droits des usagers, la loi du 2 janvier 2002 crée des commissions de la vie sociale (CVS), outil de la participation des usagers à la définition des modalités de la vie collective. Se réunissant au moins trois fois par an, ce conseil « donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de

18. Réputé être dominé par le corps médical et ignorer la parole des usagers, le système de santé français est parfois comparé au système québécois loué pour sa mise en œuvre du concept de santé communautaire. Pour une analyse, voir : « La place des usagers dans le système de santé ». *Santé, Société et Solidarité* 2009 ; 8 (2).

19. Sondage BVA « Les Français et les droits des patients » réalisé les 10 et 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. À la question « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? », 70 % des interrogés répondaient « non ».

l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge » (art. D. 311-15).

Pour éviter que la parole des usagers reste dans l'enceinte de leur établissement, l'Agence régionale de santé (ARS) du Limousin a créé en 2011, à titre expérimental, des CVS départementaux. Leur rôle est de recueillir les attentes et les besoins des usagers sur leurs droits et leurs conditions de prise en charge, afin de dégager des axes d'amélioration, concrètement déclinables sur l'ensemble de la région.

Pour sa part, l'Association des paralysés de France (APF) est allée plus loin en créant, dès 2002, le Conseil national des usagers, chargé d'analyser les travaux des CVS de ses 350 structures médico-sociales et d'en tirer des axes de réflexion et de travail.

Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

Créées par la loi du 4 mars 2002, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Dans chaque établissement, la CRUQPC est « consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données » (art. L. 1112-3 du Code de la santé publique).

Les rapports sur le respect des droits des usagers du système de santé

On constate que depuis plus de trente ans, la défense des droits des patients et la promotion de la place des usagers sont des éléments fondamentaux dans notre système de santé. La loi « hôpital patients santé territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 a conforté cette orientation et, depuis sa publication, des représentants d'associations de personnes âgées ou de personnes handicapées, relevant donc du secteur médico-social, peuvent siéger dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA), dans les conseils de surveillance des établissements de santé et à la conférence nationale de santé (CNS). Au sein de ses instances, une des tâches essentielles est la rédaction d'un rapport sur le respect des droits des usagers. La CNS en fait la synthèse à partir de laquelle, chaque année depuis 2008, elle publie son propre rapport²⁰. Pour élaborer leur rapport 2012, les CRSA ont tenu compte des instructions nationales les invitant à orienter leur travail sur quatre axes :

- évaluation du respect des droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux, en analysant, si possible, le fonctionnement des conseils de la vie sociale dans les établissements en 2010 ;
- analyse de la synthèse régionale des rapports des CRUQPC, portant sur les données de l'année 2010 ;
- présentation de propositions pour la mise en œuvre des objectifs sur le respect des droits des usagers du plan stratégique régional de santé adopté en 2011 ou des objectifs ayant un impact sur les droits des usagers ;
- suivi des recommandations émises par la CRSA dans son rapport annuel 2010 sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Le rapport 2012 de la CNS [52] constate que « les rapports des CRSA déplorent que 25 % des postes de représentants des personnes

20. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

accueillies ou de leur famille ne soient pas pourvus. De même, il est mentionné la difficulté qu'ont les établissements à trouver des volontaires pour remplir les fonctions de suppléants des membres des CVS » [52]. De plus, la CNS note une formation insuffisante des membres, une présence « excessive de la direction ». Si 70 % à 95 % des établissements sont dotés de leur CRUQPC (ce qui traduit des progrès importants), des difficultés dans leur fonctionnement sont signalées : difficultés à pourvoir tous les postes de représentants des usagers, certaines CRUQPC ne fonctionnent qu'avec un représentant d'utilisateur, les représentants des usagers ne sont pas toujours issus d'associations agréées, la formation des représentants aux droits des usagers est parfois insuffisante, la fréquence des réunions est souvent inférieure au minimum légal, l'organisation matérielle laisse à désirer (pas de temps de secrétariat dédié, pas de locaux à disposition, diffusion des informations à la communauté mal faite, etc.), implication faible dans la mise en œuvre des enquêtes (questionnaire de sortie ou enquête de satisfaction, indicateurs qualité, etc.), indemnisation des frais de déplacement des représentants des usagers parfois insatisfaisante... [52].

Dans ses recommandations, la CNS souhaite que la participation des usagers et des populations aux politiques de santé ne soit pas une participation alibi mais qu'elle réponde à une réelle volonté politique. Elle souhaite en particulier que soient développées des études d'impact en santé (EIS)²¹ (recommandation 4.2) et, dans le cadre des dispositifs avec participation des usagers (contrats urbains de cohésion sociale, atelier santé ville, contrats locaux de santé, etc.), encourager les « bonnes pratiques » méthodologiques (débat public, conférence de consensus, forum citoyen, atelier citoyen, etc.) et favoriser une

21. Une première ébauche des documents liés à ce concept a eu lieu lors d'une réunion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Göteborg en octobre 1999. L'EIS est définie comme « une combinaison de procédures, méthodes et outils qui permettent de juger les effets possibles d'une politique, d'un programme ou projet sur la santé de la population et la distribution de ces effets au sein de la population » (« Étude de l'impact sur la santé. Principaux concepts et méthode proposée. Consensus de Göteborg », décembre 1999).

méthode partagée de recueil de la parole des usagers, sur tous les territoires (recommandation 4.3).

Quel est l'impact de cette démocratie sanitaire ?

L'« usager-acteur » est le moteur de cette démocratie sanitaire. Son action, si elle est réelle, doit se constater dans le fonctionnement de l'institution, en particulier dans les établissements sanitaires. L'« usager-acteur » participe aux décisions en siégeant dans les divers conseils et il veille à la satisfaction des usagers. Pour autant, si l'on ne peut pas parler de consumérisme médical [53, 54], on doit bien évoquer le principe d'une démocratie participative [51, 55].

La participation des usagers interroge les gestionnaires sur leur rôle dans le management, jusqu'ici affaire de professionnels [56], et leur entrée dans les conseils révolutionne la sacro-sainte règle du secret médical. Les usagers sont des parties prenantes bien informées mais peu formées, ce qui relativise leur pouvoir dans les arènes de la décision, notamment à l'hôpital. Cette « expertise profane » comme élément du pouvoir des usagers demeure une expertise *intuitu personae*. En devenant membre d'une instance de gouvernance, les usagers deviennent des collaborateurs et plus seulement des usagers.

Cette participation des usagers, bien que légale, n'a pas toujours suscité un enthousiasme débordant des managers²². Aussi, les usagers ont dû, et doivent encore, accroître leur influence, leur *empowerment*, c'est-à-dire le processus qui leur permet d'accéder à plus de pouvoir, à plus de marge de manœuvre, à plus de capacités d'initiative pour devenir les acteurs de leur vie [57].

La question de l'efficacité de l'action des « usagers-acteurs » se pose. Sont-ils passés d'objets de soins à des alibis démocratiques ou bien ont-ils exercé une influence sur les décisions dans les instances où ils

22. Notons que quelques chercheurs s'interrogent sur l'influence de la présence des usagers sur le travail des soignants, en particulier Havard C, Naschberger C. « Les effets des transformations des comportements et du statut de l'usager-patient sur le travail des soignants et le dialogue social à l'hôpital : une étude exploratoire. » 23^e congrès national de l'Association francophone de gestion des ressources humaines, Nancy, 12-14 septembre 2012.

siègent ? C'est la réponse à ces interrogations que cherche Murielle-Natacha Mbouma dans sa thèse de doctorat en gestion [58]. Elle part du constat que les usagers et leurs associations ne peuvent exercer ni un pouvoir financier – car ils n'en ont pas les moyens –, ni un pouvoir charismatique – car leur pouvoir est donné par une nomination. Il leur reste donc le pouvoir du savoir. Pour cela, des formations et l'acquisition de connaissances sont nécessaires. Le représentant des usagers devient alors, selon son expression, un « expert profane systémique » [58]. Il combine à la fois des connaissances objectives obtenues par la formation, la maîtrise de données et de la documentation et les débats. L'acquisition de cette « expertise profane systémique » est la voie qui a été choisie par la majorité des associations et par le collectif interassociatif sur la santé (CISS)²³. C'est à son initiative que des enquêtes annuelles, des baromètres sur les droits des malades et la qualité du système de santé ont été créés et des formations mises en place²⁴.

Mais la pénurie des représentants²⁵ qu'elle note, qui est confirmée par le rapport 2012 de la CNS et qui résulte en partie de la multiplication des lieux de représentations, peut aboutir à un épuisement des ressources associatives²⁶ et entraîne, comme effet pervers, des contradictions dans le positionnement des usagers. En effet, le même usager

23. Créé en 1996, le CISS regroupe 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles.

24. « Baromètre LH2-CISS sur les droits des malades », « Baromètre de satisfaction des usagers sur les établissements de santé du Limousin ».

25. MN. Mbouma constate que « la normalisation de la représentation des usagers, nécessaire et légitime, notamment par le dispositif d'agrément des associations représentantes, a conduit au constat suivant : le nombre de représentants d'usagers est insuffisant » (*op. cit.*, p. 169). Le représentant des usagers, s'il est un bénévole, est différent du bénévole qui consacre son temps à une association. De nombreuses études contestent l'existence d'une crise du bénévolat. Les bénévoles sont de plus en plus nombreux, mais ils consacrent moins de temps à leur engagement comme le montrent la dernière étude de France Bénévolat : Bazin C, Sue R, Thierry D, Malet J. « La France bénévole ». France Bénévolat, 9^e édition, mai 2012. Lire aussi Archambault E, Prouteau L. « Mesurer le bénévolat pour en améliorer la connaissance et satisfaire à une recommandation internationale » XXII^e colloque de l'ADDES, Maison de la chimie, Paris, 10 mars 2009.

26. Brun N, Hirsch E, Kivits J. Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé ». Janvier 2011, p. 24. Janine Barbot a également montré qu'avec la loi du 4 mars

va occuper plusieurs postes dans le même établissement ou dans des établissements différents. Une enquête du CISS révèle que la moitié des établissements n'ont que deux représentants des usagers au lieu de quatre et 25 % des représentants des usagers ne participent pas au conseil de surveillance ou à son équivalent au sein des établissements²⁷. Est-ce que ceci pourrait être la cause d'une moindre efficacité de leur action comparé à celle des autres acteurs de la gouvernance ? Du fait de cette pénurie, la même personne occupe souvent deux représentations : membre du conseil d'administration (aujourd'hui conseil de surveillance) à l'hôpital et à la CRUQPC. Dans le premier poste, l'utilisateur exerce une fonction d'administrateur, dans le second, il est défenseur des droits, médiateur. Mais souvent, il endosse entièrement l'un des rôles aux dépens de l'autre. MN. Mbouna craint que, s'il a le choix entre un positionnement de membre de la CRUQPC et celui d'administrateur, le représentant des usagers choisisse son rôle d'administrateur parce qu'il lui donne un pouvoir de délibération qu'aucune expertise professionnelle ne peut remettre en cause.

Cette double casquette qui fait ressembler le représentant des usagers à Janus réduit son efficacité mais MN. Mbouna relativise cette conclusion car elle constate qu'il « existe différents types de représentants, certains influents, donc au pouvoir incontesté, et la majorité peu ou pas influents. [Nos travaux nous ont] permis de distinguer trois types de représentants d'utilisateurs, et de répondre à la question de la caractérisation des utilisateurs du système de santé :

- un utilisateur lambda dépourvu de pouvoir ;
- un utilisateur engagé au pouvoir discutable ;
- un utilisateur emblématique au pouvoir assis » [58].

L'auteur conclut qu'il n'y a pas de véritable force collective des représentants des utilisateurs. Il existe, ici ou là, des utilisateurs

2002, on a assisté à une multiplication de l'offre de représentations instituée par la loi avec pour conséquence un épuisement des représentants lors de la journée sur la « participation des utilisateurs dans les établissements de santé. Quelle évolution depuis 10 ans », le 9 mars 2012 à l'auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie à Paris.

27. Jean Wils lors de la journée du 9 mars 2012 déjà citée.

emblématiques ou leaders charismatiques mais, s'ils sont forts individuellement, le système n'est pas pérenne car il repose sur une personne. Malheureusement, comme dans l'enjeu de gouvernance seul le pouvoir compte, il faut bien reconnaître que personne d'autre que l'usager emblématique ne peut s'imposer. Si les usagers veulent réellement peser sur les décisions, ils doivent construire un véritable pouvoir collectif. Cela passe par la formation, le regroupement au sein d'associations puissantes, la définition de logiques d'actions...

Dans son rapport sur le pacte de confiance à l'hôpital, Édouard Couty écrit que « les usagers ne pèsent pas vraiment dans les décisions prises au sein des établissements, au regard des logiques de structure ou des logiques professionnelles » ajoutant même que « la parole des usagers au sein des conseils de surveillance est peu audible »²⁸. C'est pour donner un nouveau souffle à la représentation des usagers que lors de la remise de ce rapport, le 4 mars 2013, Marisol Touraine, ministre de la Santé, a confirmé vouloir renforcer le rôle des patients dans les grands établissements de santé. Pour cela, elle a annoncé que des « comités techniques des usagers » y seraient créés avec pour mission « d'accroître le pouvoir d'influence des usagers sur les décisions »²⁹. En effet, pour la ministre, la bonne gouvernance doit prendre en compte une meilleure représentation des usagers « dans la vie des établissements ».

Conclusion

Avant de clore ce chapitre, nous évoquerons la situation des personnes dépendantes, âgées ou non, qu'elles vivent en établissement ou qu'elles soient à leur domicile. Catherine Gucher [59] note que des obstacles comme les fragilités inhérentes aux situations de

28. Couty E. « Le pacte de confiance pour l'hôpital », mars 2013.

29. Ces comités techniques des usagers seraient réservé aux seuls « grands établissements » afin de tenir compte de la « rareté des bénévoles », de la « difficulté des mandats exercés » et de l'absence « de statut permettant réellement l'exercice de la représentation ».

dépendance, les troubles mnésiques et cognitifs s'opposent à la mise en œuvre concrète de leur expertise profane. Depuis 2005, l'*empowerment*, cet accroissement de la capacité d'agir de la personne malade³⁰ [60-62] grâce au développement de son autonomie, à la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant est une des priorités du plan d'Helsinki pour la santé mentale en Europe [63]. Il a permis de mettre en œuvre des actions comme Emilia (inclusion sociale par la formation des personnes vivant avec un trouble psychique) transformant l'utilisateur en co-chercheur et en co-formateur [64]. Malgré les difficultés que l'on peut rencontrer, l'expertise profane doit se mettre en œuvre dans le secteur social et médico-social. Ici aussi, il ne faut pas compter sur l'individu seul mais sur une expertise profane collective pour pouvoir envisager une véritable démocratie sanitaire [65]. Il s'agirait de faire passer le patient du statut d'« acteur de sa santé » à celui d'« acteur des politiques de santé ». Ce passage correspond à la volonté de redonner une place directe à l'individu dans les prises de décision. C'est le mouvement de « démocratie participative », dont procède l'implication des « communautés » dans la conception de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) des soins primaires et que l'on trouve en France dans les ateliers santé ville [66]. Une première étape consisterait, comme le suggèrent plusieurs travaux du Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGEIET), à associer les patients à l'élaboration de l'information elle-même [67-69].

Ainsi, au niveau le plus basique, celui de la relation du patient avec son médecin, nous avons montré que l'acquisition d'informations et la création d'un véritable savoir sur sa santé avaient amené le patient de la position de profane à celle d'expert et lui ont, ainsi, permis de partager le pouvoir avec le médecin, au moins celui de co-construire avec lui son traitement. En devenant usager-citoyen, le patient s'investit dans le management du système de santé, d'abord dans

30. Loi n° 2005-102 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

l'établissement de soin puis plus globalement dans la définition de la politique de santé. Cette marche vers le plus haut degré de transfert de pouvoir, celui où les décisions sont prises par tous, n'est pas encore atteint. Mais peut-il l'être sinon dans un rêve utopique où il n'y aurait plus de profane et où chacun pourrait devenir expert ?

Références

1. Hughes EC. The sociological study of work. *Am J Sociology* 1952 ; 57 (5) : 423-6.
2. Calvez M. *Les signalements profanes de clusters de cancers : « épidémiologie populaire » et expertise en santé environnementale*. halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/40/28/73/DOC/Clusters.doc
3. Degenne A. Types d'interactions, formes de confiance et relations. *Revista hispana para el análisis de redes sociales* 2009 ; 16 (3) : 71.
4. Tabuteau D. L'expert et la décision en santé publique. *Les Tribunes de la santé* 2010 ; 2 (27) : 33-48 et Conférence inaugurale : « L'expert et la décision en santé publique », Congrès pluri-thématique de la Société française de santé publique « Les expertises en santé publique », Lille du 2 au 4 novembre 2011.
5. Zarifian E. *La force de guérir*. Paris : Odile Jacob, 1999.
6. Rochaix L. Asymétries d'information et incertitude en santé : les apports de la théorie des contrats. *Économie & prévision* 1997 ; 129 (129-130) : 11-24.
7. Arrow KJ. Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *Am Econ Rev* 1963 ; 53 : 941-69. [Trad. fr. : Incertitude et économie du bien-être des soins médicaux. *Risques* 1996 ; 26 : 141-69.]
8. Rothschild M, Stiglitz J. Equilibrium in complete insurance markets : an essay on the economics of imperfect information. *Quart J Econ* 1976 ; 90 (4) : 629-49.
9. Batifoulier P, Gadreau M. Comportement du médecin et politique économique de santé. Quelle rationalité pour quelle éthique ? *Journal d'Économie Médicale*, septembre 2006.
10. Hippocrate. *Traité des Épidémies* (I, 5). 410 av. J.-C.
11. Decoster A, Grandbastien B, Demory MF, Leclercq V, Alfandari S. A prospective study of nosocomial-infection-related mortality assessed through mortality reviews in 14 hospitals in Northern France. *J Hosp Infect* 2012 ; 80 (4) : 310-5.
12. Michel P, Lathelize M, Domecq S, et al. Les événements indésirables graves dans les établissements de santé : fréquence, évitabilité et acceptabilité. DREES, *Études et résultats* n° 761, mai 2011.

13. Peretti-Watel P. Perceptions et acceptabilité des risques associés aux soins ». Adsp 2012 ; 79 : 40. « Sécurité des patients : mieux connaître et réduire les risques ».
14. Simon HA. A behavioural model of rational choice. *Quart J Econ* 1955 ; 69 (1) : 129-38. Simon HA. Rationality as process and as product of thought. *Am Econ Rev* 1978 ; 68 (2) : 1-16.
15. Haut Conseil de la santé publique. *Pour une politique globale et intégrée de sécurité des patients : principes et préconisations*. HCSP, rapport de novembre 2011. Michel P, Auroy Y, Collomp R, et al. Pour une politique globale et intégrée de sécurité du patient : principes et préconisations du HCSP. Adsp 2012 ; 79 : 54-6.
16. Slovic P. *The Perception of Risk*. Londres : Earthscan, 2000.
17. Occelli P, Quenon JL, Hubert B, et al. Development of the safety culture : Initial measurements at six hospitals in France. *J Health care Risk Manag* 2011 ; 30 (4) : 42-7. Quenon JL, Occelli P. Impact de l'analyse de scénarios cliniques sur la culture de sécurité dans 18 unités de soins d'Aquitaine : rapport final de la recherche. CCECQA, 2011.
18. Kahneman D. Maps of Bounded Rationality : Psychology for Behavioral Economics. *Am Econ Rev* 2003 ; 93 (5) : 1449-75.
19. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Seuil, 2001.
20. Bouchez JP. *L'économie du savoir : construction, enjeux et perspectives*. Bruxelles : De Boeck, 2012.
21. Akrich M, Méadel C. Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient-médecin ? *Santé, Société, Solidarité* 2009 ; 8 (2) : 87-92.
22. Ziebland S. The importance of being expert : the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine* 2004 ; 59 (9) : 1783-93.
23. Lochard Y, Simonet M. « Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels. » In : Demazière D, Gadéa C (eds). *Sociologie des groupes professionnels*. La découverte, 2010, pp. 274-84.
24. Le Pen C. « Patient » ou « personne malade » ? Les nouvelles figures du consommateur de soins. *Revue économique* 2009 ; 60 (2) : 257-72.
25. Flichy P. *Le sacre de l'amateur. Sociologie des passions ordinaires à l'ère numérique*. Paris : La République des idées/Seuil, 2010.
26. Barrier P. « Le contrôle dans la maladie chronique, le point de vue du patient expert. » 13^e congrès de pneumologie en langue française, Lyon 19 février 2009, <http://ipcem.org/ETP/PDFetp/BarrierSFPLF.pdf>.
27. Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland, 2002, 307 p.
28. Lochard Y, Simonet M. *L'expert associatif, le savant et le politique*. Paris : Syllepse, 2003.

29. Löwy I. Entre contre-expertise et consommation avertie : le mouvement associatif anti-sida et les essais thérapeutiques. *Mouvements* 2000 ; 7 : 32-8.
30. Conseil national de l'Ordre des médecins. *Les conséquences des usages d'Internet sur les relations patients-médecins*. CNOM, avril 2010. Sondage IPSOS réalisé les 16 et 17 avril 2010 auprès de 1 014 personnes.
31. Quinche F. Sites Internet santé : vecteurs de normes santé ou lieux de contestation ? *Philosophia Scientiae* 2008 (mis en ligne le 1^{er} octobre 2011, consulté le 22 avril 2013).
32. Le Goff-Pronost M, Farajallah M, Penard T, Suire R. « Quoi de neuf docteur ? Une étude économétrique sur la recherche en ligne d'informations médicales par les patients. » XXXIV^{es} Journées des Économistes de la Santé Français, Reims, 6 décembre 2012.
33. Chekroun M. « Le patient 2.0 et les communautés en ligne. » Conférence TEDx-Montpellier « e-médecine et perspectives humaines », Faculté de médecine de Montpellier, 15 mars 2013. Le texte est sur le blog « carenity », communauté de patients créée par Mickael Chekroun.
34. Berry M, Deshayes C. *Les vrais révolutionnaires du numérique*. Paris : Autrement (Frontières), 2010.
35. Cannasse S. Internet et santé : le nouveau visage de la démocratie sanitaire. *Carnets de santé*, mai 2010.
36. Grimaldi A. Les différents habits de l'expert profane. *Les Tribunes de la santé* 2010 ; 2 (27) : 91-100.
37. Silber D. L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé. *Presse Médicale* 2009 ; 38 : 1491-3.
38. Conseil national de l'Ordre des médecins. *Livre blanc : déontologie médicale sur le web*. CNOM, 2011.
39. Weber JC. Séminaire « Figures du pouvoir dans la pratique médicale : de l'autorité à la surveillance » 17 septembre 2010. Corps et Médecine (Recherches en sciences humaines et sociales), 2010.
40. Bloy G. « La confiance et ses raisons : une analyse de la relation médecin-malade en médecine générale » Confiance et rationalité. Dijon 5-6 mai 1999. Éditions INRA (Les Colloques n° 97), 2001, pp. 285-300.
41. Hammer R. La confiance dans le médecin et les formes de son autorité. *Carnets de bord* 2004 ; 7 : 94-100.
42. Hammer R. *Les formes ordinaires de la légitimité médicale*. Thèse de sociologie, Université de Genève, 2005.
43. Hammer R. *Expériences ordinaires de la médecine, confiances, croyances et critiques profanes*. Seismo-Terrains des sciences sociales, 2010.
44. Williamson O. Calculativeness, Trust and Economic Organization. *Journal of Law and Economics* 1993 ; XXXVI : 453-86.

45. URML de Bourgogne. « Burn-out des médecins bourguignons : l'enquête qui dit tout. » Juin 2010.
46. Hu X, Bell RA, Kravitz RL, Orrange S. The prepared patient : information seeking of online support group members before their medical appointments. *J Health Commun* 2012 ; 17 (8) : 960-78.
47. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations* 2012 ; 3 (39) : 18.
48. Lacoumes P. L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? *Revue Sève* hiver 2003 : 59-70.
49. Berry M, Deshayes C. *Les vrais révolutionnaires du numérique*. Paris : Autrement, 2010.
50. Caniard E. *La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Caniard*. Paris : La Documentation française, 2000-01, 63 p.
51. Chambaud L, Schaetzel F. Participation citoyenne et système de santé : démocratisation ou instrumentalisation ? In « La place des usagers dans le système de santé ». *Santé, Société et Solidarité (La revue de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité)* 2009 ; 8 (2) : 35-43.
52. Conférence nationale de santé. *Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers*. Rapport 2012 sur les droits des usagers. CNS, 2 avril 2013.
53. Sureau C. « Du contrat de soin au consumérisme médical. » In Mignon M, Sureau C (eds). *Humanisme médical : pour la pérennité d'une médecine à visage humain*. Paris : John Libbey Eurotext, 2003, 224 p.
54. Rousset G. *L'influence du droit de la consommation sur le droit de la santé*. Thèse de droit soutenue à l'Université Jean-Moulin Lyon III le 25 octobre 2007. Bordeaux : Les études hospitalières, collection « Thèses 21 », 2009, 635 p.
55. Letourmy A. La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche. *Actualité et dossier en santé publique* 2009 ; 68 : 2.
56. Claveranne JP, Pascal C. *Repenser les processus à l'hôpital*. Paris : Médica Éditions, 2004.
57. Balazard H, Genestier P. « La notion d'empowerment : un analyseur des tensions idéologiques britanniques et des tâtonnements philosophiques français » Séminaire EHESS Paris, 14 décembre 2009 (http://polcomp.free.fr/textes/seance3_2_balazard_genestier.pdf).
58. Mbouma MN. *Analyser la participation des usagers à la gouvernance du système de santé : une perspective de la théorie des parties prenantes*. Thèse de doctorat en sciences de gestion, soutenue à l'Université Jean-Moulin Lyon III le 28 juin 2010. Lire aussi Pomey MP, Ghadi V. « Qu'est-ce que la participation des usagers a changé au

fonctionnement des établissements de santé en France et au Québec. » *Santé, Société et Solidarité* 2009 ; 8 (2).

59. Gucher C. « Reconnaissance de l'expertise profane et accès à une position d'usager-citoyen dans un contexte de compensation de la dépendance ». Colloque international REIACTIS, Dijon, janvier 2012 (<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00668624/document>).
60. Roelandt JL. « La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale ». Rapport remis au ministre délégué à la Santé le 12 avril 2002.
61. Landanger M. La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent. *Gérontologie et société* 2005 ; 4 (115) : 75-88.
62. Membrado M. Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». In Clément S, Lavoie JP. *Prendre soin d'un proche âgé*. Toulouse : Éres, Collection « Pratiques gérontologiques », 2005, pp. 85-136.
63. OMS « Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions ». Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS, 2006.
64. Jouet E. Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia. *Recherches en communication* 2009 ; n° 32 : 35-52.
65. Sintomer Y. Du savoir d'usage au métier de citoyen ?. *Raisons politiques* 2008 ; 3 (31) : 115-33. (www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2008-3-page-115.htm).
66. Blondiaux L. *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. La République des Idées/Seuil, 2008.
67. Picard R, Dardayrol JP. « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie ». CGEJET/SG, 2010, n° 45.
68. Picard R. « Des dispositifs publics pour développer la confiance et les marchés des technologies logicielles pour la santé ». CGEJET/SG, 2012, n° 09.
69. Picard R, Vial A. « De l'information du patient à la démocratie sanitaire : enjeux et conditions d'un usage efficient des technologies ». CGEJET, 2012, n° 10, 42 p.

De l'ingérence et des profanes en psychogériatrie : du consentement éclairé du malade à la participation éclairante des proches

Jean Roche et Cyril Hazif-Thomas

Très longtemps, la famille a été un lieu privilégié de soins. Ce sont les progrès de la médecine, sa spécialisation, sa technicité de plus en plus grande qui ont progressivement exclu la famille et le patient du domaine de décision.

La médecine était protectrice, paternaliste. Les médecins faisaient pour « leurs patients » ce qu'ils auraient fait pour eux-mêmes. Cette médecine toute puissante sur le plan thérapeutique imposait naturellement, en retour, une reconnaissance absolue de son expertise clinique et médicale. Les médecins pouvaient ainsi décider seuls, dans l'intérêt du patient, du fait de ce savoir. La démarcation était donc claire entre le monde médical, objectif et rationnel, et le monde profane, beaucoup plus subjectif.

Les progrès de la médecine ont participé à l'augmentation nette de l'espérance de vie. Mais des maladies autrefois mortelles se transforment en maladies chroniques, source, parfois, de dépendance... Pour certains patients, cela se traduit par une augmentation du temps de vie avec un handicap et/ou avec une maladie chronique.

La médecine a des limites. On « s'aperçoit » que l'on ne peut tout guérir. On découvre ou redécouvre qu'un traitement peut parfois avoir

des effets secondaires. La crainte de la part d'iattrogénie est de plus en plus présente. Le médicament peut donc « nuire » et, de façon de plus en plus défensive, le principe de précaution est affirmé face aux avancées d'une science qui inquiète maintenant davantage qu'elle n'émerveille.

Le regard sur la science a quitté son côté magique. Une analyse critique s'est développée sur ses savoirs, et parfois ses abus. Cette analyse est souvent pertinente mais aussi parfois irrationnelle.

La société s'est modernisée, la loi a évolué, la médecine et les médecins aussi. Les personnes âgées ont aussi évolué. Ce ne sont plus les mêmes « vieux » qu'il y a vingt ou trente ans. Ils ont connu ou participé à cette évolution de la société. N'oublions pas que mai 1968, c'était il y a déjà 45 ans. Les étudiants de cette époque sont maintenant de jeunes retraités ou, pour certains, les aidants familiaux de leurs parents dépendants.

Le malade âgé profite de la même évolution des pratiques et de la législation que les autres patients. Il est passé théoriquement du rôle de malade assujéti à celui d'usager du service public. Le droit individuel du patient est affirmé. L'autonomie et le consentement éclairé sont donc logiquement mis en avant par la loi. Cette loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé » a contribué à faire évoluer la relation médecin-malade mais n'a pas pour autant clarifier la place des aidants et des proches en psychiatrie, même si elle a prévu le recours de droit commun à une personne de confiance, nouveau tiers autorisé à s'introduire dans le colloque singulier médecin-malade.

Consentement éclairé

Le consentement du malade doit être libre et éclairé

Ce texte du 4 mars 2002 réaffirme la liberté du patient et tente d'équilibrer la relation médecin-malade.

En psychogériatrie, cet équilibre peut être fragilisé par l'intensité des troubles cognitifs et/ou psychiatriques.

Ces notions d'autonomie et de consentement éclairé posent de nombreuses interrogations dans notre pratique psychogériatrique :

- comment s'assurer de la bonne compréhension de l'information médicale donnée ?

- à partir de quel « score MMS » cette information n'est-elle plus intégrée de façon pertinente par le patient ?

- comment ne pas dévaloriser la parole du patient âgé fragile ?

- qui décide quand le malade n'est plus apte à consentir directement aux soins ?

- n'a-t-on pas d'ailleurs davantage de facilité à valider l'avis d'un patient qui va dans notre sens, que l'inverse... ?

- n'a-t-on pas trop tendance à aller au plus simple et, dans ce cas, à informer en priorité l'entourage et non le patient ?

La plupart des auteurs insistent sur le respect de la dignité de la personne. Un simple diagnostic de troubles cognitifs, comportementaux ou psychiatriques ne doit pas suffire à dévaloriser sa parole. Mais comment recueillir le consentement de « quelqu'un qui a tout oublié » ? Si on prend l'exemple de la maladie d'Alzheimer, les signes cliniques de chaque patient diffèrent. Pour chaque malade, le niveau de conscience du trouble cognitif varie selon le moment et le stade de la maladie. On est ainsi régulièrement surpris par ces « éclairs de conscience » que l'on observe parfois chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer et ce, même à un stade évolué de la maladie.

Ces maladies ne doivent donc pas empêcher de tenter de recueillir leur avis pour des décisions, notamment celles qui impliquent fortement leur avenir, comme celle d'accepter ou non une entrée en institution ou une opération chirurgicale.

Et si cela s'avère impossible, l'article 36 du Code de déontologie médicale nous rappelle que « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». La

participation profane est clairement identifiée dans notre code déontologique, qui ne parle pas pour autant de droit d'ingérence.

Pour le patient, l'idéal est peut-être qu'il puisse rédiger tôt ses directives anticipées et désigner une personne de confiance comme la loi le lui permet. Cette possibilité n'est cependant pas encore assez connue. Mais cette possibilité ne résout pas tout. Est-ce que la rédaction de directives anticipées ou le choix d'une personne de confiance implique que l'on ne peut pas changer d'avis plus tard, notamment une fois que l'on est atteint de troubles cognitifs ou de troubles dépressifs... ? La réflexion éthique est donc toujours de mise dans ces situations. Les critères d'âge et de handicap ne peuvent être les seuls critères de décision. Si la récente affaire Vincent Lambert¹ a montré que des actes n'impliquant ni contrainte ni souffrance ne peuvent être regardés comme disproportionnés ou inutiles, elle n'en témoigne pas moins de l'importance d'un dialogue constructif avec les proches. Les interventions par voie de référé, liberté d'une partie de la famille, laissent à penser selon certains professionnels de santé à une ingérence mal venue dans un domaine, la fin de vie, bien proche de celui de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, dès lors qu'est mobilisée la question de la dignité d'un être humain.

Mais cette première analyse est par la suite en partie infirmée par le Conseil d'État dans sa dernière décision² dans une affaire de plus en plus sensible au plan sociétal [1]. Comptent ainsi tout autant dès lors l'état actuel du patient, l'évolution de son état de souffrance et de son pronostic clinique. Les motifs soulevés par ses parents devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) tiennent au non-respect, putatif, de l'article 2 (protégeant le droit à la vie) et 8 de la

1. TA Châlons-en-Champagne, 16 jan. 2014, n° 1400029 ; CE, 14 fév. 2014, n° 375081, 375090, 375091.

2. Arrêt rendu par Conseil d'État, 24-06-2014, n° 375081, dans lequel le Conseil d'État a jugé légale la décision prise le 11 janvier 2014 par le médecin en charge de M. Vincent Lambert de mettre fin à son alimentation et à son hydratation artificielles. Toutefois, cette décision a été immédiatement suspendue par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH).

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme (respect du droit à la vie privée) : « Si le Conseil d'État a bien appliqué la loi, alors elle va trop loin. Nombre de médecins, soucieux de leurs devoirs d'état et de leur déontologie, et d'autres encore, l'ont également compris ainsi » [2].

On ne peut s'empêcher de penser à Michel Foucault qui annonçait la question de l'ambiguïté du « droit de faire mourir » selon Katia Genel :

« Or maintenant que le pouvoir est de moins en moins le droit de faire mourir, de plus en plus le droit d'intervenir pour faire vivre, et sur la manière de vivre, et sur le "comment" de la vie, à partir du moment donc où le pouvoir intervient surtout à ce niveau-là pour majorer la vie, pour en contrôler les accidents, les aléas, les déficiences, du coup la mort, comme terme de la vie, est évidemment le terme, la limite, le bout du pouvoir » [3].

Jusque-là, le suivi de directives anticipées n'est pas obligatoire pour le médecin à qui la décision finale appartient. Après cette affaire et la réforme annoncée de la Loi Léonetti du 22 avril 2005³, il en ira probablement autrement, les directives anticipées pouvant alors avoir une valeur opposable. Même si cette situation reste rare, quoi qu'il en soit il importe à chaque citoyen d'adapter ces directives anticipées en fonction de la situation, de l'éthique et/ou de l'évolution de la médecine. L'objectif n'est pas d'aller au conflit avec le patient ou sa famille. Bien sûr, en l'état du droit actuel, ce respect intégral ou non-respect relatif d'une partie ou de la totalité des directives anticipées doit être justifié, expliqué et discuté auprès du patient et de la personne de confiance. Le patient et la personne de confiance peuvent ainsi participer aux adaptations proposées de la prise en charge.

3. Loi qui a défini « une procédure décisionnelle prenant en compte la situation médicale et les souhaits antérieurement exprimés par le patient, pour suspendre ou ne pas mettre en œuvre des traitements de survie. Cette procédure n'existe dans aucun pays, même dans ceux qui ont dépénalisé l'euthanasie ». Cf. « Observations de Jean Léonetti » (2014).

Le malade peut également retirer son consentement à tout moment

- Ce « contrat » médecin-malade, comme les directives anticipées d'ailleurs⁴, n'est pas éternel. Le malade peut retirer à tout moment son consentement aux soins, sans obligatoirement se justifier, témoignant par là même de sa liberté, actant un principe général d'autodétermination.

- L'atteinte cognitive peut toutefois rendre cet exercice complexe, voire impossible. Il convient d'écouter son avis, mais aussi d'essayer de le convaincre de son erreur lorsque son intérêt semble mis en cause. Par exemple, lors de refus de prise de médicaments ou de réalisation de soins de toilettes, il est conseillé au soignant d'accepter le refus du patient et de proposer un peu plus tard ces soins. C'est aussi l'occasion de réfléchir sur ce qui est essentiel pour lui et d'adapter nos soins. Une formation spécifique des médecins et des paramédicaux est indispensable pour mieux prendre en soins ces patients. On retrouve ces mêmes besoins pour les aidants familiaux à domicile qui doivent être sensibilisés aux spécificités et aux conséquences notamment comportementales de ces pathologies psychogériatriques. Cela aura un effet très bénéfique sur les soins apportés.

- D'autres explications sur les causes de ce refus de soins peuvent aussi être évoquées. Ainsi, à certains moments, il pourra s'agir d'un mode d'expression du patient. Lorsqu'un patient exprime un refus, cela peut lui permettre d'exister en tant que personne, d'exprimer un contrôle sur sa maladie. Il pourra ainsi plus tard plus facilement accepter d'autres soins. Pour d'autres patients, ce peut être le reflet d'une douleur morale mal verbalisée qu'il conviendra de rechercher et prendre en compte, ce à quoi les proches peuvent grandement contribuer.

- Respecter un refus de traitement ne dédouane pas le soignant de ses responsabilités. Un dialogue s'instaure souvent avec le patient, la

4. Art. L. 1111-11 du Code de la Santé publique (CSP).

famille et/ou la personne de confiance pour bien préciser les priorités de soins. Ce dialogue est également indispensable pour bien définir nos possibilités et nos limites en tant que soignant face à ces situations. Le refus de soins confronte le médecin aux limites de sa médecine et nécessite une capacité de remise en cause. Même en cas de refus, l'obligation d'accompagnement reste présente pour le médecin. Il doit alors adapter au mieux la prise en charge.

Respect de la liberté, principe d'autonomie et place des proches

Ce modèle médical d'autonomie s'oppose, comme nous l'avons dit, au modèle paternaliste plus ancien, fondé sur la bienfaisance, même si cette approche éthique traditionnelle n'emportait pas, loin s'en faut, de mise à l'écart des proches. Cette remarque du Pr Louis Portes, lors d'une étude sur le secret médical imposé au médecin, en atteste : « Il [Le praticien] répond à l'angoisse des proches par des paroles d'espoir qui stimulent le dévouement au lieu de le décourager, *mais sans vraiment informer* » [4]. Le patient a aujourd'hui des droits sanctuarisés, on doit respecter sa liberté, sa volonté et la question de l'information n'est plus facultative.

En psychogériatrie, le principe d'autonomie est parfois difficile à réaliser mais doit toujours être un objectif prioritaire pour le médecin tant il est vrai qu'il est possible « de refuser de consentir mais [que] ce refus n'est pas une simple abstention ni une rébellion : il est l'opposition d'une personne qui invoque d'autres valeurs (le droit naturel, le bon sens, la justice) pour ne pas consentir à ce qui est demandé » [5].

Le respect de cette liberté implique le respect intégral de cette autonomie. Ce principe d'autonomie sous-entend la capacité à prendre des décisions une fois que l'on a été informé par le médecin et d'être ferme sur ses valeurs, d'être au clair avec la réponse donnée à ses besoins de santé. Le vieillissement de la population entraîne une

multiplication du nombre de cas de maladies chroniques touchant le cerveau sur le plan cognitif et/ou psychiatrique, pouvant aboutir à une atteinte de l'être relationnel. Cela multiplie les situations où le malade aura du mal à donner pleinement son consentement aux soins, d'où le recours croissant à ses « protecteurs naturels »⁵.

Place de la famille et des proches dans la prise de décision

La notion de famille semble simple en théorie, mais devient parfois beaucoup plus complexe dans la pratique clinique. S'arrête-t-on à l'avis du conjoint, voire celui des enfants ? Ou doit-on aussi tenir compte de l'avis des parents, des frères et sœurs, des neveux et nièces, voire des petits-enfants, des filleuls et filleules... ? Où s'arrête la famille ? Dans certains cas, des amis proches sans liens familiaux précis sont davantage impliqués auprès du patient que la famille.

Si le patient n'arrive pas à exprimer un avis pertinent, on cherchera à fonder nos décisions sur une meilleure connaissance du patient. Qu'aurait-il fait avant sa maladie ? Aurait-il accepté cette proposition ? Si oui, sous quelles modalités l'aurait-il acceptée ? La connaissance des choix du patient, de ces décisions dans le passé peut se faire au travers de ses écrits (directives anticipées) et/ou de l'avis de ses proches. Cela permettra d'élaborer en commun un projet de soins où l'avis du patient y sera le plus intégré possible, la « co-décision » pouvant dès lors apparaître comme un objectif prioritaire de l'accompagnement personnalisé.

Cette réflexion basée sur le patient atteint de maladie d'Alzheimer est bien sûr applicable à d'autres populations accueillies en psychogériatrie ou psychiatrie (troubles dépressifs sévères, troubles psychotiques vieilliss, etc.) ou même d'autres « publics vulnérables » en médecine ou chirurgie.

5. Cour d'appel de Lyon, 17 novembre 1952, JCP, G., 1953, II, 7541.

La personne de confiance

Il s'agit également d'une disposition intégrée dans la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé »⁶. Il est demandé au patient, notamment lors d'une entrée en hospitalisation ou en institution, de choisir une personne de confiance qui sera avec son accord apte à participer au dialogue avec le médecin et pourra l'aider si besoin dans ses choix de traitement. Le médecin ne choisit donc plus son interlocuteur familial. Ce choix, réalisé par le patient, va dans le sens d'une réassurance du patient et d'un meilleur contrôle du patient sur sa maladie et les décisions qu'il doit prendre.

La désignation de la personne de confiance a été conçue pour équilibrer la relation médecin-malade, surtout quand le patient est fragile, vulnérable ou pas en état de donner son avis de façon pertinente. Il s'agit d'une avancée incontestable en pratique psychogériatrique. La décision est davantage partagée qu'avant, plus « mûrie » avec les proches aussi. Un réel partenariat s'engage le plus souvent dans l'intérêt bien compris du patient. En revanche l'introduction d'une tierce personne change l'ancienne dualité médecin-malade. Le médecin doit intégrer dans sa communication ce nouveau mode d'échange plus interactif, plus incitatif à l'élaboration d'un savoir vivant, compréhensible par le « commun des mortels », ce qui n'est pas toujours fait naturellement.

Si le patient reconnaît un membre de sa famille ou un proche comme personne de confiance, cela simplifie notre démarche de soignant mais complexifie parfois notre communication professionnelle. Le patient âgé a parfois du mal à comprendre cette notion de personne de confiance. Lorsqu'il vit en couple, il va naturellement désigner son conjoint comme la personne qui peut l'aider et avec qui on peut échanger. Mais, parfois, ce choix est plus ardu. Comment choisir entre plusieurs de ses proches, entre plusieurs de ses enfants ? Comment ne

6. Art. L. 1111-6 du CSP : « La personne de confiance est un membre de la famille, un proche, ou le médecin traitant, désigné par avance par le patient. »

pas vexer ou froisser ceux que l'on aime ? Ce choix peut réveiller des tensions familiales plus anciennes, tendre des liens déjà fragilisés. Le médecin devra être sensible à ces éléments.

Parfois ce choix n'est plus possible du fait, par exemple, de l'intensité des troubles cognitifs du patient. La personne de confiance « s'impose » (figure de l'ingérence) ou « s'autodésigne » (figure de l'implication) du fait de sa proximité affective supposée avec le patient. C'est celui ou celle qui vient le voir à l'hôpital, à domicile ou en maison de retraite. Dans la majorité des cas, ce sera le conjoint ou un enfant qui est l'aidant principal du patient. La désignation d'une personne de confiance ne doit pas exclure le patient de la prise de décision. Cette personne ne doit pas cependant se substituer au patient mais l'accompagner dans sa prise de décision. Elle a un caractère consultatif. Confrontés à l'âge avancé de leurs parents, certains enfants ont parfois tendance à inverser la relation parents-enfants et à les protéger, les mater, voire les infantiliser. Leurs parents seraient devenus « trop vieux », « trop fragiles » pour prendre une décision ou être confrontés à la réalité.

Régulièrement, des proches nous demandent de ne pas annoncer à leurs parents malades les mauvaises nouvelles sous prétexte qu'ils ne pourront pas les supporter. Certains vont jusqu'à exprimer ces points de vue en présence de leurs parents, comme s'ils n'étaient déjà plus là. Pour éviter cette infantilisation, voire cette exclusion, parfois conséquence d'un deuil anticipé, un dialogue doit s'instaurer, nécessitant à l'occasion de relancer le dialogue dans la famille. Il faut les aider à prendre conscience qu'il existe également des dangers à ne pas dire les choses, à tenir le malade âgé à l'écart du dialogue familial. Leurs parents ne sont peut-être pas aussi fragiles qu'ils l'imaginent. Ce dialogue est important pour redonner la parole aux aînés, qui parfois ont eux aussi tendance à se reporter sur les seules décisions de leurs enfants, à valider leurs seules vues.

À l'inverse, les textes prévoient que le droit d'informer peut parfois être restreint si, dans l'intérêt du patient, le médecin juge qu'il peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic grave. Pour illustrer cette

notion, on peut prendre l'exemple des recommandations de l'Haute Autorité de santé sur l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer [6]. La recommandation met en avant le patient comme celui qui doit recevoir le diagnostic. Mais la non-annonce du diagnostic au patient est prévue dans des cas qui se veulent exceptionnels (par ex., en cas de troubles dépressifs avec risque suicidaire).

Dans d'autres cas, le patient est en incapacité de donner son avis, et des membres de sa famille et/ou des proches ne sont pas d'accord entre eux. Chacun cherche alors à convaincre le médecin de la véracité de son point de vue, dans l'intérêt du patient... Il est nécessaire de rappeler que le médecin ne doit pas se contenter de faire ce qu'on lui dit ou demande de faire. Il a au final un rôle de décision. Même si la réflexion est collégiale, le médecin reste de fait responsable de ses choix médicaux pour le patient. Par ailleurs, trop déléguer la responsabilité de la décision aux proches risque de favoriser un sentiment de culpabilité des familles. Cela se voit notamment dans le cadre des décisions de soins palliatifs ou d'abstention thérapeutique. La famille ne doit pas penser que le décès est de leur faute car ils ont dit au médecin de ne pas s'acharner : là plus qu'ailleurs, le médecin doit se souvenir que selon Jean Léonetti lui-même, une distinction conceptuelle doit demeurer active entre acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable⁷. À nouveau, le médecin doit expliquer le rôle de chacun et les motivations de sa décision.

Le futur de l'ingérence profane ?

L'ingérence ou l'implication profane est maintenant une réalité dans le soin gériatrique et psychogériatrique. Cette triangulation des

7. Le législateur a considéré que le terme « d'obstination déraisonnable » était plus approprié que celui couramment utilisé « d'acharnement thérapeutique ». L'interdit de l'obstination déraisonnable ne se limite pas à la thérapeutique mais aussi aux investigations et l'acharnement thérapeutique peut être bénéfique dans certaines circonstances (urgence, détresse, etc.). Cf. « Observations de Jean Léonetti » (2014) [7].

échanges doit toujours au final être profitable au patient âgé, pour lui laisser exprimer au maximum ses choix le plus directement possible. Elle a aussi ses limites lorsque la personne de confiance ou les proches prennent des décisions qui semblent contraires à l'intérêt du patient.

Dans certains cas difficiles, le médecin pourra avoir recours à une consultation d'éthique ou un comité d'éthique qui permettra de mieux cerner la situation médicale, légale, sociale, familiale du patient et essayer d'identifier au mieux ses attentes et sa volonté. Il s'agit également d'une ingérence profane puisque des non-soignants sont membres de ces comités d'éthique. Ces réflexions éthiques vont probablement être amenées à se développer dans les années à venir, pour améliorer notre clinique, nos soins et intégrer au mieux le patient, ses proches et la société civile dans des décisions qui parfois dépassent largement le domaine purement médical. Dans d'autres cas, l'expertise profane peut être celle d'associations de patients. Certaines de ces associations, comme par exemple l'association France Alzheimer, se sont dotées d'un comité scientifique qui comporte des professionnels et des familles. Ces associations interviennent notamment dans le domaine du soutien à la recherche ou dans le cadre de la formation du patient ou des aidants. Cette expertise profane peut donc devenir semi-professionnelle. Elle peut ainsi aider à faire avancer les soins au travers d'une capacité de contre-expertise. Dans l'avenir, il conviendra démocratiquement de préciser au mieux leurs droits et devoirs, afin de faciliter leurs interventions.

L'ingérence profane n'en est qu'à ses débuts et va continuer à profondément faire évoluer les soins apportés dans le domaine médical, notamment gériatrique et psychogériatrique. Ce dialogue doit se faire au maximum avec l'assentiment du patient. Ce dialogue doit toujours chercher à préciser comment le patient aurait réagi s'il avait pu le faire avec tous ses capacités cognitives et psychiques, ainsi qu'avec sa personnalité préservée. Éthique médicale et respect de la volonté du malade doivent être privilégiés dans ces échanges.

Références

1. Hazif-Thomas C, Grange R, Thomas P. Questions autour de la fin de vie et de l'euthanasie. *NPG* 2014 ; 14 (81) : 123-30.
2. Vigneau D. L'affaire Vincent Lambert et le Conseil d'État. *Recueil Dalloz* 2014 ; 32 : 1856-9.
3. Genel K. Le biopouvoir chez Foucault et Agamben. *Methodos* ; 4 (« Penser le corps »), mis en ligne le 2 mai 2004, consulté le 15 novembre 2014. URL : <http://methodos.revues.org/131> ; DOI : 10.4000/methodos.131.
4. Portes L. « Du secret médical ». Communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 5 juin 1950. In : *À la recherche d'une éthique médicale*. Paris : PUF, 1954, 212 p.
5. Boarini S. Le consentement : pacte et impacts. In Laude A (sous la dir. de l'AFDS). *Consentement et santé*. Dalloz, 2014, pp. 45-54.
6. Haute Autorité de santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. HAS, sept 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_alzheimer_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic.pdf.
7. « Observations de Jean Léonetti ». In La question de l'interruption d'un traitement : la réponse [dossier]. *Rfda* 2014 ; 7 (4) : 696-701.

Bibliographie

- Basson M, Hirsh E. Dix ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : le point de vue des acteurs du système de soin. Espace Éthique : AP-HP juin 2012 (Initiative-ethique.fr).
- Fagot-Largeault A. Éthique médicale et biomédicale : une éthique appliquée. *Revue Française des affaires sociales* 2002 ; 3 (3) : 291-4.
- Gucher C. Reconnaissance de l'expertise profane et accès à une position d'usager-citoyen dans un contexte de compensation de la dépendance. *Le droit de vieillir*, janvier 2012, Dijon, France. <halshs-00668624>.
- Grimaldi A. Les différents habits de l'« expert profane ». *Les tribunes de la santé* 2010 ; 2 (27) : 91-100.
- Hazif-Thomas C, David P, Thomas P. Soins des personnes fragiles : des compétences professionnelles à celles plus profanes des aidants familiaux, que reste-t-il de l'acte médical ? *Annales Médico-Psychologiques* 2013 ; 171 : 574-8.

- Isern-Real MH. *Le consentement de la personne. Observation sur la mesure 39 du Plan Alzheimer*. Espace national de réflexion sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), janvier 2011.
- Livingston G, Leavey G, Manela M, *et al.* Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010 ; 341 : c4184.
- Orfali K. L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique. *Revue française des affaires sociales* 2002 ; 3 (3) : 103-24.
- Quignard E. *Le refus de soins en gériatrie*. Espace national de réflexion sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), mars 2011.
- Routelous C. L'émergence de la figure de l'ayant droit en médecine. *Quaderni* 2005 ; 57 (1 « Gramsci, les médias et la culture ») : 13-20.

L'ingérence profane dans les soins psychiatriques : réflexion et expérience nantaise sur les aidants d'Alzheimer

Hélène de Brucq, Isabelle Vital

Il existe de plus en plus une sophistication de l'expertise médicale et une spécialisation accrue. Mais les objectifs thérapeutiques ne sont plus uniquement de guérir mais de tenir en vie des patients présentant des maladies chroniques, ce qui va remettre en cause l'expertise et la légitimité médicales. On va donc assister à une réintégration progressive de la famille dans certains domaines du champ médical, notamment les soins palliatifs et la néonatalité.

Nous définirons les termes « ingérence » et « profane » pour avancer dans le sujet et nous rapporterons un état des lieux sur ce concept d'ingérence profane dans la décision médicale, proposée par deux auteurs (nord-américain et français), puis nous présenterons notre expérience de soignants en psychiatrie, dans l'unité de psychogériatrie ambulatoire du Sud Loire où sont accueillis des patients Alzheimer et leur famille.

Cette expérience soulève de nombreuses questions sur la place et la fonction des aidants familiaux par rapport aux soins du patient désigné, confrontés malgré eux à la maladie d'Alzheimer de leur proche.

Définition

À partir du dictionnaire Larousse¹, nous rappelons les définitions d'ingérence et de profane car ce concept anglo-saxon d'ingérence profane peut paraître, dans sa traduction française, un peu excessif, et pour l'ingérence et pour profane, avec des *a priori* négatifs sur la légitimité de l'intervention du malade et de sa famille dans l'alliance thérapeutique avec les soignants.

Ingérence

- Action de s'ingérer dans la vie privée de quelqu'un.
- S'introduire indûment dans quelque chose.
- Intervenir sans invitation.
- Intervenir à l'intérieur.

Profane

Le *profane* est la réalité ordinaire, insignifiante, qui ne se définit que par rapport au sacré. La notion de profane est définie dans un groupe humain, fondée sur une initiation ou une révélation. Par extension, le terme désigne plus généralement une personne qui n'est pas informée d'un fait, d'une pratique.

Le mot « profane » (qui n'est pas consacré, ignorant) vient directement du latin *profanum* de *pro* (devant) et *fanum* (lieu consacré).

État des lieux

Kristiana Orfali de l'université de Chicago

Kristiana Orfali rappelle dans son article les mouvements sociaux successifs depuis les années 1970 aux États-Unis qui ont remis progressivement en cause l'autorité médicale et qui ont permis d'accéder au concept d'ingérence profane dans les décisions de soin [1].

1. *Le Petit Larousse*, édition 2004.

La famille a longtemps été le lieu privilégié de la production de soins mais le mouvement général de la médecine a tendu progressivement à transférer ce rôle hors de la famille par l'institutionnalisation de lieux spécifiques de soins (médecine, hôpital). Dès lors, le monde objectif et rationnel de la médecine ne peut que se dissocier du monde subjectif de la famille caractérisé par les émotions et l'affectif, c'est-à-dire précisément par tout ce qui peut brouiller le regard clinique. Mais les transformations de la médecine conduisent à la reconnaissance d'un regard profane et à la réintégration progressive de la famille dans certains domaines du champ médical. Les améliorations de la médecine peuvent désormais mieux faire survivre mais souvent au prix de la chronicité avec une remise en cause de l'expertise et donc de la légitimité médicale. Le malade chronique surtout est apparu comme un expert profane amené à autogérer sa maladie.

Ces mouvements sociaux dénoncent les méfaits iatrogènes de la médecine et revendiquent un droit profane sur son propre corps. L'ingérence profane non seulement dans la sphère médicale mais au sein de la décision médicale elle-même prend corps. La reconnaissance légale de l'autonomie du malade et celle d'une légitimité de la famille à intervenir apparaissent par le biais de l'éthique clinique. Le modèle de l'autonomie va inclure la voix du patient, de manière égale à celle des experts.

La loi sur le droit des malades permet l'affirmation des droits individuels de la personne malade, l'accès direct au dossier médical et un dispositif de conciliation d'indemnisation éventuelle des malades en cas d'accident thérapeutique sans faute.

Le développement des maladies chroniques, fait majeur de l'évolution du champ de la santé, rend le malade particulièrement dépendant de la technologie médicale.

Dans le contexte paradoxal d'une demande d'autonomie croissante des malades et d'une multiplication des situations dans lesquelles le malade ne peut justement plus consentir, se posent le plus souvent, les questions de nature éthique.

Reconnaître l'incertitude en médecine, c'est au fond reconnaître la nature éthique d'un dilemme.

Malgré une évolution vers une autonomisation croissante du malade au sein de la prise en charge médicale, l'évolution américaine va malgré tout dans le sens d'un transfert des décisions des médecins, notamment en ce qui concerne les décisions de fin de vie, vers les profanes.

Catherine Gucher de l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble

Catherine Gucher présente, en janvier 2012, la reconnaissance de l'expertise profane et l'accès à une position d'usager-citoyen dans un contexte de compensation de la dépendance [2].

Les « fragilités et vulnérabilités » inhérentes aux situations de dépendance, les troubles mnésiques et cognitifs, sont autant d'empêchements qui rendent difficiles l'accès des personnes âgées à une parole expressive susceptible d'être entendue. Les difficultés de positionnement d'usager-citoyen résultent de diverses formes de tensions entre des postures professionnelles « expertes » et les aspirations plus ou moins explicites des personnes en situation de dépendance, à maintenir leur identité et à garantir la continuité des formes et du sens, de leur existence.

Les lois 2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades instituent véritablement la reconnaissance de l'usager comme devant être au cœur des dispositifs qui le concernent. Elles ont inscrit la co-décision au cœur des dispositifs de soins ou d'action sociale. Le soupçon d'illégitimité de la parole de l'usager face à la parole experte est levé. Le résident, le patient acquièrent ainsi un statut de sujet de droit, le droit à l'expression et au consentement.

La définition de la posture d'« usager-acteur » (droit à l'information, droit à l'expression, droit de consentir, droit de regard) finalise la constitution de ce statut d'usager.

Aussi médecins, soignants et travailleurs sociaux se doivent-ils d'instaurer un mode de relation professionnelle permettant la

transmission des informations nécessaires à la prise de décision et la création d'un espace de débats, d'échange et de négociation pour que puisse se mettre en œuvre un processus de décision concertée.

Le travail sur les représentations sociales des publics afin que la considération de leur incompetence et de leur fragilité puisse laisser place à la valorisation de leurs ressources, porte sur la définition même des professions en tant que censées détenir des savoirs d'expertise supposées pallier les déficits des usagers.

C. Gucher montre que la mise en œuvre du droit des usagers renvoie à des rapports de pouvoir et de domination et que la reconnaissance de l'expertise profane de l'usager se trouve au cœur de cette problématique : légitimité de l'expertise professionnelle/expertise profane. Son travail de recherche met en évidence différentes situations d'interactions professionnels/personnes âgées :

- les situations de coopération se caractérisent par une relation symétrique et une convergence de perspectives, génératrice de postures d'adhésion et de participation ;

- les situations de domination peuvent être acceptées ou subies ;

- les situations de conflit ou de domination inversée sont celles dans lesquelles l'usager endosse un rôle d'acteur indépendant et autonome dans la relation et tente de préserver ou affirmer son pouvoir.

Le professionnel peut imposer sa compréhension et sa définition de la situation de dépendance et ne laisser que peu de place à l'expression du vécu de la personne. Très rares sont les situations dans lesquelles la vieille personne est positionnée au cours de l'entretien comme interlocuteur principal.

Un autre élément qui fait obstacle à l'avènement de l'expression et de la participation de l'usager tient sans aucun doute à la difficulté des professionnels à entendre énoncer la souffrance existentielle liée aux pertes du vieillir. Les interactions produisent parfois une effraction de la sphère intime et émotionnelle du professionnel intervenant dans la scène de l'intervention professionnelle et venant fragiliser sa posture. La recherche de la préservation par le professionnel de son

autonomie s'exerce au détriment de la sauvegarde de l'autonomie propre de l'usager. La difficulté de penser l'alliance possible de l'expertise savante et de l'expertise profane est une expertise d'usage qui fait obstacle à la mise en œuvre des droits de l'usager.

Ces apparentes contradictions nécessiteraient que soient repensées les conditions de la construction des identités sociales correspondant à l'expert professionnel et à l'expert profane.

La « promotion » de l'usager par les professionnels se heurte aux besoins de légitimité et de sécurisation des identités professionnelles.

Réflexions et expérience nantaise

Depuis l'ouverture de l'unité ambulatoire de psychogériatrie du Sud Loire, il y a 10 ans, des groupes thérapeutiques d'aide aux aidants se sont mis en place après consultation médicale du patient désigné avec son aidant familial. Deux sessions par an sont proposées. Ici n'est pas le propos de rapporter l'organisation de l'aide aux aidants, bien implantée en France dans tous les centres sanitaires et médico-sociaux, mais plutôt d'évoquer les questions qu'engendrent ces consultations de famille sur la place, dans le soin psychiatrique du malade, de l'investissement de l'aidant familial, à domicile et dans la prise en charge.

Il existe une difficulté pour le soignant, d'intégrer l'aidant familial dans la prise en charge familiale du malade d'Alzheimer, de lui faire *accepter* sa place difficile, particulière, d'une personne pivot pour le malade au quotidien et qui permet de garantir la prise en charge ambulatoire. Les pathologies psychiatriques dépistées chez l'aidant lors de la consultation de famille sont : la dépression essentiellement, les passages à l'acte suicidaire et les décompensations somatiques.

Ces aidants ne se trouvent pas malades comme le malade désigné mais veulent être reconnus dans leur différence et leur difficulté à avoir cette place de soutien. Les aidants sont confrontés à une quadruple

charge : affective, psychologique, physique et financière. Il existe une perte progressive des relations familiales et amicales avec un arrêt progressif des activités associatives, un isolement, une fatigue, une usure psychique et une mise en danger : fracture, comas, décès prématuré.

Ils ont, en général, peu de connaissances sur la maladie d'Alzheimer mais peuvent très bien expliciter les symptômes avec leur vocabulaire. Ils décrivent avec « leurs mots » et perspicacité les signes annonciateurs de la maladie à type de bizarrerie du comportement. Plus tard, ils relieront ces symptômes à la maladie. Ils évoquent avec le médecin les modifications et le bouleversement des liens affectifs lors de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes sont tout à fait dans l'acceptation de participer à des groupes thérapeutiques de type sensoriel, où ils accompagnent le malade dément et sont plus à même de comprendre ce qu'est la place d'un aidant sur le plan psychologique, à savoir ne pas faire à la place, ne pas être dans l'intrusion psychique et prendre le rythme du malade.

Ce travail d'accompagnement psychique est effectivement un travail difficile sur soi-même. La souffrance psychologique de l'aidant n'est pas toujours exprimée clairement avec des mots. Notre travail est d'être vigilant à la communication non verbale de la souffrance et d'aider à mettre en mots le ressenti douloureux car la relation n'est plus gratifiante mais source de souffrance.

Le soignant doit essayer au maximum de maintenir un équilibre (fragile et précaire) entre le malade d'Alzheimer et l'aidant familial et ce, en fonction des personnalités de chacun et de la qualité des relations affectives antérieures afin de préserver l'autonomie du malade pour qu'il s'exprime et l'aider quand il ne peut décider seul. L'accompagnement d'un sujet âgé malade entraîne des remaniements profonds des relations familiales : sont remis en question le pouvoir, l'autonomie et la place de chacun dans la hiérarchie familiale. Pour l'aidant, c'est la prise de conscience d'une inscription familiale enracinée dans l'histoire personnelle de chacun des membres. C'est aussi un remaniement de sa vie personnelle d'aidant ; ses liens, sa propre famille, sa profession...

On se retrouve souvent face à des aidants qui vont parler à la place du malade pour « l'aider ». Il est difficile de ne pas se mettre à la place du malade, de l'aider à s'expliquer alors qu'il a des troubles de différentes fonctions cognitives mais qu'il veut exprimer sa pensée.

Dans l'aide aux aidants, les aidants familiaux se retrouvent seuls sans leur malade, confrontés à d'autres aidants familiaux. Ils expriment leur « savoir pratique », ils demandent un complément de connaissances cliniques, des conseils sur un savoir-faire et un savoir-être par des stratégies d'adaptation, des conseils pratiques au quotidien. Ils veulent une écoute de leur vécu et un partage émotionnel de leur ressenti. L'émulation du groupe permet de se dévoiler vraiment autour de : la souffrance morale, la culpabilité (dénî, institutionnalisation), les conflits de loyauté (promesse faite de ne jamais le laisser en institution), l'incompréhension face à certains troubles du comportement (irritabilité, tristesse, dépression, agressivité, etc.), la difficulté à faire face devant la perte progressive de l'autonomie, l'angoisse de l'évolution de la maladie. L'aidant doit faire un travail de deuil, de la personne malade et de sa vie future imaginée. L'aidant devient avec le temps le seul acteur responsable de tout ce qui fait l'ordinaire du foyer et le malade n'a plus son rôle de confident.

Souvent l'aidant familial va nous expliquer que le malade le suit partout, s'inquiète quand il change de pièce. Il se décrit comme la « prothèse psychique » et doit pouvoir répondre aux interrogations du malade et le rassurer. On voit comment les troubles du comportement du malade d'Alzheimer peuvent survenir, sont en lien avec une mauvaise ambiance affective à domicile et reflètent la qualité des liens affectifs entre le malade et l'aidant. Ce lien affectif antérieur à la maladie est soumis à rude épreuve avec le déficit des fonctions instrumentales.

D. W. Winnicott a très bien décrit le soin primaire de la bonne mère [3]. En face de la dépendance qui s'aggrave ou lors de conduite d'agressivité, l'aidant familial doit comprendre par empathie ce qu'il faut au malade et lui donner un espace psychique sécurisant. Ce travail psychique tout à fait particulier demandé à l'aidant familial ramène

forcément à son enfance et aux soins primaires qu'il a lui-même plus ou moins reçus. L'aidant familial a besoin d'une aide psychiatrique pour continuer à aider le malade d'Alzheimer sans en perdre sa propre vie psychique. Souvent des aidants vont faire des psychothérapies individuelles au décours du groupe car l'expérience de la maladie d'Alzheimer du conjoint ou du parent renvoie à ses propres fragilités de vie et met en lumière les difficultés existentielles de tout un chacun.

Conclusion

L'aidant familial a toute sa place dans le soin psychiatrique du malade Alzheimer mais ne veut pas être pris pour le malade même s'il est très fréquemment en difficulté psychologique. Il vient en consultation en temps qu'accompagnateur et non en temps que malade.

Il a pourtant également besoin d'attention, en tant que sujet souffrant, de personne de confiance pivot d'une relation, qui permet une alliance thérapeutique du malade au sein de sa famille et avec les soignants, mais il n'a pas un droit d'ingérence, d'intrusion dans les décisions du malade ; ce dernier doit pouvoir décider librement de ses choix, thérapeutiques ou non, et être conseillé par son aidant principal.

Le concept anglo-saxon d'« ingérence profane » met bien en évidence l'intérêt, pour le malade d'Alzheimer, de la présence de sa famille dans l'information et l'aide au diagnostic/traitement mais reconnaît également le risque d'intrusion subtile possible de cette place d'aidant familial dans les décisions du malade face à sa maladie d'Alzheimer.

Références

1. Orfali K. L'ingérence profane dans la décision médicale : la malade, la famille et l'éthique clinique. *RFAS* 2002 ; 3 (3) : 102-24.
2. Gucher C. « Reconnaissance de l'expertise profane et accès à une position d'usager-citoyen dans un contexte de compensation de la dépendance ». Colloque international REIACTIS, Dijon, janvier 2012.
3. Winnicott DW. *Processus de maturation chez l'enfant*. Paris : Payot, 1970.

Partie IV

Vers une liberté profane

Chapitre 12

L'insaisissable liberté du sujet : Foucault, la psychiatrie, l'éthique

David Jousset

La notion de liberté dans la folie, de « folie libérée » comme expérience des limites, apparaît comme un horizon problématique chez Michel Foucault. Elle permet d'une part de critiquer toute tentative de médicalisation des existences que pourrait contenir la notion d'ingérence, en lui objectant la figure d'un sujet qui ne serait plus assujéti, fût-ce au dispositif du soin. Mais elle laisse en creux la place même du sujet du soin dont la liberté se reçoit d'une relation qui ouvre d'autres possibles que le seul échappement ou la traversée du délire. Peut-être que l'œuvre de M. Foucault, à travers et au-delà de ses critiques du savoir et de l'institution psychiatrique, a esquissé ce qui donne lieu d'être au soin psychiatrique, les contours de son éthique : l'affranchissement qui se joue au sein même de relations de pouvoir sans domination, le travail de « dépsychiatisation » au sein même de l'institution psychiatrique, l'espace d'une non-liberté au service d'un retour à un libre être-avec les autres. De la critique de la nouvelle économie psychique de l'autorégulation au rendez-vous manqué de Foucault avec la psychothérapie institutionnelle, c'est au parcours d'une problématisation de l'ingérence que nous invite la liberté du questionnement problématique comme existence du sujet.

Nous proposons ici de réfléchir à la notion de liberté qui apparaît au centre de la pratique du soin psychiatrique, au cœur du projet d'une

« ingérence profane » dans cette pratique (introduire une nouvelle liberté dans l'institution soignante) et à l'horizon de la pensée de Foucault, en particulier dans son approche de la « folie ».

Immédiatement, ce terme de folie renvoie non pas à un état (espèce naturelle morbide ou construit social d'aliénation), ni à un savoir (le « savoir scientifique » du psychiatre ou le « savoir profane » du patient) mais bien plutôt à une expérience limite, une expérience des limites. En effet, le premier paradoxe de la folie est que sa liberté ne s'exprime que dans son retrait (d'où le silence ou le caractère inouï de cette expression), qu'elle n'est présente en psychiatrie, du moins dans la perspective foucauldienne, qu'à travers son annulation, soit dans le processus pathologique (la compulsion, l'obsession, l'addiction, etc.), soit dans la démarche soignante – l'annulation la plus célèbre étant pour Foucault l'internement de l'âge classique, mais le déterminisme psychique de la psychanalyse risque également d'être une objectivation réifiant la liberté selon lui –.

Or, à travers l'expérience limite de la folie, c'est l'enjeu d'un sujet *libre*, c'est-à-dire d'un sujet *désassujetti*, jamais identique à son être sujet, qu'a en vue l'œuvre de Foucault. La critique envers la conception substantielle du sujet moderne conduit ici à la recherche d'une subjectivation, d'un devenir soi, qui se joue *du* pouvoir mais toujours *dans* des relations de pouvoir, de savoir, de recherche de vérité. C'est cette liberté comme affranchissement sans sortie, comme libération toujours problématique, qui est la limite de l'enquête de Foucault sur la subjectivité.

C'est sans doute ce qui donne aux dernières recherches de Foucault leur forte dimension éthique : l'éthique comme problématisation de nos pratiques de la liberté, non plus dans la conformation (par discipline, par intériorisation de normes) d'un sujet à une forme-sujet, mais dans l'invention d'un rapport à soi créatif au sein de schémas, de règles du jeu, de techniques de vie. Mais c'est également, à notre sens, une certaine béance dans l'œuvre brutalement inachevée de Foucault : au nom de quoi soigner, comment être en soin sans figer une domination

sur un sujet autodestructeur ou hétéro-agressif ? Quelle éthique pour la psychiatrie qui chercherait à se déprendre de son pouvoir assujettissant, à se libérer elle-même de sa forme d'institution conformatrice des libertés ? Peut-on penser dès lors l'ingérence profane comme une pratique d'antipsychiatrie qui viendrait déconstruire de l'intérieur le dispositif dominant de psychiatisation pour redonner vitalité et mobilité à la disposition soignante ?

Pour le comprendre, nous verrons comment Foucault nous aide à penser le risque que l'ingérence profane ne soit qu'une mise en œuvre du fantasme d'autorégulation des sujets où un certain ordre économique enjoint à se produire comme gestionnaire de sa santé.

Puis nous envisagerons le rendez-vous manqué de Foucault avec la psychothérapie institutionnelle. Rendez-vous manqué car faire du lieu psychiatrique un séjour (*ethos*) où le sujet humain joue son insaisissable liberté, un lieu où la non-liberté puisse se déployer sans s'identifier à la négation destructrice de la liberté, un lieu où la contenance, la privation partielle de libertés, le soin enjoint ne se figent pas en état de domination, sans pour autant laisser le sujet au fantasme de son autorégulation, tel me semble être un défi pour une éthique soignante de la psychiatrie qui se laisse problématiser par le questionnement ontologique et politique de Foucault.

Ingérence profane et autorégulation : le nœud problématique

L'« ingérence » de l'usager

Considérons pour commencer ce que laisse entendre le lexique utilisé. Là où le vocabulaire anglais suggère directement une compétence d'évaluation qualifiée négativement de non professionnelle (*non professional assessment*), les connotations du terme français « ingérence » évoquent l'image de l'usager s'introduisant comme un corps étranger dans le corps médical. Le premier risque est ici de présupposer une

intégrité (la médecine, la pratique professionnelle, l'institution soignante) qui devrait s'ouvrir ou qui serait de fait « intrudée », altérée par cette intrusion, voire contaminée en perdant sa nature « professionnelle ». Il y a là le fantasme d'un corps propre intègre, d'un domaine inviolé, d'un genre pur dont l'ingérence révèle en négatif l'idéal perdu. Le profane (littéralement celui qui se tient devant le temple) ne peut s'introduire que dans un espace institué auparavant comme « sacro-saint ». Le second risque est donc bien de maintenir un dispositif de souveraineté où l'ingérence n'est qu'une tolérance pour une présence qui n'est pas de droit, puisque la signification juridique du verbe « s'ingérer » est « s'introduire indûment, sans en avoir le droit ou en être requis » [1].

La notion d'ingérence, même insérée dans un discours valorisant le croisement des savoirs, le métissage des expériences ou la coopération des acteurs du soin, ne participe-t-elle pas de cette logique de l'immunité [2] par laquelle l'institution inclut son dehors pour mieux le « gérer », ici médicaliser les rapports familiaux, les relations parentales ou amicales de soutien des personnes vivant la maladie mentale ?

Or l'usager ne doit-il pas demeurer fondamentalement *ingérable*, partagé entre ingérence et *ingérance* ? C'est-à-dire à la fois celui qui doit être introduit, voire assimilé comme acteur de l'institution soignante et en même temps celui qui menace la logique fonctionnelle de cette même institution par sa présence réfractaire, son comportement anomal¹, son insoumise liberté.

Par ailleurs, le fait que l'ingérence profane soit rapportée fréquemment aux personnes qualifiées d'« aidants naturels » dans l'entourage proche des personnes malades, le fait également d'une orientation pour que la « prise en charge » multidisciplinaire soit unifiée par de

1. J'emprunte ici à Georges Canguilhem sa réflexion sur l'anomalie (du grec *anomalos*, « irrégulier ») comme alternative à l'opposition binaire entre le normal et l'anormal. Ainsi, la vitalité du vivant échappe à la prévisibilité non par l'absence de toute norme mais par sa capacité à inventer de nouvelles normes de vie, donc à expérimenter la maladie et non à la subir en patient passif. Son œuvre (*Le normal et le pathologique*) a une influence décisive dans la transmission d'une certaine pensée nietzschéenne de la vie chez Foucault.

nouveaux acteurs chargés de sa coordination² dans une approche centrée sur le patient [3], tout ceci montre que l'ingérence profane présuppose le retour ou l'évolution vers une médecine individualisée.

Or, dans un de ses premiers textes où il thématise la notion de « biopolitique » [4], Foucault relève l'illusion de croire que la médecine contemporaine effectuerait le passage d'une médecine collective (l'hôtel-Dieu) à une médecine individualiste (le modèle clientéliste en étant la forme extrême). Pour lui, toute la médecine moderne, depuis le XVII^e siècle, est « médecine sociale » fondée sur une « certaine technologie du corps social » [4]. Mais comment interpréter dès lors l'apparente privatisation de la relation thérapeutique qui l'intégrerait dans des rapports marchands³ ? La réponse de Foucault est que cette intégration est l'aboutissement d'une capitalisation de la santé comme bien central de l'économie politique. Dès son origine industrielle, le capitalisme a socialisé le corps comme force productive ou, plus précisément, a politisé le corps comme lieu de son investissement : « pour la société capitaliste, c'est le bio-politique qui importait avant tout, la [*sic*] biologique, le somatique, le corporel » [5], faisant de la médecine une « stratégie bio-politique ». Ce qu'il faut bien entendre ici, c'est que le pouvoir n'est pas la puissance d'un sujet transcendant la société (le pouvoir médical comme dernier souverain du droit de vie et de mort) mais qu'il s'identifie à ce réseau de micropouvoirs qui se déploient à même les corps : les déplacements obligés par une administration, les transformations de l'habitat conditionnant une hospitalisation à domicile, les postures des différents intervenants signifiant une répartition des rôles dans la triangulation entre patient,

2. Les « coordonnateurs de cas » (*case manager*) préconisés par la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM). *La psychiatrie en France : quelles voies possibles ?* Rennes : Éd. de l'École nationale de la santé publique, 2005.

3. Si telle n'est pas l'intention déclarée des défenseurs de l'ingérence profane, on ne peut dénier la réalité d'une économie croissante autour de la délégation d'interventions sociomédicales confiée à des sociétés à but lucratif, ou encore du marché des biens et services permettant le maintien à domicile depuis l'aide-ménagère jusqu'à la télésurveillance en passant par l'aménagement d'un « habitat intelligent » assurant le contrôle sanitaire et sécuritaire de ses « résidents » : le panoptique de Bentham n'est pas loin du domicile idéal antidépendance.

professionnels et aidants... En quoi ces configurations relationnelles sont-elles des relations de pouvoir ? Parce que, selon Foucault, la distribution même entre profane et professionnel, entre famille et institution, est l'effet de rapports de forces historiques. Or il faut concevoir « que l'ensemble des rapports de force dans une société donnée constitue le domaine de la politique, et qu'une politique, c'est une stratégie plus ou moins globale qui essaie de coordonner et de finaliser ces rapports de force [...]. Tout rapport de force implique à chaque moment une relation de pouvoir (qui en est en quelque sorte la coupe instantanée), et chaque relation de pouvoir renvoie, comme à son effet mais aussi comme à sa condition de possibilité, à un champ politique dont elle fait partie »⁴.

L'autorégulation comme nouvelle économie biopsychopolitique

C'est ici que peut s'énoncer l'hypothèse la plus critique du projet d'ingérence profane : le projet même de « redonner du pouvoir » aux patients et à leur entourage, voire l'injonction plus ou moins explicite d'une « responsabilisation » des sujets du soin ne s'inscrit-il pas dans une nouvelle modalité de cette gestion biopolitique des vivants qui serait de les inciter à réguler eux-mêmes leur « santé mentale » ?

Prenons un champ de pratique qui apparaît à l'opposé de cette tendance : le « parcours d'exécution de peine »⁵ fondé sur une évaluation de la « dangerosité » des individus par une expertise psychiatrique. Claude-Olivier Doron montre parfaitement que cette nouvelle conception du parcours judiciaire prend pour modèle le soin chronique justifiant une extension indéfinie de la liberté surveillée. Le caractère indéterminé du fondement psychiatrique (« trouble grave de la personnalité ») rejoignant d'autres indistinctions épistémologiques dans la nosographie officielle – le comité

4. « Les rapports de pouvoir passent à l'intérieur des corps » (1977) à propos de *Histoire de la sexualité*, tome I *La Volonté de savoir*, 1976, repris comme texte 197 in [5] p. 233.

5. Loi pénitentiaire n° 2009-1436 du 24 novembre 2009, art. 89.

d'élaboration du prochain Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) prétend revoir profondément cette catégorie des troubles de la personnalité – légitime une généralisation du contrôle de sécurité, la liberté étant conçue comme une perpétuelle menace de passages à l'acte. La dangerosité criminologique comme potentialité du crime suite à des actes commis est confondue avec une dangerosité psychiatrique comme virtualité du passage à l'acte. Ainsi étendue, la dangerosité serait la maladie chronique de l'individu asociable, notion qui déborde largement la catégorie comportementaliste de personnalité antisociale ou dyssociale. Des mesures de surveillance éducative spécifiques (l'infra-pénal) à la rétention de sûreté pour refus d'un soin enjoint en passant par le placement en surveillance judiciaire mobile (bracelet électronique qui serait peu utilisé comme peine substitutive à l'incarcération mais bien davantage comme autre modalité de contrôle de la liberté), se met en place tout un « continuum de sécurité et de contrôle » [6] qui opère, paradoxalement, au nom de la coopération du patient-justiciable et de la continuité articulée de son suivi (médical, social, judiciaire), un brouillage entre milieu ouvert et milieu fermé, entre espace public et espace privé. L'interpellé soupçonné de pathologie sociale est placé dans une zone grise qui est aussi bien « espace de soin, espace de peine, espace de la liberté » [6].

Dès lors, on peut être surpris que C.O. Doron laisse entendre que « les dispositifs de sécurité [...] créent des espaces de liberté, ils s'appuient même autant que possible sur la liberté des sujets et, en ceci, ils peuvent paraître bénéfiques » [6] dans la mesure où cet appui consiste à leur demander une « participation active, presque contractuelle, à leur peine ; il se fonde sur des individus rationnels, réputés gestionnaires de leurs parcours et de leurs risques ». On voit bien ici les limites du modèle utilisé, à savoir celui qui à la fois présuppose et qui est censé produire l'individu autogestionnaire de son capital d'agir, gestionnaire des risques potentiels de subir ou faire subir la violence (vulnérabilité et dangerosité). N'est-ce pas cette injonction à l'autonomie responsable dans

le déni du contexte social et de l'histoire singulière, ce dispositif normé de l'autorégulation, qui produit ses exclus, ses cas limites, à savoir ces êtres individualisés comme des menaces incontrôlables, pour lesquels le principe de précaution prime sur l'accès aux droits fondamentaux en les maintenant leur vie durant en état de liberté surveillée ?

Il faudrait ici pouvoir préciser comment l'autorégulation apparaît comme le troisième âge du biopouvoir. Le premier âge serait celui du somato-pouvoir ou anatomie politique visant une individualisation normative par des techniques disciplinaires (en psychiatrie, le dressage des délinquants par les techniques coercitives de l'enfermement). Le deuxième serait la biopolitique visant une gestion des masses par des techniques d'incitation au contrôle sanitaire. Cela correspond à l'évolution vers une psychiatrie de secteur au service d'un dispositif de santé publique. Dans un compte-rendu de l'ouvrage de Robert Castel, Foucault s'interrogeait à ce sujet pour savoir comment éviter les « effets de déresponsabilisation, de mise en tutelle et de maintien en minorité »⁶ que peut produire une psychiatrie de secteur, hors asile, s'il s'agit d'une façon plus souple et insidieuse de faire fonctionner « la médecine mentale comme une hygiène publique »⁷ au service de l'ordre social, dans la logique selon laquelle « il faut défendre la société » [7] contre le « péril général qui court à travers le corps social » dont la potentialité universelle de devenir fou n'est qu'une expression. Cette vision d'une fragilité inhérente au corps social viendrait justifier la société de contrôle politico-sanitaire.

Enfin, on pourrait avancer que le troisième âge biopolitique amènerait les individus à pratiquer sur eux-mêmes cette évaluation (fragilités, capacités, potentialités) et cette gestion du capital humain. Cette expression est théorisée en 1971 dans un livre révélateur du néolibéralisme nord-américain, *Investment in Human Capital* de Theodore Schultz. Foucault y voit une pièce maîtresse de la

6. Foucault M. L'asile illimité. *Le Nouvel Observateur* 1977 ; 646 : 66-67 (sur R. Castel, *L'Ordre psychiatrique : l'âge d'or de l'aliénisme*, 1976). Repris in [5], texte 202, p. 275.

7. *Ibid.*, p. 274.

biopolitique consistant à concevoir l'individu comme « entrepreneur de lui-même » [8], « étant à lui-même son propre capital, étant pour lui-même son propre producteur ». Le modèle de l'autorégulation ne consiste pas seulement en une idéologie de l'optimisation permanente (de l'activité professionnelle, du choix du conjoint, de l'investissement sur les enfants comme capital familial, sans parler du système de santé) mais conduit à considérer que le corps ou les facteurs génétiques ont une valeur économique – les facteurs de risque sont inversement un coût –, voire que l'individu est redevable de ce capital initial envers la société, qu'il doit pratiquer sur lui-même l'eugénisme libéral dont la finalité est la fluidification des échanges, l'accélération des flux.

L'autopurification du vivant viserait ainsi à devenir flux en temps réel, dans une adéquation du produire, du consommer et du jouir, par une ultime réalisation de soi dans l'autoréification. Ici la réification n'est pas une aliénation d'une existence subjective par un pouvoir objectivant (premier âge, correspondant globalement à une vision marxiste de l'aliénation) et elle n'est pas non plus déni de reconnaissance par le fonctionnement impersonnel d'une société du mépris (deuxième âge, correspondant à la théorie critique d'Axel Honneth, par ex.). La réification serait ici une opération sans tiers où le sujet s'abîme dans une désubstantialisation qui ne laisse place ni à une psyché désincarnée, ni à une machine à désirer, ni même à aucune trace (l'écriture de soi comme trace *post-mortem*, par ex., étant elle aussi devenue chose marchande et consumable numériquement, sans la cendre).

Or nous touchons ici, je crois, au nœud problématique où sont en contact l'autogestion de l'individu néolibéral, l'effondrement de la folie dans l'abîme de sa non-liberté et l'implosion du sujet dans l'expérience limite du soi chez Foucault. Comment penser cette topique, ce lieu improbable où capitalisme, folie et déconstruction du sujet entrent en collision et se repoussent à la fois ?

Pour donner une perspective de travail, il faudrait ici développer l'intrication entre politique économique et économie psychique, entre le partage des désirables (les *biens* distribués dans le jeu économique)

et le désir producteur⁸. Sans rejeter toute étiologie génétique, physiologique ou environnementale (au sens des effets physiques du milieu de vie), la compréhension de ce que l'on nomme « nouvelles souffrances psychosociales » invite à approfondir ce que le capitalisme extrême laisse possible comme subjectivation. L'hypothèse à explorer serait que la logique du capital vise le dernier espace non productif : la liberté inassignable du rapport de soi à soi, en tant précisément qu'il ne rapporte rien, qu'il échappe à toute mesure. Son incommensurabilité est à la (dé)mesure de la liberté. En effet cette hypothèse rejoint la notion du Soi chez Foucault : le rapport à soi est libre en tant qu'il ne forme même pas un *sujet à* (la loi, au désir, au pouvoir) et ni un *sujet de* (droits, de capacités, de fonctions). Rapport à soi dont l'incomparatibilité nomme la dignité, valeur sans équivalence. Inversement, l'extrême tendance contemporaine du capitalisme à la capitalisation de soi contient intrinsèquement sa crise.

Capitaliser sur soi mène à l'auto-effondrement. Penser le point nodal où la crise psychique, la crise économique et la crise philosophique du sujet se touchent ne consiste pas à rabattre un terme sur l'autre, par exemple en posant une causalité intrapsychique à la crise économique. Il s'agit plutôt de nommer ce point très singulier où l'économie du propre (le bien propre, *oikos*, dont le partage est économie, mais aussi le corps propre, le nom propre) se joue des frontières (intra- ou extrapsychiques, intra- ou intersubjectives). Ce qui a lieu en nous comme entre nous, n'est-ce pas une trans-dés-appropriation ? Crise dont il n'est pas anodin que le phénomène révélateur soit précisément une crise du devenir propriétaire chez les épargnants relativement pauvres, la crise dite des "*subprimes*". Par ce terme de trans-dés-appropriation, il s'agit de penser comment l'appropriation de soi (toujours inachevée, jamais intègre) passe par la désappropriation du

8. Ce développement devrait se confronter à des discours aussi multiformes que ceux d'Herbert Marcuse (1963), Gilles Deleuze et Félix Guattari (*Capitalisme et schizophrénie*, 1972 et 1980), de Jean-François Lyotard (1974), sans compter bien d'autres noms : Derrida, Stiegler, Zizek...

rapport-sans-rapport à soi, par une certaine liberté de n'être pas soi (la désappropriation) non seulement en tant que soi divisé, fragmentaire, problématique, ce qui correspond à la pensée de Foucault, mais encore par une libération d'être soi par l'autre (la trans-appropriation), d'où un soi jamais indemne de l'autre, ce que Foucault écarte par refus de la dialectique. Or c'est précisément cette relation à l'autre dans le devenir soi que la relation de soin invite à penser et à objecter à la pensée foucaldienne.

Du souci de soi à la relation de soin

Le souci les uns des autres : l'institution soignante ?

Mon hypothèse est que Foucault, en situant d'emblée la corrélation entre institution et individuation assujettie⁹, a manqué la possibilité de penser l'institution comme lieu non conformateur, non normatif d'une pratique de liberté. Or un enjeu crucial de la psychiatrie est de faire le lien entre cette dimension non aliénante de l'institution et sa fonction non plus seulement thérapeutique mais épiméleutique. L'institution soignante ne vise pas essentiellement une guérison (la médecine comme *therapeia*) mais porte le souci d'une liberté (la médecine comme *epimeleia*). C'est depuis ce souci que peut se comprendre le maintien d'une forme-institution et que peut se justifier une suspension provisoire et téléologique de certaines libertés individuelles, telle l'hospitalisation sans consentement ou les injonctions thérapeutiques visant au *telos*, au but ultime qu'est la remise du sujet en condition de vivre sa liberté dans des relations non destructrices pour lui et pour les autres. Il y a effectivement une « dialectique des soins » qui suppose, d'une part, d'accepter un horizon de justification qui serait cet

9. Sur l'évolution de la pensée foucaldienne des rapports entre liberté et psychiatrie depuis *Maladie mentale et personnalité* (1954) jusqu'au *Pouvoir psychiatrique* (1974), je me permets de renvoyer à mon article « De la folle genèse du sujet : liberté onirique et *epimeleia* chez Foucault » (à paraître).

usage humanisant de la liberté et, d'autre part, d'accepter un rôle positif du négatif, à savoir ici une négation de liberté (l'injonction) affirmatrice ou provocatrice de liberté¹⁰ : ce sont là deux schémas de la pensée dialectique que Foucault rejette ostensiblement.

Dans cette perspective, il faut interroger le silence de Foucault sur la psychothérapie institutionnelle, au croisement de la psychiatrie et de la psychanalyse. Foucault semble peu considérer la théorie de la double aliénation, mentale et sociale de François Tosquelles, pas plus que la création de « clubs thérapeutiques » où les patients participent à la gestion des activités de la vie quotidienne, soit une « introduction à l'intérieur même de la vie hospitalière d'une institution démocratique existant dans la société civile »¹¹. Dans ses articles publiés, Foucault mentionne une fois le psychiatre marxiste Bonnafé pour son revirement dans la réception de *Histoire de la folie*, mais il n'évoque guère ni Jean Oury, ni les autres promoteurs de la politique de secteur, suite à la critique de la psychiatrie de secteur que Foucault formule à l'occasion du livre de R. Castel, comme vu ci-dessus.

Plus précisément, Foucault ne lit ces expériences que dans le sens où elles convergent vers une « démedicalisation de l'espace dans lequel se produit la folie »¹², c'est-à-dire qu'il attend non pas un « réaménagement

10. Voir le paradoxe relevé par Arthur Caplan, cité par Pierre Pelé, qui précise cette dialectique des soins dans la confrontation des soignants en psychiatrie à la loi du 31 décembre 1970 : « Négation, par le soignant, des conflits éthiques issus de la loi de 1970 afin d'aboutir à une positivité des soins proposés. Négation, par le patient, de la double contrainte que représentent la justice et la substance psychotrope, qu'il convient de faire évoluer en une auto-appropriation positive. De cette double positivité à créer, peut émerger une rencontre entre une offre débarrassée de préjugés et une demande du patient où pourra s'exprimer sa spontanéité, au sens strict, c'est-à-dire sa volonté libre » (*Peut-on enjoindre un usager de drogues à se soigner ? Tensions éthiques à propos de la loi du 31 décembre 1970*. Mémoire de master I, Éthique médicale et hospitalière, Université de Brest, 2012, p. 40).

11. Delion P. Soigner la personne psychotique : concepts et pratiques de la psychothérapie institutionnelle. In [9], p. 105. Je fais usage ici du travail de mémoire de master de Rachel Berthele (*Enjeux éthiques à l'hôpital psychiatrique : autonomie et psychiatrie. Réflexions éthiques de la psychothérapie institutionnelle dans la prise en charge de patients dits chroniques*. Master Éthique médicale et hospitalière, Université de Brest, 2010).

12. Foucault M. Histoire de la folie et antipsychiatrie. *Cités* 2010 ; hors série n° 1. Cité par Jacques Lagrange in Foucault [10], pp. 367-8.

institutionnel des établissements psychiatriques » mais bien une *libération* de la folie, « une expérience de la folie qui serait épreuve de vérité sans contrôle du pouvoir médical ». C'est la folie qui met en question l'institution et non l'institution qui se rend capable d'être hospitalière pour la folie. Ce que Foucault ne pense pas, c'est l'être en soin à travers et au-delà des formes institutionnelles¹³.

Même de ses échanges avec Felix Guattary, créateur avec J. Oury de la clinique de La Borde en 1953 comme foyer de l'approche analytique de la psychothérapie institutionnelle¹⁴, Foucault ne retient essentiellement que la critique de la psychanalyse freudienne – le complexe d'Œdipe est l'occultation de relations de pouvoir par la civilisation occidentale et non pas une structure inconsciente du désir individuel¹⁵ – : « Œdipe est, si vous voulez, la famille en tant que pouvoir. C'est le psychanalyste comme pouvoir » [4, p. 1493]. La seule ouverture étant la possibilité de penser la schizophrénie non pas comme la manière dont la société « impose aux individus un certain nombre de relations de pouvoir » [4, p. 1492]. mais comme la structure du « désir non œdipien ». Sans analyser ici ce dont la schizophrénie a pu être le nom comme pensée de la liberté, il convient de remarquer combien chez Gilles Deleuze également, ce que la schizophrénie rend possible demeure énigmatique. Plus précisément, G. Deleuze évoque la schizophrénie non pas comme un ensemble de déficiences, de limitations mais un aller-à-la-limite, « une rupture, une irruption, une percée qui brise la continuité d'une personnalité, l'entraînant dans un voyage à travers un "plus de réalité" intense et

13. Là où il l'envisage, c'est souvent sur le mode de la concession d'une possibilité à venir, relevant pour une part de l'utopie, puisqu'il envisage une sortie des relations de pouvoir présentés par ailleurs comme l'horizon indépassable des libertés : « *l'idée d'une psychothérapie, d'une relation en groupe, d'une relation qui essaierait de briser complètement cette relation de pouvoir est une idée profondément féconde, et ce serait formidable si les psychanalystes plaçaient cette relation de pouvoir au sein même de leur projet* » (La vérité et les formes juridiques (1974), texte 139 in Foucault (2001a), p. 1508).

14. Sur l'historique et la pluralité de l'antipsychiatrie, voir la « situation de cours » de Jacques Lagrange in Foucault [10], p. 365 et sq.

15. La vérité et les formes juridiques (1974) in Foucault [4], p. 1422.

effrayant, suivant des lignes de fuite où s'engouffrent nature et histoire, organisme et esprit » [11].

Mais ce n'est que repousser la question éthique qui est la question même de la justification du soin : « comme faire pour que la percée (*breakthrough*) ne devienne pas effondrement (*breakdown*)¹⁶ ? Comment faire pour que le corps sans organes ne se referme pas, imbécile et catatonique ? ».

Au-delà de cet enjeu précis de la schizophrénie, c'est toute la possibilité d'une éthique deleuzienne qui est en jeu : quelle mesure à cette percée dans l'intensité d'exister ? Peut-on se passer définitivement d'une normativité de la configuration personnelle, au sens non pas d'une normalisation d'identité mais au sens où une intensité, une circulation des flux n'est vivable que si elle permet une prise de forme, une forme-de-vie nommée personne¹⁷ ?

C'est dans ce sens que l'on peut entendre chez Oury le souci de la personne en dehors de toute normation, de toute disciplinarisation ou assignation d'identité : « il est nécessaire de considérer toutes ces "personnes" [patients de la psychothérapie institutionnelle] comme bloquées dans leur ligne de destin, ou tournant dans des circuits imaginaires dont les signes que nous détectons ne sont que des indications bien insuffisantes pour aborder, non pas une orthopédie, mais un frayage nouveau dans des chemins souvent impossibles » [13].

Or il me semble que Foucault manque ceci faute de distinguer radicalement l'individu, produit du pouvoir¹⁸, et la personne comme lieu d'un devenir soi en relation.

16. Référence à Ronald David Laing [12], p. 93.

17. Ceci invite à une confrontation avec la pensée deleuzienne de l'impersonnel, avec sa théorie des « quantités intensives » d'où il déduit une singularité non individuelle.

18. « L'individu est le produit du pouvoir. Ce qu'il faut, c'est "désindividualiser" par la multiplication et le déplacement des divers agencements. » Conclusion de la préface à l'édition américaine de l'anti-Œdipe (1977) repris texte 189 in Foucault [5], p. 135.

Une psychopathologie co-existentielle ? Retour sur un autre commencement...

Finalement, c'est le lieu de revenir sur cette œuvre de jeunesse dont le simple changement de titre (*Maladie mentale et personnalité* en 1954, remaniée en 1962 sous le titre *Maladie mentale et psychologie*) est peut-être l'indication d'une voie inexplorée, celle de la personne. L'hypothèse est la suivante : dans sa critique du sujet comme dépôt de la métaphysique ou comme produit des sciences humaines (l'invention de l'individu corrélat de l'institution, de l'âme corrélat des techniques de « traitement moral », l'invention de l'humanisme corrélat d'un pouvoir, dont l'humanisme médical), Foucault n'a-t-il pas manqué l'existence personnelle en tant que relationnelle ? L'existence personnelle qui impliquerait précisément une médecine centrée sur les personnes, sur les liens personnels comme espace, matériau et peut-être horizon finalisant la relation de soin.

Des jalons sont posés semble-t-il dans le chapitre charnière intitulé « La maladie et l'existence ». Foucault évoque l'approche en psychopathologie des sciences humaines, des *Geisteswissenschaften*, soit littéralement des « sciences de l'esprit » dans la terminologie thématisée par Dilthey. Il s'agit de suspendre la logique discursive par le recours à l'intuition qui « parvient à restituer l'expérience fondamentale qui domine tous les processus pathologiques (par exemple, dans le cas de la paranoïa, la radicale altération du rapport vivant avec autrui) » [14, p. 54]. L'exemple est parlant car l'intuition synthétise et dépasse les deux regards scientifiques : regard de l'objectivation des sciences naturelles qui met à distance le sujet souffrant, regard explicatif des sciences historiques qui expliquent sans comprendre le sens vécu de la maladie. Or, selon Foucault, chercher à « voir le monde pathologique avec les yeux du malade lui-même » signifie que « la vérité que cherche [l'intuition] n'est pas de l'ordre de l'objectivité, mais de l'intersubjectivité » [14, p. 54].

Quelle est cette vérité intersubjective ? Il s'agit selon Foucault d'une « compréhension intersubjective » de la conscience du malade, de la

manière dont l'individu se vit comme malade selon une conscience originale. Il s'agit de la reconstitution de son univers pathologique qui est à la fois l'objet visé et le milieu où cette conscience se constitue (la conscience par l'adhésion ou le refus, par l'interprétation des états morbides, participant de l'être malade).

Mais ne peut-on entendre autre chose dans cette vérité intersubjective ? L'exemple de la paranoïa ne serait-il pas davantage révélateur ? La maladie mentale serait une souffrance de l'être-soi-avec et dès lors la *vérité* de l'être malade est irréductible aussi bien à une vérité d'adéquation entre des représentations (nosologie, diagnostic) et un état du réel, qu'à une vérité confessante, lyrique (la vérité-événement que le pouvoir psychiatrique essaierait de former dans la conscience aliénée). Cette vérité d'être malade est une façon de se tenir en vérité dans l'être partagé.

En effet, ici se découvre peut-être un peu mieux l'insaisissable liberté du sujet, sujet qui se tient dans cet entre-deux qui le traverse et où il demeure, qui le hante et qui le scinde. Ainsi Foucault analyse-t-il le délire hallucinatoire : le « délire le plus consistant n'apparaît tout au plus au malade qu'aussi réel que le réel lui-même » et « dans ce jeu des deux réalités, dans cette ambiguïté théâtrale » [14, p. 59], la personne (*persona*) se sait masque qui ne peut être démasqué, porte-voix aphone, prête-nom d'un innommable, lieu-tenant sans lieu d'être. Pourquoi ? La réponse de l'idéalisme allemand, sommet où la métaphysique s'effondre sur elle-même, est que le sujet est liberté, que la liberté est sans-fond, retraits du fondement et abîme.

Mon hypothèse décale cette réponse : le sujet sans fond n'est que la réception d'un devenir personnel qui n'a pas d'autre lieu que d'être avec. Ainsi la folie comme souffrance de l'être-soi-avec dit-elle peut-être la vérité encore inaudible que nous sommes relations, ce que Foucault retraduit dans le langage (malheureux) de l'intersubjectivité.

En effet, analysant la déstructuration du "*Mitwelt*" (l'être-avec, littéralement le "co-monde" ou monde commun), Foucault l'identifie immédiatement à « l'univers social et culturel » [14, p. 64], ce qui est

cohérent avec le présupposé marxiste qui conduira cette section à la dernière partie où les conditions d'apparition de la « maladie mentale » comme folie aliénée seront données par l'histoire sociale. Cependant la « déréalisation symbolique d'autrui » où l'autre devient étranger, énigmatique, inexpressif dans la rigidité du psychasthénique ou au contraire un Autre invariable, implacable, persécuteur dans le délire hallucinatoire, cette déréalisation d'autrui n'est-elle qu'une perte de contact avec un monde interhumain préalable ou bien l'expérience même de l'être-avec sans médiation, sans institution, sans formalisation ? Être-jeté dans l'être-avec, dans le dilemme de l'altération (ne pas être soi sans l'autre, ne pas être autre que soi, etc.) : telle serait une modalité d'existence appelant à une analyse de la co-existence qui rendrait elle-même possible une psychopathologie co-existentielle. Il faudrait ici explorer cette voie que Foucault n'a pas suivie : comme il l'indique lui-même dans le dernier texte où il évoque Binswanger, la psychologie doit « reposer sur l'analyse existentielle de la manière dont cette réalité humaine se temporalise, se spatialise, et finalement projette un monde : alors les contradictions de la psychologie, ou l'ambiguïté des significations qu'elle décrit, auront trouvé leur raison d'être [...] dans la liberté fondamentale d'une existence qui échappe, de plein droit, à la causalité psychologique »¹⁹. Toutefois, il s'agirait de tenir compte aussi bien de la critique généalogique, faite ultérieurement par Foucault, de cet espoir de dégager un socle d'existence où la liberté rendrait raison de ses contradictions, et également des critiques faites par Heidegger à l'analyse existentielle (*Daseinsanalyse*) de Binswanger, en particulier sur ce point de la transcendance au monde de l'existant. À ces conditions, une psychopathologie co-existentielle, intégrant les cliniques du lien, du transfert, de la relation d'objet, conduirait sans doute au-delà d'une psychologie phénoménologique, basée sur une phénoménologie descriptive des signes cliniques dans la psychopathologie générale de

19. La psychologie de 1850 à 1950 (1957) repris texte 2 in Foucault [4], p. 164.

Karl Jaspers [15] ou sur les témoignages verbaux des patients chez Jakob Wyrsh [16], deux références du Foucault d'alors.

L'inassignable, l'in-identifiable liberté du sujet tient finalement à sa possibilité de problématiser son existence, de re-jouer sa vie, de recommencer là où il croyait peut-être ne plus avoir de possibilités à vivre. C'est dans cette liberté que Foucault donne encore à penser, y compris pour soigner, au sein d'une institution où lui-même a vécu, a souffert et dont il a cru pouvoir sortir en la traitant comme ce dehors de la pensée qui donne la pensée à elle-même. C'est ainsi que le soin psychiatrique est sans doute un travail de relation où le profane et l'expert, le patient et l'acteur, le sujet et la personne découvrent et recouvrent l'être relationnel qui les lie et les différencie.

Références

1. Rey A, Hordé T. *Le Robert, Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1998 (tome II, p. 1835).
2. Esposito R. *Immunitas : protezione e negazione della vita*. Torino : Einaudi, 2002, Biblioteca Einaudi, 122. Tr. fr. Roberto Esposito, *Communauté, immunité, biopolitique : repenser les termes de la politique*. Paris : les Prairies ordinaires, coll. « Penser/croiser », 2010.
3. Hazif-Thomas C, Tritschler-LeMaitre MH, Thomas P. Les aidants familiaux, *Le Chronic Care Model* et la dignité de la dépendance. *NPG* 2012 ; 12 : 182-5.
4. Foucault M. *Dits et écrits, 1954-1988, I : 1954-1975*. Paris : Gallimard, coll. « Quarto », 2001a.
5. Foucault M. *Dits et écrits, 1954-1988, II : 1976-1988*. Paris : Gallimard, coll. « Quarto », 2001b.
6. Doron CO. Une volonté infinie de sécurité. In Chevallier P, Greacen T (eds). *Folie et justice : relire Foucault*. Toulouse : Érès, 2009.
7. Foucault M. *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France, 1975-1976*. Éd. établie, dans le cadre de l'Association pour le Centre Michel-Foucault par M. Bertiani et A. Fontana ; sous la dir. de F. Ewald et A. Fontana. Paris : Seuil, Hautes études, 1997.
8. Foucault M. *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France, 1978-1979*. Senellart M (ed). Paris : Gallimard Seuil, Hautes études, 2004, p. 232.

9. Coupechoux P. *Un monde de fous : comment notre société maltraite ses malades mentaux*. Paris : Seuil, 2006.
10. Foucault M. *Le pouvoir psychiatrique : cours au Collège de France, 1973-1974*. Lagrange J (ed). Paris : Gallimard/Seuil, Hautes études, 2003.
11. Deleuze G. *Deux régimes de fous : textes et entretiens, 1975-1995*. David Lapoujade (ed) Paris : Éd. de Minuit, coll. « Paradoxe », 2003.
12. Laing RD. *La politique de l'expérience, essai sur l'aliénation et L'oiseau de paradis*. Tr. Fr. par Claude Elsen. Paris : Stock, 1969.
13. Oury J. *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle : traces et configurations précaires*. Lecques : Éd. du Champ social, coll. « Psychothérapie institutionnelle », 1976, p. 221.
14. Foucault M. *Maladie mentale et psychologie*. Paris : PUF, coll. « Quadriges », 2010, p. 54.
15. Jaspers K. *Allgemeine Psychopathologie (édition de 1946)*, Berlin : Heidelberg, Springer, 1948.
16. Wyrsh J. *La Personne du schizophrène, étude clinique, psychologique, anthropophénoménologique [Die Person des Schizophrenen, Studien zur Klinik, Psychologie, Daseinsweise, 1949]*. Paris : PUF, 1955.

Bibliographie

- Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, 1966 (Galien, 4).
- Caplan A. Denying autonomy in order to create it : the paradox of forcing treatment upon addicts. *Addiction* 2008 ; 103 (12) : 1919-21.
- Castel R. *L'Ordre psychiatrique : l'âge d'or de l'aliénisme*. Paris : Éd. de Minuit, 1976, coll. « Le Sens commun ».
- Deleuze G, Guattari F. *Capitalisme et schizophrénie, 1 : L'Anti-Œdipe*. Paris : Éd. de Minuit, coll. « Critique », 1972.
- Deleuze G, Guattari F. *Capitalisme et schizophrénie, 2 : Mille plateaux*. Paris : Éd. de Minuit, coll. « Critique », 1980.
- Lyotard JF. *Économie libidinale*. Paris : Éd. de Minuit, coll. « Critique », 1974.
- Marcuse H. *Éros et civilisation, contribution à Freud [Eros and civilization, a philosophical inquiry into Freud (1955)]*. Tr. Fr. par Jean-Guy Nény et Boris Fraenkel. Paris : Éd. de Minuit, 1963.

Chapitre 13

Le soin psychique favorise-t-il l'ingérence en prison ?

Sylvie Le Lann, Cyril Hazif-Thomas

En prison, la psychiatrie et la médecine en général sont constamment sollicitées par l'administration pénitentiaire, du fait de la grande précarité de la population prise en charge. Le nombre de malades mentaux augmente. Certaines études évoquent le chiffre de 80 % de personnes souffrant de troubles psychiques toutes pathologies confondues (des troubles du sommeil à la schizophrénie). Nous n'aurions aucun mal à décliner la liste des difficultés que l'on rencontre quotidiennement. Si de nombreux textes protègent, et le patient, et le soignant qui le prend en charge, il faut bien voir que le détenu est non seulement un usager de l'administration pénitentiaire, mais aussi un usager de la justice¹ et du service public hospitalier. Depuis 1994, les compétences concernant la prise en charge de la santé des détenus ont donc été transférées à l'hôpital public le plus proche. Les soignants ne dépendent plus du ministère de la Justice mais de celui de la Santé. C'est évidemment un progrès, mais 20 ans après, beaucoup de détenus pensent que les confidences qu'ils nous font sont transmises au personnel pénitentiaire, notamment par l'intermédiaire du cahier électronique de liaison (CEL)².

1. C'est en 1911 que le rattachement au ministère de la Justice (et non plus celui de l'Intérieur) est prévu par le décret du 13 mars 1911 portant rattachement de la direction de l'administration pénitentiaire et des services qui en dépendent au ministère de la Justice, *JORF* du 14 mars 1911, p. 2033.

2. Circulaire de la direction de l'administration pénitentiaire du 14 janvier 2009.

Chaque fois que c'est possible, il existe aussi des propositions de texte rognant l'intimité de l'entretien médical ou dénaturant le sens de l'acte médical³. Le secret médical et le respect de la vie privée sont deux droits fondamentaux des patients⁴. Il n'y a pas de secret partagé avec l'administration pénitentiaire. Les détenus sont finalement en première ligne lorsqu'il s'agit du secret professionnel. Ce sont les premiers pour qui chaque renseignement ou jugement est écrit et possiblement dévoilé sur la place publique. La première ingérence profane vient du fait que la justice veut savoir ce qui se passe chez les détenus. Parfois, ce sont les détenus qui souhaitent qu'un certificat explicitant tout ce qui a été dit pendant les entretiens leur soit délivré, souvent dans le but d'obtenir des remises de peine. Il faut leur rappeler qu'ils ne peuvent pas nous relever de cette obligation, le secret médical étant d'ordre public⁵.

De nombreux syndicats et associations de soignants en milieu pénitentiaire appellent à rester très vigilants, car la demande de renseignements est forte, notamment lors de la participation aux différentes commissions (commission disciplinaire unique⁶). Le risque de collusion soignants/administration pénitentiaire reste craint par les détenus. Ils peuvent être tentés d'affirmer leur liberté en refusant certains soins qu'ils peuvent associer, à juste titre ou non, à un contrôle de leur subjectivité.

« Ingérence » est un mot très fort, ce n'est pas juste pénétrer dans le domaine de quelqu'un, c'est imposer sa volonté à l'autre en prenant le risque de faire fi de son appréciation souveraine. L'idée est une volonté de bien faire, et on sous-entend ainsi que l'acteur du soin, en position de tiers entre l'administration pénitentiaire et les détenus, est bienfaisant – les soignants sont par essence bienfaisants.

3. Projet de loi Toubon (peine thérapeutique). Médecine judiciaire : cf. Le Bodic C, Michelot M, Robin D. Les soins pénalement ordonnés. Cadre légal et revue de la littérature. *AMP* 2014, *in press*.

4. Code de Déontologie médicale.

5. La doctrine fondée en cela sur la jurisprudence le qualifie volontiers de « général » et « absolu ».

6. Circulaire du 18 juin 2012 relative aux modalités de fonctionnement de la commission pluridisciplinaire unique. NOR : JUSK1140048C.

La place du singulier

Il peut être intéressant de prendre le chemin d'un raisonnement un peu iconoclaste, d'essayer de faire preuve d'empathie pour une institution qui n'est pas connue pour prendre en compte l'individu. Ce qui préoccupe l'administration pénitentiaire, c'est la sécurité et le contrôle social. Sa mission est l'application des condamnations à des peines d'emprisonnement et donc la privation de liberté. Le but de cette ingérence soignante est de donner une place au sujet singulier là où l'institution a pour but de défendre les intérêts de la société. « Ingérence » est le mot qui convient car c'est aussi permettre au personnel pénitentiaire qui le souhaite de mettre en avant le détenu en tant que personne et de réfléchir au sens de cette peine de privation de liberté.

Notre exigence première est celle des soins personnalisés et adaptés à chaque patient – nous parlons de patients et eux de détenus : la différence sémantique est à l'origine de nombreuses divergences et aussi de confusions, elle permet en tout cas de décaler le point de vue et de continuer à penser. À l'hôpital, la prescription de soins d'hygiène à un patient qui ne peut se prendre en charge est une prescription courante. Il semble évident pour des raisons de santé et de respect de la dignité de la personne qu'ils sont à mettre en application de manière immédiate. Cela n'est pas forcément possible en prison. Le rappel des règles est courtois mais impératif. L'administration pénitentiaire conçoit que les soins d'hygiène sont nécessaires mais chaque intervenant doit être détenteur d'un sésame. L'organisation fluide des soins se heurte aux impératifs de sécurité au risque de découper le parcours de soin en tranche. Il faut se préoccuper d'abord des habilitations de l'infirmier chargé de ces soins⁷. Le malade n'a pas le choix de son infirmier diplômé d'État (IDE). Il est essentiel de respecter le cadre

7. Les soins d'hygiène des détenus en difficulté sont réalisés par des infirmiers libéraux. L'habilitation est valable pour un détenu dans un quartier bien défini. Elle n'est pas valable pour un autre détenu. Il faut la prévoir à l'avance.

sécuritaire, qui n'est pas remis en cause bien évidemment, mais la préoccupation médicale demeure d'un autre ordre. Il faut rappeler que l'administration pénitentiaire est responsable des murs, y compris ceux de l'unité sanitaire (ex-UCSA⁸).

Les établissements pénitentiaires sont des milieux particuliers aux codes établis depuis très longtemps. Y sont confrontés le sujet singulier et l'institution qui poursuivent des buts apparemment différents : préserver la société ou préserver l'individu au détriment des textes, qui tente de préserver la société *et* l'individu. L'exemple de la prise en charge des personnes âgées en milieu pénitentiaire met en exergue les nécessités de s'engager pour les soins en prison. Une personne âgée, voire très âgée, va se dégrader plus vite en prison⁹. Les détenus ne sont pas incités à prendre des initiatives. Tout est contrôlé : les déplacements, le temps de la toilette, le sport, les parloirs. Le cadre permet d'aider certains à se reconstruire. Mais quand on parle des personnes âgées, on évoque un cadre qui les infantilise. Les relations sociales et les interactions sensorielles s'appauvrissent. Il faut, en plus des soins habituels, penser à éviter l'incapacitation. Il faut leur permettre de donner un sens à leur vie et leur donner le désir d'effectuer les actes de la vie quotidienne par eux-mêmes. Le risque est qu'ils développent un état pseudo-démontiel ou aggravent plus rapidement un syndrome démentiel.

On pourrait dire que pour la santé de nos patients, les soignants doivent s'adapter à une perpétuelle pression sécuritaire qui balance entre la contenance et la contrainte. L'ingérence se fera au nom du sens et du non-sens qui dépasse l'injonction adaptative. Le patient

8. Unité de consultation et de soins ambulatoires.

9. Le nombre de personnes âgées détenues a explosé « en raison d'un processus mécanique de vieillissement de la population carcérale secondaire à l'allongement général des peines. Il est lié à l'alourdissement des sanctions prononcées par les tribunaux, la diminution des mesures individualisées d'aménagement et de durcissement de la législation. De plus on constate une mise en détention plus tardive liée aux modifications législatives de 1994 relatives au délai de prescription dans le cadre des crimes ou délits sexuels », voir sur cette question Grill S, Telmon N. Handicap et prison. *Droit, Déontologie et Soins* 2006 ; 6 (2) : 178-85.

souffre mais c'est adapté, donc on ne fait rien : c'est là une injonction adaptative. L'idée est de parvenir à davantage de contenance sans arriver à la contrainte¹⁰. Ce qui suppose de ne pas nier la part d'autonomie personnelle, fondée sur l'autodétermination, au risque de ne pas pouvoir protéger une personne d'elle-même, l'État ne pouvant voir retenue son obligation de protéger les détenus du passage à l'acte suicidaire, lorsque celui-ci n'est pas connu ou imprévisible. L'institution pénitentiaire est malmenée chaque jour par des actes de violence, les troubles mentaux... Les personnels ne sont pas formés ou si peu à la clinique psychiatrique. Seules les prises en charge des conduites suicidaires sont réellement abordées dans leur cursus de formation continue. Malmener l'institution pénitentiaire, c'est aussi malmener le personnel qui l'incarne. Sans faire preuve de naïveté ou d'angélisme, il y a néanmoins des personnels pénitentiaires qui sont vulnérables et qui craquent sous la pression du quotidien entre leurs propres représentations et les exigences des différents partenaires (justice, hiérarchie pénitentiaire régionale et nationale, sanitaire et sociale).

Apporter une certaine dose d'humanisme sert aussi à l'institution mais entre en conflit avec les exigences de sûreté qui ont une logique d'obligation de résultat : aucune évasion.

L'ingérence violente d'un regard soignant s'autorisant des observations n'est normalement pas permise et génère en miroir de la violence en se retournant contre son instigateur. Les surveillants peuvent de même instrumentaliser la violence d'un détenu et régler des problèmes de vie en collectivité.

Il faut plutôt utiliser la force de la persuasion, en étant certain de la pertinence des arguments qu'on avance. Le milieu dans lequel nous travaillons est un milieu au fort coefficient d'adversité dans lequel la pénibilité s'impose au quotidien du fait de la concentration de la

10. Arrêt Keenan, Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), 3 avril 2001, Requête n° 27229/95 (paragraphe 92) : « Le gouvernement fait valoir que des considérations spéciales interviennent lorsqu'une personne se donne la mort, au nom des principes de dignité et d'autonomie qui doivent interdire d'ôter à un individu sa liberté de choix et d'action ».

souffrance des personnes qui y sont incarcérées, mais aussi de par sa lourdeur institutionnelle¹¹.

Droits de l'homme

Pourtant, le droit d'ingérence soignante est intimement lié aux droits de l'homme et du citoyen¹². La prison n'est pas réputée pour son respect le plus strict de ces droits, même s'il existe des avancées fondamentales dans la création du contrôle général des lieux de privation des libertés.

Des constats de mise en cause sérieuse du droit à la vie et l'exigence républicaine – et européenne, telle que la formule l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme – de ne pas subir des traitements inhumains ou dégradants, d'avoir accès à des conditions de détention dans le respect de la dignité humaine, ont poussé ainsi tant les experts et acteurs professionnels (juristes, médecins, le contrôle général des lieux de privation de liberté, etc.) que les profanes (détenus défendant leurs droits, association de familles, Ligue des droits de l'homme, etc.) à faire en sorte de promouvoir la réflexion *collective* afin que « la prison qui s'est résolument invitée au sein de la justice administrative »¹³ rejoigne les préoccupations citoyennes. Peut-on en effet continuer de valider ce constat de Robert Badinter dans son regard porté sur le tournant du XIX^e au XX^e siècle au moment de l'affaire Dreyfus : « Dans cette république sûre d'elle-même et qui se voulait porteuse de tous les progrès, la prison paraît immuable et comme étrangère à l'esprit du temps¹⁴ ? »

11. Cf. l'article de Bruno Milly : Soigner en prison. *Revue française de sociologie* 2002 ; 43 (3) : 612-4.

12. Ce qui pourrait nous donner une légitimité...

13. Droit à la vie et prohibition des traitements inhumains et dégradants (Art. 2 et 3 CEDH) : Constat d'insalubrité des Baumettes, de la justiciabilité à l'effectivité du contrôle sur les conditions de détention par le Juge des référés-liberté, par Serge Slama, *Lettre « Actualités Droits-Libertés » du CREDOF*, 27 décembre 2012. Voir aussi Le Conseil d'État ordonne la dératisation des Baumettes, *Le Monde* du 22 décembre 2012.

14. Badinter R. *La prison républicaine*. Paris : Fayard, 1992, p. 279.

Le récent rapport du contrôleur général des lieux de privation de liberté pointe les carences de l'application de la loi pénitentiaire du 24 novembre 2009.

Le cadre du guide méthodologique

Une 3^e édition du guide méthodologique¹⁵ portant sur l'organisation du système sanitaire a été éditée fin 2012. Il a été rédigé conjointement par l'Agence régionale de la santé (ARS), donc le ministère de la Santé, et le ministère de la Justice. Il consolide un cadre de travail interprofessionnel et indique à chacun des partenaires de terrain certaines règles. Le guide met en avant les devoirs et les obligations de chacun. Le cadre de travail des acteurs de santé est ainsi clarifié. Depuis 1994, la santé des détenus est prise en charge par le service public hospitalier¹⁶ le plus proche. Auparavant, les soignants¹⁷ étaient employés par l'administration pénitentiaire. On imagine assez facilement ce que cela pouvait entraîner comme demande non du malade mais du personnel pénitentiaire, entravant tout travail relationnel sur la demande du principal intéressé¹⁸. L'indépendance d'une prescription médicamenteuse pouvait être précaire, voire sujette à caution : « Le soin qui avait été parfois vécu comme récompense, adoucissement de la peine, devenait un droit¹⁹. » Cependant, cette indépendance par rapport au ministère de la Justice n'est pas forcément une évidence puisque, dans d'autres pays européens et nord-américains, les soignants continuent d'être employés par l'administration pénitentiaire.

15. Circulaire du 30 octobre 2012 relative à la publication du guide méthodologique sur la prise en charge sanitaire des personnes placées sous main de la justice.

16. Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. Dispositions relatives à la santé publique : soins en milieu pénitentiaire et protection sociale des détenus.

17. Statut des soignants avant 1994 : personnel médical et infirmier vacataire recruté et rémunéré par le ministère de la Justice.

18. Ainsi la loi du 18 janvier 1994 aide-t-elle à différencier soin et peine.

19. Baron Laforet S. La violence sexuelle, une étape de l'articulation santé-justice. Les auteurs d'agression sexuelle et les soins sous contrainte pénale. In : Pascal JC, Hanon C (2014), pp. 139-55.

Les pressions sont constantes de part et d'autre pour obtenir, au sein des établissements pénitentiaires, la paix sociale, malgré tout consensuelle, mais qui passe parfois par des chemins détournés au risque de confondre paix sociale et ordre pénitentiaire.

Une population ambivalente vis-à-vis des soins

La population que nous prenons en charge a besoin de soins à la fois physiques et psychiques. Les détenus sont des personnes qui ne prennent pas et ne savent pas prendre soin d'eux-mêmes quand ils sont hors des murs de la prison. Notons, comme le souligne Paolo Girolami, que « dans l'imaginaire commun, les murs de la prison et les surveillants sont préposés à la séparation du bien et du mal, du bon grain de l'ivraie ; l'État, grâce à l'administration pénitentiaire, pourvoit à l'organisation d'une vie nouvelle pour les détenus »²⁰. Les soins dentaires et les soins psychiatriques en sont des exemples particulièrement importants : mauvais état dentaire lié à la consommation de toxiques, par exemple, et troubles anxio-dépressifs liés à des carences majeures affectives, scolaires et familiales. Plus de la moitié des détenus bénéficie d'un traitement psychotrope (hypnotiques compris). Cette problématique sociale contemporaine est particulièrement surreprésentée en prison du fait des conditions de promiscuité, de l'architecture, mais aussi du type de population déjà en grande difficulté²¹.

Notre souhait d'ingérence soignante se heurte obligatoirement à la notion de sécurité : un détenu dit dangereux qui se dit suicidaire ou qui se fracture une main peut profiter d'un transfert à l'hôpital pour essayer de s'évader. Le principe de réalité fait que nous devons en tenir compte.

20. Girolami (2011), p. 121.

21. Un quart des détenus a quitté l'école avant 16 ans, et les trois quarts avant 18 ans. Le taux d'illettrisme de la population détenue est d'environ 10,9 %. Il est supérieur à la moyenne nationale (Ministère de la Justice, 6 janvier 2015).

Ambiguïté du rôle du psychiatre

Le rôle du psychiatre est par ailleurs ambigu. Il est sollicité à la fois pour participer au contrôle social mais aussi pour soigner. Il doit être clair sur son rôle de soignant mais aussi être conscient du pouvoir qu'il détient. Il doit également être au fait des jeux de pouvoir qui existe avec l'administration pénitentiaire. Jusqu'où oppose-t-on le secret médical à l'administration pénitentiaire et jusqu'où peut-on aller ? Jusqu'où peut-on s'ingérer dans les connaissances de l'autre ?

Cette ingérence soignante rend compte encore d'un débat sur la place de l'intimité envisageable pour la personne tenant à son droit à la confidentialité dans un lieu aussi contrôlé.

Droit à une vie privée

L'affaire Wisse²² contre France tranchée le 20 décembre 2005 ajoute une pierre supplémentaire à l'édifice construit par la Cour européenne des droits d'homme afin de protéger la vie privée des détenus. Sur commission rogatoire, les conversations téléphoniques des requérants, délinquants chevronnés, avec leurs proches dans les parloirs, furent ainsi enregistrées sans que ces derniers puissent en obtenir l'annulation devant la Cour de cassation. Celle-ci estimait en effet que :

« L'écoute et l'enregistrement des conversations tenues par la personne mise en examen au parloir de la maison d'arrêt, qui sont soumises de droit à la surveillance du personnel pénitentiaire, ne constituent pas, au sens de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, une ingérence dans l'exercice du droit au respect de la vie privée, du domicile et de la correspondance. »

22. CEDH, 2^e section, 20 décembre 2005 (n° 71611/01), Wisse c/France.

Comme d'autres juridictions nationales, la Cour de cassation²³ considère que dès lors que les propos tenus dans les parloirs sont en tout état de cause soumis à surveillance, c'est en connaissance de cause que les accusés et leurs visiteurs les échangent sans qu'il y puisse y avoir ingérence de ce fait dans leur vie privée. La Cour européenne estime que :

« Si l'écoute par l'administration pénitentiaire des conversations tenues au parloir est effectuée dans un souci de sécurité de la détention, parfaitement légitime, l'enregistrement systématique de celles-ci à d'autres fins dénie à la fonction du parloir sa seule raison d'être, celle de maintenir une "vie privée" du détenu – relative – qui englobe l'intimité des propos tenus avec ses proches. Les conversations tenues dans le parloir d'une prison peuvent en conséquence se trouver comprises dans les notions de "vie privée" et de "correspondance" (§ 29). Aussi, parce que le droit français n'indique pas avec assez de clarté la possibilité d'ingérence par les autorités dans la vie privée des détenus, ainsi que l'étendue et les modalités d'exercice de leur pouvoir d'appréciation dans ce domaine, la violation de l'article 8 est constatée²⁴. »

Des détenus privés d'humanité ?

La dimension sociétale de la personne regardée comme différente est importante. Notre souhait de prendre en charge une personne dans le respect de sa dignité d'être humain se heurte à la punition prononcée par le tribunal au nom de la société : un patient âgé et malade doit-il à tout prix purger une peine de prison ? Nous sommes dans des logiques parfois différentes. Or on peut constater, dans les colloques ou les journées de travail des personnels soignants ou d'autres intervenants qui aident les détenus, que ces personnels ne peuvent rester insensibles à la détresse fréquemment rencontrée dans un

23. Cour de cassation, Chambre criminelle, 12 décembre 2000, n° de pouvoir 00-83852.

24. Labayle H, Sudre F. Jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme et droit administratif. *RFDA* 2006 ; (2) : p. 321.

établissement pénitentiaire. Les jeux d'identification font que les soignants s'attachent à leurs patients sans pourtant être dupes vis-à-vis des infractions commises par eux, mais ils savent que la frontière peut être mince entre les détenus et eux-mêmes. Est-ce si important de connaître le motif d'incarcération des détenus ? Les infirmières vous diraient que non et que connaître le motif n'apporte rien à la conduite des soins²⁵. Les psychiatres vous diront en revanche que c'est essentiel de connaître le motif d'incarcération. Cette connaissance permet de poser le cadre thérapeutique et d'orienter les soins. Il permet de tester²⁶ l'installation de la confiance du patient, ce d'ailleurs pourquoi le secret médical reste central dans cette relation unique pour le malade, reconnu d'abord comme tel avant tout.

Il est parfois difficile pour les surveillants de résister aux demandes usantes et incessantes des détenus, pour certains peu habitués à obéir à certaines limites. Ceci étant dit, est-il normal de totalement s'adapter à un lieu de 9 m² qu'on doit partager avec une ou deux personnes que l'on n'a pas choisies ? Parfois aussi, le choix du codétenu se détermine après seulement une conversation au moment de la promenade. De nombreux conflits sont liés à la promiscuité et à des troubles de la personnalité (pas tous évidemment). Il n'est pas question ici de faire l'apologie de l'encellement individuel, car certains détenus ne le supporteraient pas non plus. Ce qu'il est important de souligner, c'est que notre travail consiste à proposer des soins individualisés dans un cadre normatif, où le but principal de la société est de remettre les gens dans le droit chemin, dans une certaine norme. C'est aussi cela qui est difficile.

La psychiatrie ne fait que du sur-mesure. C'est là que nous sommes le plus légitimement en droit de faire de l'ingérence et de défendre cette position par notre savoir-faire. Elle nécessite d'être présent. Une des difficultés réside dans cette permanence de vigilance. C'est une obligation de travailler en équipe et de communiquer.

25. Sur les soins hors diagnostic, voir Baillon G. Les soins hors diagnostic : de l'accueil aux soins étape par étape. *L'Information Psychiatrique* 2013 ; 89 (4) : 327-32.

26. Un des grands intérêts de notre travail est de proposer des soins individualisés.

L'accès aux soins

L'accès aux soins en prison est plus facile et de meilleure qualité qu'auparavant, mais le nombre de détenus a augmenté et, en comparaison, les moyens attribués ont été développés moins rapidement. Les murs d'une prison ne sont pas, par définition, extensibles, le nombre de mètres carrés y est donc limité. La qualité des soins ne peut pas être aussi satisfaisante que pour la population générale. Cette exigence de qualité pour les détenus est inscrite dans le guide méthodologique édité par l'ARS et l'administration pénitentiaire. Il faut rappeler que les soins sont gratuits pour les détenus et les frais sont pris en charge par l'administration pénitentiaire. Seuls les patients en affection longue durée sont pris en charge par la sécurité sociale.

L'administration pénitentiaire ne peut pas perdre ses fonctions de sécurité et de lieu d'exécution d'une peine de privation de liberté, ce sont ses missions. Si l'administration pénitentiaire perd ses missions, le travail de soins est mis en difficulté. C'est là un paradoxe. Beaucoup de nos patients viennent facilement nous voir lors de leur incarcération. Ils voient nettement moins l'utilité de consulter quand ils sont hors des murs. À la sortie, certains d'entre eux ne respectent pas l'engagement des rendez-vous pris par l'unité sanitaire lorsqu'ils sont incarcérés.

Communiquer avec l'administration pénitentiaire ?

Il faut donc communiquer avec la détention, mais c'est parfois difficile de le faire quand l'amalgame est possible – surtout si on prend le seul point de vue des détenus, ce qui oblige donc à cultiver un point de vue multidirectionnel bien connu de la pratique systémique²⁷. L'idée n'est cependant pas de rester inactif ou neutre mais de respecter

27. Boszormeni-Nagi I, Spark GM. *Invisible loyalties*. New York : Harper and Row, 1973.

les contraintes auxquelles sont soumis les surveillants et de parvenir à conjindre des points de vue différents. La neutralité est parfois paralysante et les soignants exerçant en milieu pénitentiaire ne peuvent qu'être engagés. Il existe de nombreuses associations de soignants en milieu pénitentiaire. Beaucoup de personnels extérieurs à la prison estiment que c'est une médecine particulière. C'est à la fois vrai et faux. C'est faux car on prend en charge des personnes et pas une sous-population qui aurait moins de droits et moins de besoins ou qui n'aurait « que ce qu'elle mérite ». Nos cursus universitaires sont les mêmes que ceux de nos collègues hospitaliers ou libéraux. Nous n'exerçons pas la profession de médecin généraliste ou de psychiatre pénitentiaire mais la profession de médecin généraliste ou de psychiatre en milieu pénitentiaire. Cette différence est essentielle. C'est vrai dans le sens où le milieu est très contraignant et nécessite une connaissance d'autres codes sociaux. Ces codes ne relèvent d'ailleurs pas d'un apprentissage médical ou infirmier puisque de nombreuses associations²⁸ non médicales interviennent auprès des détenus. Eux aussi doivent apprendre ces codes.

Il s'agit donc de trouver un équilibre entre la nécessité de sécurité et celle du soin et de ne pas favoriser un système qui va entraîner des doubles peines²⁹. Malheureusement, il est des situations qui nous échappent. Ce milieu est particulier (lieu de transgressions du simple fait du type de population qui y vit) et rend la stabilité de nos repères absolument nécessaire. La parole n'y est pas favorisée, et pourtant elle est au cœur de nos pratiques et indispensable pour faire avancer certaines prises en charge difficiles.

L'ingérence se justifie donc par le retour de la parole dans un lieu où administration pénitentiaire et détenus cultivent le secret : les premiers parce que cela fait partie de leur travail et les seconds parce qu'ils commettent des actes répréhensibles, périmètre dans lequel le

28. Groupement étudiant national d'enseignement aux personnes incarcérées (GENEPI).

29. Thomas Jefferson (1743-1826) : « Un peuple qui est prêt à renoncer à sa liberté pour se sentir en sécurité ne mérite ni l'une ni l'autre. »

secret médical est vécu tantôt comme une soupape de sécurité, tantôt comme une source d'informations échappant aux uns et aux autres.

Par ailleurs, est-il si impensable que le soignant puisse donner son avis sur le fonctionnement de l'institution pénitentiaire ? Le contrôleur général des lieux de privation de liberté constate dans son rapport de mars 2014 que l'intervention du Juge des libertés est une avancée (perfectible) dans le cadre de la loi du 5 juillet 2011 sur les soins sous contrainte³⁰. Par ses visites et son accessibilité, il nous donne la possibilité de donner son avis.

Les professionnels de santé mentale sont soumis au secret, ici médical, mais rien n'empêche de dire les choses de manière générale sans parler de la vie intime d'une personne. Il faut cependant trouver en face une oreille attentive et un vocabulaire commun. Dire « en face » est un peu manichéen et évoque un vocabulaire de militant, mais il s'agit de deux institutions aux traditions et aux buts différents. Le débat et l'échange font partie des pratiques humanistes des soignants. L'administration pénitentiaire travaille dans un cadre déterminé par de nombreuses lois et est moins habituée à pratiquer l'échange au sein de son propre personnel.

Liberté d'expression ?

Les lois, plus répressives que jamais, imposent une direction à ceux qui sont en charge de les appliquer.

Nous sommes finalement plus libres que les surveillants pour exprimer les non-sens que cela peut entraîner et remettre en lumière l'universalisme de la condition humaine. Nous pouvons parler, écrire³¹, faire. Nous avons le droit de faire grève. Ce n'est pas le cas

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

31. Vasseur V. *Médecin-chef à la prison de la santé*. Paris : Le Cherche Midi, 2000.

des surveillants : ils doivent manifester sur leur temps de repos. Nous sommes aidés en cela par la philosophie d'indépendance et de respect des droits fondamentaux du contrôleur général des lieux de privation de liberté. La société évolue vite. Les détenus, même éloignés de celle-ci, évoluent aussi³². Peut-être moins vite pour certains. Attentifs comme tout un chacun, ils voient l'intérêt de l'arrivée des téléphones mobiles en prison. Cet objet fait partie du quotidien et beaucoup d'entre nous se demandent même comment nous pouvions vivre sans. Il permet de communiquer directement et visuellement avec nos proches dès que nous le souhaitons, même s'ils vivent à l'autre bout du monde. Il permet à un père détenu de communiquer avec son jeune fils dès qu'il rentre de l'école, de lui dire, pourquoi pas, qu'il doit être gentil avec « Maman » et de lui dire bonsoir quand il se couche, voire de le rassurer quand il fait un cauchemar la nuit. Le téléphone a un immense intérêt dans le maintien des liens familiaux et apporte déjà dans les conditions actuelles d'utilisation (cabine dans les couloirs) un apaisement chez les détenus quand ils y ont accès.

Il a aussi ses inconvénients ; les dérives et les dérapages peuvent être nombreux. Il a le mérite de faire entrer la société avec tout ce qu'elle a de positif et de négatif (par ex., la pédopornographie). Il n'est pas rare que les détenus se filment, postent leurs vidéos sur Internet et se connectent aux réseaux sociaux. On risque de voir très certainement des films d'agression ou de harcèlement de victimes. Des contrôles sont sans doute nécessaires.

Cependant, refuser l'entrée des mobiles dans les lieux d'enfermement, c'est favoriser la corruption, les inégalités et la violence. Ceux qui ont de l'argent et des relations avec l'extérieur arriveront à faire entrer des mobiles. Ils sont déjà dans l'enceinte de la prison, ils y resteront et seront de plus en plus nombreux. L'impression actuelle est que les punitions pour détention de mobile sont de moins en moins exemplaires. On en entend de moins en moins parler. Les

32. Aristote : « L'homme est un animal social ».

condamnations concernent plus le trafic que la détention pour usage personnel. C'est aussi un moyen de pression détourné : « *je sais que tu en as un, si tu te tiens à carreau, je te le laisse* ».

On ne peut donc qu'être sensible aux conclusions du rapport 2014 du contrôleur général des lieux de privation de liberté. Le téléphone mobile est un moyen de maintenir les liens familiaux et de participer au respect de la dignité de la personne au même titre que l'encellulement individuel, la douche dans la cellule, la taille raisonnable des établissements pénitentiaires, les unités de vie familiale. C'est aujourd'hui le symbole d'un nouveau paradigme rendant compte de l'émergence démographique et sanitaire de la population carcérale : l'apparition de l'idée d'*éthique organisationnelle*. La prison est appelée à devenir une institution juste dans laquelle « l'homme coupable (par définition objet d'une rétorsion) est en mesure de jouer le rôle de sujet de changement, autrement dit de devenir un homme capable. Cette transformation relève de l'intérêt de ce dernier, mais aussi de la société dans son ensemble »³³.

Bien entendu, l'accès doit être contrôlé et certainement limité. L'accès autorisé des téléphones mobiles est inéluctable. La question n'est pas de savoir si leur accès va être autorisé mais quand. Le téléphone mobile peut certes favoriser les évasions. La plupart d'entre elles s'effectuent lors d'une permission ou lors d'une extraction pour des soins médicaux à l'hôpital. Les détenus les plus à risque, les détenus particulièrement signalés (DPS) ont souvent les moyens d'obtenir des téléphones ou de faire passer du courrier. Des recours contentieux commencent d'ailleurs à porter leur fruit en termes de droit à la santé pour certains détenus. On en arrive en tant que médecins à prescrire hypnotiques sur hypnotiques parce que les détenus placés en surveillance spécifique sont réveillés très fréquemment la nuit pour des raisons de surveillance³⁴ : ainsi se font jour des incidents de respect

33. Girolami (2011), p. 127.

34. Le tribunal administratif de Limoges par une ordonnance du 18 avril 2014 a ordonné la suppression du régime de surveillance nocturne imposé depuis juin 2013 à un détenu car ces contrôles « perturbent son sommeil et portent une atteinte grave et immédiate à sa situation ».

nocturne des droits et des libertés, dont celle de dormir. Les établissements pénitentiaires ne sont pas si étanches que le public l'imagine. Il paraît important que la population sache ce qui se passe à l'intérieur de la prison, mais a-t-elle réellement envie de le savoir. La prison entre ainsi dans la société, mais est-ce que la société le souhaite ?

Le téléphone mobile fait entrer la société dans l'enceinte pénitentiaire et favorise la liberté d'expression³⁵. Cela peut effrayer les institutions, mais cela favorise aussi l'action de la démocratie dans un milieu qui ne l'est pas. Il faut être optimiste et penser qu'il y aura des capacités d'autorégulation à moyen terme de la part des usagers.

Le téléphone mobile et le smartphone en particulier mettent à nu l'institution. Elle devra beaucoup plus se justifier. Ce sera aussi valable pour les détenus : *« comment ! Ils ont le droit d'avoir la télévision, et Canal plus ! Ils ont commis les pires atrocités et ils ont droit au luxe ! »*. Voilà ce qu'on pouvait entendre il y a quelques années. *« Ils n'ont qu'à souffrir, ils ont ce qu'ils méritent, pas le luxe de la télévision. »* Le discours n'a en fait pas tellement changé et on peut encore le constater dans un lieu où le sujet en tant que tel devrait être encore plus respecté car ils sont pris en charge par des professionnels de la relation et du sujet : l'hôpital psychiatrique³⁶. On devra faire avec ce double mouvement vis-à-vis des détenus (rejet et amélioration).

L'arrivée du mobile favorisera la liberté de communiquer et permettra de maintenir le lien avec l'évolution très rapide de la société. Cela peut être une évolution positive dans le sens où la prison n'aura à réaliser que ses missions principales de privation de liberté et de réinsertion au lieu d'entraîner, par défaut, des doubles ou des triples peines (éloignement de la famille, rupture des liens, retrait total de la société).

35. Article 11 DDHC, 10 CEDH et 19 DUDH.

36. Il n'y a en général pas de télévision dans les chambres des hôpitaux psychiatriques publics.

Conclusion

L'intérêt de la notion d'ingérence est qu'elle nous pousse à nous interroger en permanence sur nos pratiques. Elle invite à prendre conscience de l'incapacitation infligée aux détenus les plus fragiles alors que des objectifs de réinsertion relaient le débat autour du sens de la peine de privation de liberté. Elle interroge l'éthique du soin psychique en prison et réinterroge notre responsabilité pour autrui, au carrefour des exigences entre sécurité et liberté, santé et sûreté, psychiatrie et médecine.

Bibliographie

- Pascal JC, Hanon C (eds). *Consentement et contrainte dans les soins en psychiatrie*. Paris : Doin, 2014.
- Bettati M. *Le droit d'ingérence, mutation de l'ordre international*. Paris : Odile Jacob, 1996.
- Bretton P. Ingérence humanitaire et souveraineté. *Pouvoirs, revue française d'études constitutionnelles et politiques* 1993 ; 67 (La souveraineté) : 59-70.
- Girolami P. La médecine en milieu carcéral et la construction de l'homme nouveau – Enjeux éthiques et juridiques. *Revue générale de droit médical* 2011 ; 40 : 113-27.
- Guignard L, Guillemain H. Les fous en prison ? *La vie des idées* du 2 décembre 2008.
- Henrion R. Assistance médicale à la procréation en prison. Rapport à l'Académie de médecine, *Bull Acad Natle Med*, 2012, 196, n° 7, 1397-1421, séance du 23 octobre 2012.
- Lagarrigue A. Le médecin face aux conflits éthiques en prison. In : Hirsch E (ed). *Traité de bioéthique. III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Érès, 2010, pp. 257-67.
- Orfali K. L'ingérence profane dans la décision médicale : Le malade, la famille et l'éthique. *RFAS* 2002 ; 3 : 103-24.
- Article 720-1-1 modifié par la loi n° 2010-242 du 10 mars 2010 – art. 14 sur la suspension de peine.
- Code de Déontologie médicale.

Pour en savoir plus

- Davie N. L'expertise médicale et légale dans l'émergence de la criminologie en Grande-Bretagne (1870-1918). *Criminocorpus* [En ligne], Histoire de la criminologie, 3. Criminologie et droit pénal, mis en ligne le 1^{er} janvier 2005.
- Herlemont-Zoritchak N. « Droit d'ingérence » et droit humanitaire : les faux amis. *Humanitaire* [en ligne], 23 décembre 2009, mis en ligne le 1^{er} mars 2010.
- Hervé C, Moutel G. La notion de secret, le secret médical et les secrets professionnels. http://clge.fr/IMG/pdf/_Le_secret.pdf.
- Ingérence humanitaire, droit d'ingérence : <http://www.toupie.org/Dictionnaire/Ingerence.htm>.
- INHESJ – La Lettre de l'INESJ – janvier 2013.
- L'administration pénitentiaire en France. Ministère de la Justice.
- Prison et maladie mentale. CEDH. Fiche thématique, 21 janvier 2013.
- Logique sécuritaire contre logique médicale. *SIDA* avril 2006 ; n° 175.
- Ban public : Analyse de l'attitude adoptée par les services de santé pénitentiaires à Genève pour la prise en charge des jeûnes de protestation, et comparaison avec d'autres pays.
- Ban public : Quelle politique de santé en milieu pénitentiaire.
- *Droit pénitentiaire. Recueil de textes*. ENAP, 2012 : http://www.enap.justice.fr/files/recueil_textes_2012_web.pdf
- Ministère de la Justice. La formation et l'enseignement (6 janvier 2015). <http://www.justice.gouv.fr/prison-etinsertion-10036/la-vie-en-detention-10039/la-formation-et-lenseignement-12000.html>.