

Introduction de la journée

« **Libre adhésion, attendre la demande ou aller-vers? Question d'éthique** »

Par Pierre Godart, président de SMF-NA

Nous sommes ravis de vous recevoir si nombreux aujourd'hui. Vous êtes, non seulement nombreux, mais très divers. Il y a dans la salle :

- Des travailleurs sociaux
- Des infirmières et des médecins
- Des cadres de santé et des chefs de service
- Des familles
- Des membre de GEM
- Des directeurs
- Des médecins

Il est nécessaire d'avoir de multiples compétences en synergie pour répondre aux besoins des personnes :

- En situation de handicap psychique
- Ou en situation de grande précarité

engagées dans un processus de rétablissement et d'inclusion. Nombreux pour favoriser les pratiques inclusives des professionnels.

Quand je dis nous, il s'agit de l'association santé mentale nouvelle Aquitaine (SM-NA) qui poursuit l'action d'une association historique appelée « croix marine » qui regroupait un certain nombre d'associations et d'établissements :

- À Bordeaux autour de la commission de réhabilitation longtemps animée par Francine Bourguinat,
- À Pau autour de l'association santé mentale pays de l'Adour
- Et en Dordogne avec croix marine Dordogne.

L'association santé mentale nouvelle Aquitaine est la branche régionale de santé mentale France dont le président, Jacques Marescaux, vous parlera tout à l'heure.

Votre nombre me réjouit et montre que le thème que nous avons choisi résonne avec les questions que vous vous posez dans le quotidien de vos pratiques.

Les controverses autour des mots « attendre la demande - libre adhésion - aller vers » sont récurrentes au sein des équipes dans le champ social, médico-social ou la santé psychique.

C'est un questionnement fait émerger les principes éthiques sous-jacents aux pratiques des professionnels.

C'est aussi un thème qui a une histoire que peut-être Ana Marquès reprendra tout à l'heure.

Pour ma part, je rappellerai :

Que la folie ou l'aliénation a longtemps été traitée par la réclusion, l'internement voire l'isolement et que c'est de façon récente (au regard de la longue durée), avec la sectorisation des années 70 (il y a à peine 50 ans) que les équipes psychiatriques ont commencé à « sortir des murs », comme on disait à l'époque, pour permettre la réinsertion dans la société, des personnes souffrant de maladies mentales.

Longtemps les soignants en psychiatrie sont restés entre eux, ne rencontrant le social que pour s'en plaindre (c'était réciproque, n'est-ce pas, mon cher Denis ?).

Les internements administratifs (ce que l'on appelait les hospitalisations d'office ou les hospitalisations à la demande d'un tiers) étaient la façon « d'aller vers ». Pour les autres, on attendait la demande car nous avions à l'époque de grandes préventions concernant la « psychiatrisation du social ».

Cela a duré jusqu'à ce qu'un certain nombre d'interventions dans la sphère publique interroge les mode de fonctionnement de la psychiatrie.

Je pense au Professeur Lazarus et à Mme Strohl corédacteurs du rapport « Une souffrance qu'on ne peut plus cacher » en 1995 qui invitaient de façon urgente les équipes psychiatriques à travailler avec les travailleurs sociaux.

Je pense à un paragraphe du livre sur la qualité des soins dans les établissements sociaux et médico-sociaux écrit par M. Michel Laforcade et Philippe Ducallet en 2000 (il était à l'époque inspecteur à la DRASS de Bordeaux).

Ces deux auteurs affirmaient qu'il y a des personnes ne disposant pas du capital psychologique, culturel et relationnel leur permettant d'atteindre une conscience claire de leurs besoins. Ils

déclaraient que, si l'égalité des droits, pour ces patients, était respectée (chaque professionnel faisant ce qu'on lui « demandait »), l'égalité des chances, elle, n'existait plus.

Je pense aussi à l'article d'Éric Fiat en 2002 : « la négligence est-elle une violence ? »

Concrètement, les pratiques ou les partenariats ne se sont modifiés qu'à la marge et progressivement.

Les professionnels de santé ont parfois été plus intéressés par la neurobiologie, l'imagerie ou la génétique que par les pratiques collaboratives intégrant la dimension sociale de la souffrance ou de la maladie.

J'ai encore en tête les débats qui animaient la communauté psychiatrique parisienne, régionale ou paloise au moment de la sortie du rapport d'Eric Piel et Jean Luc Roelandt intitulé : « de la psychiatrie à la santé mentale » (en 2001).

Que de résistance sur l'objectif ou sur la rapidité du processus !

La loi du 11 février 2005, et surtout, dans les mêmes semaines, la présentation du plan de santé mentale a permis d'ouvrir des perspectives institutionnelles. C'est à ce moment-là qu'ont été créés ou généralisés :

- Les SAVS
- Les SAMSAH
- Les maisons relais
- Les résidences accueil

Les mentalités ont continué à évoluer lentement :

- Que ce soit dans les hôpitaux où les soignants avaient du mal à imaginer la vie des personnes en situation de handicap psychique dans la ville,
- Ou dans les services sociaux qui avaient du mal à penser l'intégration dans la cité des personnes en situation précaire de surcroît avec des troubles psychiatriques.

Il a fallu l'invention des équipes mobiles psychiatrie précarité à partir de la fin de 2005 pour formaliser de façon quasi obligatoire dans chacun des hôpitaux gérant des secteurs de psychiatrie, la coopération entre les acteurs du champ social et les équipes de santé mentale. Il a fallu également la création de PASS en santé mentale.

La clinique psychosociale inventée par Jean Furtos pouvait se généraliser... lentement.

D'après Alain Ehrenberg (en 2010, dans la société du malaise), c'est à partir de ces réflexions de clinique psychosociale que sont apparus les premiers balbutiements de l'empowerment à la française, c'est-à-dire la préoccupation d'aider à la restauration du pouvoir d'agir de ceux qui n'en n'ont plus beaucoup. Cette approche préconise qu'il faut d'abord s'appuyer sur les possibilités réelles qu'ont les individus de mobiliser des ressources en s'appuyant sur le triptyque d'Amartya Sen :

- Compétences individuelles,
- Opportunités
- Et moyens.

Julien Giraud, de l'observatoire régional de la santé, donnera des indications sur les difficultés des personnes pour mobiliser leurs ressources.

Pour terminer ce tour d'horizon, je voudrais évoquer, dans le même esprit, le mouvement de la réhabilitation psychosociale qui, à partir des années 2011, a posé des questions opportunes sur la transition entre maladies chroniques et rétablissement en proposant un certain nombre d'outils aux équipes soignantes pour penser les soins différemment. C'est-à-dire pour sortir d'une problématique neurobiologique ou relationnelle et s'interroger sur le fonctionnement spécifique de chaque personne dans son environnement.

J'aurais pu évoquer l'évolution de la notion de handicap avec le passage de la classification du handicap de Philippe WOOD (1980) à la classification internationale du fonctionnement (2000) avec les conséquences sur les pratiques des MDPH naissantes (2005), mais cela nous amènerait trop loin.

J'aurais dû également évoquer pour le saluer le travail insistant de l'agence de l'ARS Nouvelle Aquitaine et de sa direction de l'offre de soins et de l'autonomie, pour promouvoir le virage ambulatoire en psychiatrie dans notre région (2017) ou la performance en ambulatoire (2018).

Nous sommes donc devant un chantier commencé depuis de nombreuses années avec une représentation plus ou moins claire :

- Des objectifs (l'inclusion sociale, le rétablissement),
- Des moyens institutionnels,

- Et des outils sur lesquels nous pouvons nous appuyer.

Reste vraisemblablement le plus difficile : comment travailler ensemble ? Et avec quelles références ?

Je voudrais évoquer à titre d'exemple des situations rencontrées ces derniers mois dans ma pratique :

La première est celle d'une jeune femme travaillant dans un ESAT et vivant dans un appartement personnel accompagné par un SAVS. J'étais sollicité par la famille, par les professionnels et quelque fois par cette personne pour de nombreux soucis.

- Parfois pour des soucis de santé (anorexie, troubles du comportement alimentaire),
- Parfois sur son comportement (écriture de lettres anonyme de dénonciation calomnieuse)
- Parfois par la famille à qui elle volait de l'argent.

Nous ne comprenions pas ce qui ne fonctionnait pas dans l'ensemble des interventions (plutôt nombreuses) jusqu'à ce que la référente du SAVS nous donne plus de précisions sur les modalités de ses interventions et plus particulièrement sur le fait qu'elle n'entrait jamais dans le domicile puisque la personne en situation de handicap le refusait.

Cette travailleuse d'ESAT nous a expliqué qu'elle avait lu ses droits sur la plaquette accompagnant la proposition d'intervention du SAVS. Cela avait motivé sa position initiale de refus. Elle avait compris, par la suite, que c'était un échec, mais elle avait eu honte de le dire et elle avait persisté dans sa position qui la protégeait. Ça a duré pendant près de 10 ans...

Nous respectons son point de vue, certes ! Mais sa santé et sa situation se dégradaient sérieusement.

Nous avons modifié nos modalités d'intervention à son domicile avec son accord, après lui avoir expliqué la nécessité de ce changement.

Nous sommes passés de la libre adhésion à l'aller vers.

Depuis neuf mois, l'ensemble des problèmes, y compris les problèmes de santé, se sont bien améliorés. Elle se dit heureuse.

Nos modalités d'intervention changeront quand elle pourra se passer de celles-ci.

Plus récemment, entre Noël et le premier de l'an, j'ai été sollicité par un travailleur social concernant la demande d'une personne résidant dans un foyer et travaillant en ESAT car celle-ci l'avait sollicité pour partir en famille d'accueil.

Ce curateur, qui découvre une situation nouvelle, part du principe que toute demande d'une personne protégée doit conduire à une aide pour son aboutissement si la personne en a le droit et si elle a les moyens financiers pour le faire.

Le curateur lance donc la procédure d'orientation en famille d'accueil (passe à l'acte) avant de partir une quinzaine de jours en vacances.

Moi qui connais le patient, je sais qu'il « demande » tout et l'inverse de tout et que c'est son mode de relation avec les professionnels. Il me teste ainsi depuis 2004, venant chaque semaine me faire une demande différente.

Dans cette situation, le respect de la demande met en cause l'efficacité des professionnels.

Des situations comme celles-ci, nous en rencontrons tous régulièrement ...

Comment les dépasser ? Le travail en collaboration va interroger chacun des référentiels des services ou établissements, des secteurs professionnels, de chacun des métiers.

Bien sûr il faut des psychologues, des infirmiers ou des médecins ;

Bien évidemment, il faut des travailleurs sociaux ;

Il faut également des directions courageuses, des chefs de services ou des cadres au plus près de leurs équipes pour les amener à explorer des pratiques et des réflexions nouvelles.

Bien sûr, il faut trouver de meilleures modalités de collaboration avec les familles.

Il faut un autre regard sur les personnes malades ou en situation de handicap. Je pense que Philippe Maugiron nous aidera en ce sens.

Mais il faudra surtout des lieux pour confronter nos référentiels de travail.

Comme toujours concernant l'éthique, nous pouvons mobiliser des valeurs différentes dans le travail humain, devant un dilemme : que faire ?

Protéger ou favoriser l'autonomie

Liberté ou survie

Intervention pro-active ou attendre le rétablissement du pouvoir d'agir

Les professionnels sur le terrain sont parfois saisis par la complexité :

- Dans la mise en œuvre des pratiques et l'élaboration de réflexions éthiques qui prennent en compte les **compétences et les fragilités** des personnes qu'ils accompagnent
- Dans la prise en compte d'une **responsabilité** chez les personnes en situation de handicap au même titre que chaque personne humaine, mais également d'une part irrationnelle en lien avec des incapacités physiques, psychiques, mentales et relationnelles conduisant à des mises en danger.

Pour favoriser le travail collaboratif, plusieurs instances ont été mis en place ces derniers temps.

Je pense au **plan d'accompagnement global (PAG) des MDPH** dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous (RAPT), mais surtout à l'élaboration des **projets territoriaux de santé mentale** qui conduit un certain nombre d'acteurs jusqu'à présent séparés à définir le diagnostic territorial partagé et des solutions à proposer. J'espère que les personnes en charge de ces PTSM auront la sagesse d'inclure des références éthiques adaptées à la diversité des situations rencontrées.

Je pense également **aux conseils locaux de santé mentale (CLSM)** qui doivent permettre la rencontre :

- Des responsables politiques,
- Des services administratifs,
- Des services sociaux,
- De la justice ou de la police
- Et des services de santé bien évidemment.

Autour de situations complexes qui sont autant d'occasions pour évoquer :

- La confrontation des **référentiels de l'action**,
- Et de mieux comprendre **les représentations des acteurs professionnels**.

Santé mentale nouvelle Aquitaine se veut au cœur du changement avec ses références historiques au travail communautaire des acteurs du champ social, médico-social ou des travailleurs de santé.

Notre devise pourrait être de faciliter les liens entre les différents acteurs permettant l'inclusion sociale, la création d'espaces de réflexion éthique, et la promotion de nouvelles organisations.

Je vous invite à vous faire connaître si vous souhaitez travailler avec nous, nous ne voulons pas rester seuls, nous voulons au contraire essayer sur chacun des territoires de la nouvelle région.

J'espère que les propos échangés, les thèses avancées ou les questions posées feront écho aux situations rencontrées dans vos pratiques professionnelles et que cela vous conduira à vous investir dans le travail de réflexion que nous vous proposons.

Je vais maintenant laisser la parole à Jacques Marescaux qui est le président de santé mentale France qui va vous présenter le projet stratégique de la fédération.

Intervention de Jacques Marescaux 10' **(1300 mots)**

Reprise de la parole par Pierre Godart : présentation des intervenants de la matinée :

Merci, Jacques pour toutes ces précisions qui donnent le contexte national à notre rencontre.

Nous allons maintenant entrer dans le vif de la journée avec :

Mme Ana MARQUES qui est une sociologue chargée d'études à l'établissement public de santé mentale Ville Evrard.

Nous lui avons demandé d'introduire notre sujet car nous avons lu son article : « ne pas aller vers ceux qui ne demandent rien ? » avec le « point d'interrogation qui s'impose ».

Cet article nous semble au cœur des questions que nous nous posons.

Nous avons demandé à **M. Éric FIAT de nous parler d'éthique puisque c'est sa profession.** Il enseigne l'éthique médicale et la philosophie politique à l'université de Marne-la-Vallée.

Et c'est aussi parce que son article : « la négligence est-elle une violence ? », nous a paru au cœur de notre questionnement tout comme sa référence à Aristote qui fait de la vertu la juste mesure entre deux vices, l'un par défaut, l'autre par excès.

Par ailleurs j'ai toujours eu un grand plaisir à l'écouter et je tenais à vous faire partager ce plaisir.

M. Julien Giraud est le directeur adjoint de l'observatoire régional de la santé de la nouvelle Aquitaine. Il parlera d'une étude réalisée sur les facteurs de non-recours aux soins des personnes en situation de précarité.

Cette étude, financée par l'ARS et la direction régionale de la jeunesse et des sports et de la cohésion sociale, met en évidence beaucoup d'aspects personnels dans les renoncements aux soins.

C'est une étude que j'ai tenu à présenter à l'occasion de mes rencontres dans les divers départements car elle met en évidence les contraintes à la liberté pour ne pas dire l'aliénation dans le rapport aux soins.

Enfin nous terminerons la matinée avec **M. Philippe MAUGIRON qui est ce que l'on appelle un pair-aidant.** C'est-à-dire une personne qui, à partir de son expérience de la maladie et du rétablissement, va insuffler l'espoir ou la motivation à d'autres personnes en difficulté psychique.

Ce n'est pas tant son point de vue sur le concept de la paire-aidance que nous lui avons demandé de parler. Nous lui avons plutôt demandé de nous donner son point de vue sur nos questionnements : aller vers ? Attendre une libre adhésion ? Ou tout simplement attendre la demande ?

Il faut noter que si nous avons le temps nous prendrons quelques questions après l'intervention de M. Éric FIAT

Puis nous ferons une pause.

Il en ira de même après l'intervention de M. Philippe Maugiron.

Nous vous donnerons des précisions pour le repas à la fin de la matinée.

Cet après-midi, comme vous l'avez certainement noté il y aura, sous la forme d'une table ronde animée par Dorothée DUTOUR, directrice du centre de réadaptation de l'association Rénovation, quatre présentations du travail des équipes de la grande région nouvelle Aquitaine :

A la fin de la journée, M. Michel Laforcade viendra conclure notre journée et nous l'en remercions par avance.