

pro mente sana
association romande

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DU PATIENT À L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE.

NOTES SUR LA MISSION DE
L'ASSOCIATION DES
CONSEILLERS ACCOMPAGNANTS
À GENÈVE.

CRISTINA FERREIRA
SOCIOLOGUE ET PROFESSEURE
ASSOCIÉE À LA HAUTE ECOLE
DE SANTÉ VAUD

Dans un contexte où la promotion des droits des patients n'a jamais été aussi prégnante, il importe de découvrir l'envers du décor. On le sait, ce n'est pas parce que les droits existent qu'ils sont effectivement revendiqués et mobilisés par ceux qui en sont les titulaires. De même, pour faire valoir un droit encore faut-il que les conditions soient réunies, à plus forte raison quand on se trouve à un moment critique comme c'est le cas de personnes hospitalisées en psychiatrie. D'où l'importance majeure d'une intervention qui consiste en amont à frayer un chemin pour qu'une voix puisse être entendue. Telle est la mission quotidienne de l'Association des conseillers accompagnants dont la permanence téléphonique constitue, selon ses propres termes, «un mur des lamentations». Le travail mené dans ce lieu de la plainte laisse apparaître une gamme nuancée des usages sociaux du droit : enjeu de lutte acharnée chez certains patients, demandes précises chez d'autres pour rendre supportable leur hospitalisation ou encore affirmation d'un besoin plutôt que d'un droit formel. C'est ainsi que pour l'association le registre juridique devient subrepticement un outil permanent de réflexion et de réflexivité. C'est cette problématique que je me propose d'aborder en m'appuyant sur les réunions de l'association auxquelles j'ai pu assister pendant presque deux ans et au cours desquelles les cas sont discutés¹.

Pour rappel, la Loi sur la santé genevoise reconnaît à tous les patients hospitalisés le droit à demander un accompagnement par un représentant d'un organisme ou une personne reconnue à cette fin par les autorités publiques². Or, dans les faits, l'Association des conseillers accompagnants est la seule qui assure ce mandat mais, faut-il le préciser, exclusivement pour les hospitalisations en psychiatrie. L'équipe est constituée d'une coordinatrice engagée à 40% et de sept personnes qui exercent cette activité de manière accessoire. Formées en ergothérapie, travail social ou psychologie, elles ont toutes une expérience professionnelle en lien avec la psychiatrie. Le dispositif repose sur une permanence téléphonique et sur une transmission des cas aux conseillers accompagnants qui se chargent de prendre contact avec les patients et, le cas échéant, de les rencontrer à l'hôpital³. Les suivis sont très variables dans leur durée et ils cessent dès le moment où la personne quitte l'hôpital ou lorsque la demande n'est plus d'actualité⁴.

Deux fois par mois, l'association se réunit pour exposer les cas suivis, partager les difficultés rencontrées, solliciter l'avis des membres du collectif. Sont également explicités des dilemmes de l'action (en faire trop ou pas assez) que l'on retrouve du reste dans d'autres modes d'intervention (Marques, 2010). Si j'ai voulu assister aux réunions c'est parce qu'elles font partie de ces moments de la vie ordinaire où la question des «droits» ne se présente pas en termes abstraits mais vient à être problématisée par ceux qui s'y confrontent alors même que, comme dans le cas présent, ils ne sont pas chargés d'appliquer le droit (Lascoumes et Serverin, 1988). Cela étant, même si les personnes ne se réclament pas d'un savoir spécialisé, elles ne confèrent pas moins un sens aux règles juridiques et aux droits des patients (Gagnon et al., 2014).

Bien plus, les réunions m'ont permis de suivre au plus près la façon dont est appréciée au cas par cas l'opportunité – mais aussi *les coûts d'opportunité* – de la mobilisation de ressources juridiques pour résoudre un problème. Chemin faisant, j'ai été amenée à revisiter une série d'évidences comme l'importance, pour un patient, de pouvoir en toute circonstance défendre ses intérêts. Il faut dire aussi que ce qui est davantage problématisé au cours des

réunions n'est pas tant la question des rapports de pouvoir jouant en défaveur des patients psychiatriques que les difficultés bien réelles pour faciliter l'expression d'une volonté, pour faire face à l'inconstance des conduites et des désirs, à l'alternance entre l'exaltation et la morosité.

Ainsi, comment faire participer une personne aux décisions qui la concernent alors que son désir et son consentement restent parfois indiscernables (Eyraud, 2013)? Jusqu'où aller pour l'encourager à prendre des initiatives sans courir le risque d'un excès d'ingérence? Comment répondre dans des temps raisonnables à un besoin sans parvenir à repérer dans l'immédiat le fondement du problème? Et que faire lorsqu'une personne finit par se retirer à bas bruit mais sans que l'association sache ce qui a conduit à ce retrait? Au fil des réunions ces questionnements traduisent en fin de compte les impasses propres à une philosophie où l'assentiment de la personne est primordial alors que, dans les faits, son comportement est inconstant et qu'elle traverse des moments de découragement. Bien plus, si comme nous le verrons l'association se confronte à des patients conscients de leurs droits et qui n'hésitent pas à les revendiquer haut et fort, dans de nombreuses situations, les personnes se limitent à une demande d'attention à un moment d'accablement et d'anxiété.

Comme le fait remarquer Pierre Lascoumes (2007), la notion en vogue de «l'usager des services de santé» est une fiction nécessaire au discours managérial. En vérité, rares sont les usagers réellement actifs et revendicateurs; la plupart sont plutôt silencieux. Et le pire scénario selon l'auteur est d'assister à la constitution d'un «usager potiche» cautionnant de sa présence muette des décisions toujours plus complexes et extérieures à lui» (p. 143). C'est sans doute pourquoi dans les appels reçus par l'association ce sont d'autres revendications qui s'expriment: le droit à bénéficier de la disponibilité des soignants et de la continuité des soins avec la même équipe, à être appréhendé sans le filtre du diagnostic, à pouvoir raconter son histoire et ses gouffres sans avoir le sentiment d'épuiser l'interlocuteur. J'y reviendrai.

COMBLER MODESTEMENT LES FAILLES DES SUIVIS SOCIAUX À L'HÔPITAL

Rendre effectif le droit à l'accompagnement est la raison d'être de cette association, mais les activités ne relèvent ni du conseil juridique, ni de la représentation légale⁵. L'association tient à veiller au démarcage des frontières par rapport à d'autres entités vouées à la défense des droits des patients et qui agissent sur un plan politique, juridique ou socio-thérapeutique. Il lui importe de ne pas être confondue avec des avocats, et surtout de ne

pas être assimilée à une critique militante intransigente envers toute forme de distorsion des droits du patient. Une telle posture aurait pour inconvénient de minimiser la difficulté propre au travail hospitalier. Par ailleurs, pour se faire connaître, l'association dépend grandement de l'information que les soignants livrent aux patients quant à leurs droits. Cet aspect fait partie des fragilités du dispositif dans la mesure où l'association intervient exclusivement à la demande des patients sans savoir s'ils connaissent tous son existence. Or, bien que lors de leur admission ils reçoivent systématiquement un document les informant sur leurs droits, cela ne signifie pas que cette information soit jugée indispensable à ce moment délicat de leur vie.

Toujours est-il que le volume des actions entreprises est loin d'être négligeable: 384 interventions en 2014⁶. Plus en détail, l'association a reçu 128 appels, dont 8 de proches et 5 du personnel infirmier. Ces appels ont concerné 57 patients. Dans 78% des cas, il s'agit d'admissions non volontaires. Au total, ce sont 183 entretiens téléphoniques qui ont eu lieu avec les patients, 55 entretiens individuels se sont déroulés dans les unités et 16 entretiens avec le patient et l'un voire plusieurs membres de l'équipe médico-infirmière. Enfin, il arrive qu'en parallèle des prises de contact et des échanges soient nécessaires avec d'autres acteurs (assistants sociaux, curateurs, avocats).

À l'hôpital, les conseillers accompagnants ne rencontrent généralement pas de résistances ouvertes à leur présence d'autant que dans certains cas ils contribuent à alléger la charge représentée par un patient réputé «difficile» et à sortir d'impasses voire clore des disputes. Tout est fait pour ne pas attiser les conflits et pour ne pas, selon leur expression, «faire monter la sauce». Leurs manières de faire sont plus proches de la conciliation et de la médiation. Toutefois, les suivis doivent composer avec la diversité des modes de coopération avec les équipes soignantes. Si certaines se montrent favorables à leur présence – au point que certains professionnels les sollicitent directement –, d'autres se montrent nettement plus réservées et peuvent aller jusqu'à afficher des résistances. Accéder à celui qui a lancé un appel à l'aide n'est pas toujours aisé. Il arrive que les soignants «fassent barrage» aux conseillers accompagnants, les fassent lanterner dans une salle, se montrent circonspects pour ce qui est de livrer des informations, esquivent leurs questions et leur disent de revenir le lendemain. Quoique rares, ces accrochages sont déstabilisants car ils montrent les limites d'un «partenariat» souhaité entre le monde associatif et l'hôpital. Alors que l'association a de son côté le cadre légal, celui-ci ne semble pas suffire pour accréditer son mandat.

Mais voici ce qui importe d'être souligné. L'activité de cette association éclaire de façon pour le moins critique une politique instituée qui tend à déléguer aux petites structures de la société civile – faiblement dotées en moyens et dont les soutiens matériels sont renégociés chaque année – l'immense part du « travail social » vis-à-vis duquel la gestion de l'hôpital psychiatrique semble vouloir se déprendre⁷. Il n'est pas superflu de rappeler que la poussée du droit dans le monde médical va aussi de pair avec des évolutions managériales qui retentissent sur la vie des patients. Du reste, ces évolutions – commentées au cours des réunions – sont à l'origine d'une pétition adressée en 2013 au Grand Conseil genevois par deux autres associations (Pro Mente Sana et Le Relais)⁸. Dans ce document sont exposés des problèmes explicitement attribués à une orientation gestionnaire marquée par des restrictions budgétaires. C'est ainsi qu'en 2012, 22 postes d'infirmiers et 6 postes d'assistants sociaux ont été supprimés ce qui a créé des déficits dans le suivi social. La même année, l'équipe médicale a connu un turn-over particulièrement important : 84 psychiatres, dont 20 chefs de clinique, auraient quitté l'hôpital psychiatrique genevois. En cause : les choix individuels de carrière mais aussi la démotivation face à une population problématique. Telle est l'explication fournie par le Directeur du Département de psychiatrie de l'époque, P. Gianakopoulos, lors de son audition au Grand Conseil :

« Les personnes qui font des séjours plus longs sont des personnes souvent en prise avec la marginalité, notamment des consommateurs de drogues et des personnes séropositives. Cette dernière catégorie de personnes est celle qui est susceptible de démotiver le personnel. Il existe donc un réel besoin de trouver une solution durable pour ces personnes, avant qu'elles ne se dispersent et échappent au système de soins. »

Finalement, et c'est l'un des problèmes les plus névralgiques, certaines catégories de la population rencontrent des difficultés immenses à trouver une place dans les foyers d'hébergement spécialisés dont les conditions d'accès sont exigeantes⁹. L'offre d'appartements protégés ne suffit pas à répondre aux demandes ; pour certains, c'est l'hôtel qui se présente provisoirement comme « solution ». C'est ce genre de problèmes auxquels l'association est sans cesse confrontée et qui dépassent largement son périmètre d'action puisqu'ils relèvent non seulement du travail social mais surtout des investissements publics consentis (ou non) pour garantir aux plus précaires l'accès à des lieux de vie conformes à leurs besoins.

DONNER UN CONTENU ÉTHIQUE À UN MANDAT LÉGAL IMPRÉCIS

Conseil et accompagnement sont en vérité des activités au contenu imprécis puisque la loi se limite à énoncer l'existence formelle d'un droit. Aucun règlement ne définit dans le détail les modalités possibles de l'intervention. A défaut de disposer de directives précises, l'association s'est attachée à définir un code déontologique. Il faut veiller en toute circonstance à garder en ligne de mire « ce qui compte » pour le patient et ce qui est dans leurs possibilités concrètes pour répondre à la demande. Ce rôle consiste, par exemple, à relayer les volontés du patient auprès des professionnels, à s'enquérir d'un problème qui l'afflige, à redonner confiance à celui qui avoue son intimidation vis-à-vis du personnel soignant. Parce que très souvent ces personnes sont dans des rapports d'assujettissement en raison d'une mesure de placement contre leur gré ou d'une mise sous tutelle, l'association représente l'un des seuls cadres d'échange où *la prescription* est suspendue. En d'autres termes, nous avons affaire à un mode d'intervention très peu marqué par l'asymétrie de pouvoirs puisque la marge de manœuvre du conseiller accompagnant est, elle aussi, extrêmement réduite ; il n'est pas doté d'un pouvoir de décision. D'un autre côté, c'est précisément ce statut clairement dissocié des autres instances – comme l'hôpital psychiatrique, le tuteur général ou le tribunal – qui rend possible un lien de confiance. Le patient a la garantie de pouvoir confier ses peines, manifester son désaccord et sa colère, sans craindre de subir une fois de plus des conséquences dont il se plaint : être captif d'une grille diagnostique, encourir le risque d'une sanction en cas de manquement aux règles ou se faire rappeler son inaptitude à gérer ses biens.

Cherchant à suppléer aux difficultés à formuler une demande, *l'accompagnement* fournit un appui aux personnes de manière à ce qu'elles outrepassent les craintes et trouvent la force nécessaire pour se déplacer et s'affirmer. Et c'est dans cette perspective, qui consiste à créer les possibilités psychologiques et concrètes d'énonciation d'une voix, que l'association répond aux sollicitations. En substance, il s'agit d'asseoir l'intervention sur une présomption de la capacité : ne jamais se substituer à la personne, de faire en sorte que cette dernière s'affranchisse de ses peurs et qu'elle entreprenne par elle-même des démarches avec l'assurance, au besoin, de bénéficier d'une présence au moment des réunions avec l'équipe médicale et infirmière. Nous reconnaissons ici ces petits gestes de l'action publique qui visent auprès des êtres vulnérables à affermir une capacité à agir et à réagir (Cantelli, 2006) : « ne pas faire à la place de », « laisser le libre choix » (y compris de rompre l'échange), « rester à proximité », l'inciter « à faire face » à un pro-

blème. Cette présence, faite de précautions et d'encouragements subtils, cherche à éviter autant que possible ce qui pourrait être perçu comme une imposition de plus. De même, les conseillers accompagnants veillent à ne pas alimenter de faux espoirs, c'est-à-dire à répondre à *toutes* les demandes et à combler *tous* les besoins. C'est donc un type d'intervention qui privilégie, non sans aspérités, ce que d'aucuns désignent par une « micropolitique » dirigée vers les accomplissements pratiques et le raccommodage moral des « grands exclus » (Cefaï et Gardella, 2011). Parce qu'être hospitalisé en psychiatrie signifie pour beaucoup de patients une confrontation de plus au désert affectif, à l'anxiété d'exister, à la ségrégation sociale et à l'appauvrissement des échanges, dès lors « conseiller et accompagner » sont des pratiques dont la portée éthique est indéniable.

A cela s'adjoint un autre aspect qui mérite d'être évoqué. Au quotidien, de nombreuses expériences sont marquées par l'offense et par le sentiment d'injustice sans que les personnes portent à la connaissance leurs griefs. Les raisons de leur mécontentement tombent dans le silence ou peuvent rester confinées dans un cercle très restreint d'interlocuteurs. Ces situations peuvent résulter, écrivent Felstiner, Abel et Sarat (1991), d'un phénomène de désamorçage des conflits qui aboutit bien souvent à « l'apathie des litiges ». Comme ces auteurs le font remarquer, dans les moments initiaux du litige, l'expression de l'offense est subjective et confuse ; les processus sont instables tant ils sont marqués par des changements de sentiments, des souvenirs tronqués et des intentions contradictoires. Raison pour laquelle le risque existe de ne pas être pris au sérieux a fortiori, ajoutons-le, lorsque le « plaignant » est un patient psychiatrique. La confusion d'affects et d'accusations est inévitablement appréhendée avec un autre regard. Les propos risquent d'être interprétés à partir d'un filtre qui consiste à appréhender les griefs comme des symptômes d'une pathologie mentale (Bernheim, 2012). Et puis, élément non négligeable, entre en ligne de compte l'influence d'acteurs qui peuvent participer à la construction des litiges mais aussi à « refroidir » les ardeurs des personnes dont les récriminations sont pourtant admises comme légitimes.

Dans ces conditions, il est aisé de comprendre l'importance du rôle d'intervenants qui intercèdent pour valider une revendication évitant ainsi qu'elle ne soit disqualifiée par avance. Perlin (2014) mentionne à ce propos les « effets non thérapeutiques » de la mobilisation du droit par les malades psychiques si ces derniers ne bénéficient pas de conseils et d'intermédiaires pouvant légitimer leur prise de parole. Seuls, ils risquent d'expérimenter l'humiliation si le traitement institutionnel apporté à leurs demandes est condescendant et s'ils ne sont

perçus que sous le seul angle de leur fragilité psychologique. Cela étant, encore faut-il pouvoir être en mesure de comprendre ce que veut réellement la personne, ce qui – nous allons le voir – est loin d'être aisé.

Effectivement, les plaintes « partent dans tous les sens », ce qui est l'une des difficultés redoutables lorsqu'il s'agit à la fois de prêter une oreille attentive aux personnes inquiètes et d'identifier clairement la demande. Fréquemment le discours est confus, imprécis, contradictoire. Les aveux de l'ennui et de l'esseulement s'intercalent entre des plaintes sur les effets secondaires des neuroleptiques, la difficulté à accepter un placement contraint, les tracasseries administratives avec les assurances, la « nourriture épouvantable », le manque d'argent et la promiscuité avec ceux qui hurlent. Dans l'amalgame des personnes et des événements évoqués, il faut parvenir à repérer des points d'accroche pour discerner *où* et *comment* intervenir. « La demande » est en réalité une somme de requêtes allant du plus anodin (pour autant que l'on puisse parler d'anodin dans ces situations) au plus tragique : obtenir des renseignements sur l'assistance au suicide, avoir de l'aide pour rédiger un recours ou préparer une audition au tribunal, récupérer un document laissé à domicile, avoir des fougères dans la chambre parce que « les fous gèrent », faire en sorte de ne pas être renvoyé dans son pays d'origine, être accompagné lors d'une consultation en ville.

Dans un premier temps, il s'agit de temporiser par l'écoute et par le dialogue pour désamorcer une tension ou lever un malentendu. Apaiser le patient qui s'estime être l'objet d'indifférence ou de dédain est l'un des effets espérés des rencontres à l'hôpital. Accorder du temps permet de « calmer le jeu » et d'éviter que des tensions microscopiques dérivent vers des conflits interminables avec l'institution. C'est dire aussi que l'association contribue à pacifier temporairement les rapports entre un patient querulent et une équipe surmenée. Car cette écoute se révèle être bien souvent le remède au problème central : le sentiment d'un patient de ne pas être entendu – ou même *perçu* – au milieu des mouvements incessants des professionnels dans les couloirs. C'est ainsi qu'au lieu d'une demande précise, il arrive régulièrement que l'appel téléphonique soit une façon de provoquer une rencontre pour dire sa colère, maudire sa propre condition, garder une image consistante de soi-même.

On n'en déduira pas pour autant que l'activité se résume à l'écoute. Ici et là des actions sont entreprises pour qu'une rencontre soit organisée avec l'équipe soignante afin que le patient puisse négocier un changement de médication, pour qu'un assistant social résolve une question administrative laissée en suspens ou pour qu'un avocat

puisse assister un patient lors de son audition au tribunal. Ce sont ces « mises en contact », indispensables pour dénouer un problème, qui font parfois douter l'association de l'efficacité du « travail en réseau » inscrit dans les pratiques hospitalières.

UN RAPPORT AMBIVALENT AU FORMALISME « JURIDIQUE »

Très vite il m'est apparu que la vigilance critique à l'égard du « respect des droits du patient » n'était pas le principal enjeu pour l'association. Du reste, la plupart des appels reçus ne constituent pas des dénonciations de violation de droits. Il est davantage question de plaintes sur une multitude d'aspects liés aux conditions d'hospitalisation qui reflètent pour partie le problème de la surcharge des unités. Si les questions relatives à la sortie et à sa préparation sont largement présentes, les appels concernent aussi le refus d'un traitement, la recherche de soutiens juridiques et sociaux, les plaintes liées à la chambre fermée, les conflits avec les curateurs, l'accès au dossier ou encore les restrictions de sorties vécues par ceux qui relèvent de l'article 59 du Code pénal¹⁰.

Sous diverses déclinaisons, les plaintes renvoient à des pesanteurs organisationnelles dont les patients disent supporter les conséquences. Certains expriment leur indignation parce qu'ils se trouvent dans des unités de soins inadéquates faute de leur trouver une place ailleurs, tandis que d'autres s'avouent déboussolés vis-à-vis de leur situation administrative et financière. Il est question aussi d'inquiétudes induites par la durée indéterminée des séjours, des lassitudes liées aux attentes de trouver une place d'hébergement ou des états d'incertitude quant aux permissions accordées pour le week-end. Les demandes pressantes pour quitter l'hôpital traduisent des états de détresse et des sentiments de colère vis-à-vis d'un séjour dont les patients ne perçoivent pas toujours le sens ni l'utilité. Dans ces conditions, où le nombre d'admissions dépasse la capacité d'accueil, les doléances foisonnantes portent sur la solitude éprouvée au sein d'une population dans laquelle certains patients peinent à se reconnaître.

Il n'en demeure pas moins que l'association intervient dans des contextes d'hospitalisation fortement structurés par le droit. Comment dès lors agir avec efficacité sans être dûment équipé de ressources qui à première vue seraient les plus utiles à mobiliser pour répondre aux sollicitations des patients ? Le fait de ne pas être des spécialistes n'est pas perçu comme un désavantage par les concernés. Bien au contraire. Ils ne sont pas censés régler des problèmes juridiques et ils s'en tiennent à une posture où le « bon sens » issu de leur expérience

professionnelle est leur principal moyen d'action. Par ailleurs, l'association n'est pas toujours persuadée que le « droit » soit une solution, et encore moins « la meilleure solution » par rapport à la plupart des situations suivies. Profanes en la matière, les conseillers accompagnants s'adressent au besoin à Pro Mente Sana pour obtenir des informations sur les directives anticipées, sur les conditions légales des traitements forcés ou encore sur le droit à refuser des soins.

Pour autant, les renseignements obtenus ne transitent pas automatiquement dans l'activité de conseil surtout si le patient affiche d'emblée une attitude très procédurière ou qu'il se trouve dans une phase maniaque voire délirante. C'est notamment le cas de personnes qui protestent contre leur placement à des fins d'assistance (art. 426 CC) et à qui une série de droits leur sont reconnus, comme le droit de faire appel au juge pour contester une décision (art. 439 al. 1 CC), celui de faire recours contre une décision prise par l'autorité de protection (art. 450 ss CC) ou la possibilité de demander en tout temps sa libération (art. 426. al. 4 CC). Depuis l'entrée en vigueur en 2013 du nouveau Droit fédéral de la protection de l'adulte et de l'enfant, ces patients peuvent également désigner une « personne de confiance » qui les épaulera dans leurs démarches et relaiera leurs volontés. Or, la mobilisation de ces droits n'est pas nécessairement suggérée par l'association qui peut se montrer extrêmement prudente auprès de personnes très vulnérables à la moindre déception. Il se peut aussi qu'elle anticipe des conséquences incertaines d'un tel conseil compte tenu d'une vision très lacunaire de la situation du patient et des conditions exactes de son admission. Surtout, l'activité de conseillers accompagnants, telle qu'ils la conçoivent et la pratiquent, n'intègre pas l'idée de *litige* et encore moins un quelconque encouragement à entrer dans un rapport de forces avec l'institution.

Mais il y a plus. Agissant de façon discontinue et ponctuelle, par la force des choses, l'association n'accède pas à tout ce qui se joue au quotidien. Il en est ainsi avec les moments de négociation autour du sens même de l'hospitalisation qui peuvent osciller entre le rejet ostensible, l'acceptation résignée ou la demande de soins (Ogien et Toledo, 1986). Ce sont de tels aléas qui complexifient d'ailleurs l'intervention auprès de patients dont certains ne se souviennent plus des raisons premières de leur appel. Car entre deux prises de contact – parfois espacées de quelques jours – d'autres événements viennent s'intercaler produisant des renversements inopinés de situation. Les motifs initiaux des appels deviennent caducs. De plus, certains alternent entre la sollicitation et la dérobade ; celui qui appelle aujourd'hui à l'aide peut s'esquiver le lendemain (ne pas se rendre à la cabine

téléphonique) ou être introuvable (fugue). Ces imprévus appellent à un rapport nécessairement souple aux demandes pour ne pas s'enfermer dans des initiatives qui peuvent perdre soudainement leur sens et leur utilité. Car avant même qu'une réponse se profile, les conditions de l'hospitalisation peuvent évoluer rapidement : un projet de sortie en cours, voire une sortie effective.

«C'EST LE POT DE TERRE CONTRE LE POT DE FER»: LES CROISADES DES PATIENTS «PROCÉDURIERS»

La prudence vis-à-vis du recours systématique au droit pour résoudre des problèmes ne signifie pas que l'association présume une inaptitude chez les patients à le faire. Expérience faite avec certains, cette capacité est bel et bien à l'œuvre puisqu'au moment de l'appel ils sont déjà engagés dans des procédures au tribunal. Ce sont plutôt *les coûts d'opportunité* anticipés de cette mobilisation qui entrent en ligne de compte. Pourquoi vouloir à tout prix consulter son dossier médical si la confrontation à l'objectivation «froide» des diagnostics peut se révéler douloureuse? Est-il profitable de s'enliser dans une succession de recours judiciaires contre son placement plutôt que de diriger cette énergie vers la reconstruction de son existence de manière à pouvoir regagner plus rapidement son domicile? Faut-il respecter intégralement le refus de la médication alors même que l'agitation permanente que ce refus déclenche est épuisante pour la personne elle-même et la plonge dans une anxiété qu'elle parvient difficilement à contrôler? Pourquoi chercher à faciliter l'accès au juge ou aux services d'un avocat pour mettre un terme à un placement contraint, si au final la «libération» d'un patient le renvoie à l'errance faute de trouver un logement adapté? Au fond, activer à tout prix ses droits n'est-il pas une démarche contre-productive tant l'issue est incertaine et peut alimenter des frustrations?

Pour ceux qui les formulent, ces interrogations ne signifient pas une remise en cause de la légitimité des droits des patients, et encore moins une intention de les rendre inefficaces. Nous avons affaire davantage à un rapport dubitatif vis-à-vis du registre juridique, perçu comme trop formel pour assouvir des demandes de reconnaissance d'une singularité telles que les conseillers les entendent. C'est ce décalage profond entre un appel du patient à vouloir être considéré dans son histoire de vie et le chemin légaliste qu'il emprunte qui peut susciter une certaine perplexité. Ainsi, si l'association ne cherche pas à dissuader ceux qui entreprennent toutes sortes de démarches auprès des instances judiciaires, elle ne cherche pas non plus à encourager les velléités protestataires comme si elle anticipait des effets indésirables:

s'enfermer dans une dynamique sclérosée sans jamais éprouver de la satisfaction, se figer dans une plainte répétitive ou encore basculer dans le ressentiment amer.

Quoi qu'il en soit, l'inflexibilité des postures de certains patients met à rude épreuve un mode d'intervention qui privilégie le dialogue et la négociation. Épineux, ces cas font vaciller une philosophie qui cherche à faire entendre les voix des patients mais aussi à résoudre les problèmes par des voies qui se veulent plus «pacifiques» car jugées plus favorables à leurs intérêts. Mobiliser la justice, comme le font ceux qui n'hésitent pas à «agiter la république» pour faire entendre leurs droits, est un acte qui loin d'être spontanément encouragé peut, on l'a dit, davantage être associé au risque de s'exposer à la désillusion. Or, du fait de leur condition objective, les personnages «quérulents» n'ont d'une certaine manière rien à perdre à se montrer combattifs. Non seulement leur existence est gouvernée par des mesures de protection et la durée de leur hospitalisation est relativement indéterminée, mais leur existence à l'hôpital les confronte parfois à une sorte de vide sidéral. Il n'est guère surprenant que cette catégorie de patients hospitalisés de manière involontaire représente plus de deux tiers des appels reçus par l'association. Ils s'engagent avec ferveur pour faire valoir leur droit à ne pas suivre les traitements prescrits ou à ne pas subir un placement dans un foyer.

Confrontés à ces patients, les conseillers accompagnants peuvent se trouver plongés dans l'embarras voire même être malmenés. Car ceux qui campent sur des positions figées s'investissent dans une lutte acharnée au risque d'acquérir la réputation du patient «difficile» sinon tyrannique. Dès lors, comment infléchir subtilement ces comportements survoltés sans que la personne éprouve une fois de plus le sentiment de ne jamais être prise au sérieux? Comment faire en sorte qu'elle «lâche» une prérogative et s'assouplisse sur l'une de ses multiples revendications pour espérer être entendue par l'équipe soignante qui peut, en réaction, se montrer tout aussi braquée?

Le souci de protéger la personne de ses excès protestataires, sans toutefois chercher à la détourner frontalement de sa volonté, passe alors par toutes sortes d'«astuces». Par exemple, tout en l'informant que c'est de son droit de vouloir consulter son dossier médical, il est possible d'ajourner ce moment en focalisant son attention sur une autre de ses demandes (organiser une rencontre avec un médecin). Expérience faite par le passé avec ceux qui partent obstinément en croisade contre l'institution, il arrive que de tels enjeux finissent soudainement par disparaître ou se déplacer vers d'autres cibles. Il arrive aussi que ce qui se présente comme une demande vitale

tombe, quelques jours après, dans l'oubli. En raison de cette inconstance des mouvements de protestation, les agissements viennent à être perçus avant tout comme des moyens de se rendre visible et d'exister dans le regard des autres ainsi que de provoquer des échanges qui autrement n'auraient pas lieu.

L'hésitation est pourtant bel et bien présente lorsqu'il s'agit d'infléchir le cours des litiges par crainte d'étouffer l'expression d'une révolte qui témoigne d'une vitalité certaine. Ce fut le cas de Madame D., une patiente déclarant avoir une formation juridique, qui mobilisait toutes les voies de recours possibles y compris le tribunal où elle avait essuyé un refus. Elle se montrait intransigeante face aux alternatives proposées notamment par sa curatrice avec qui les rapports étaient conflictuels. Obstinement, elle refusait d'être placée dans un foyer spécialisé arguant son allergie à la vie en communauté et sa crainte de se voir imposer un régime alimentaire contraire à ses souhaits. De manière tout aussi inflexible, elle protestait contre les médecins qui, selon elle, sous-estimaient ses maladies somatiques et persistaient à lui prescrire une médication qu'elle ne tolérait pas. Elle revendiquait le droit à changer le contenu d'une partie de son dossier médical sur la base de directives anticipées qu'elle avait rédigées par le passé mais qui étaient introuvables. « Le pot de terre contre le pot de fer » : c'est ainsi que l'association vient à décrire ces corps-à-corps presque désespérés contre les institutions, les règlements, les mesures judiciaires. Son action consiste à suivre tant bien que mal ceux qui campent sur leurs positions.

En l'occurrence, après quelques mois, Madame D. a fini par abdiquer et à se résigner à prendre les psychotropes qu'elle refusait. Au terme du suivi, cette patiente a déclaré que ce « calme » signifiait aussi un appauvrissement et une forme de dévitalisation. C'est dire qu'indépendamment du bien-fondé des récriminations, protester fonctionne à la manière d'un rempart défensif qui sert à endiguer des angoisses profondes et à préserver d'un effondrement mélancolique. Cela étant, lorsque les usages du droit par les patients se situent uniquement sur le terrain d'un affrontement sans que des ouvertures vers le dialogue puissent être envisagées, « conseiller et accompagner » sont des actes voués à un sentiment d'impuissance.

POUR CONCLURE

A bien des égards, le rapport dubitatif à la portée effective du droit peut se comprendre chez les conseillers accompagnants informés qu'ils sont par la réalité. D'une part, ils sont amenés à rencontrer des patients dont l'existence et l'identité sont passablement dictées par les règles juridiques et qui se plaignent des effets infantilissants, sinon intolérables, de leur « mise sous tutelle ». En consé-

quence, prendre d'autres directions moins formelles est aussi une tentative d'apporter un supplément d'humanité à l'hospitalisation sans verser pour autant dans le secours humanitaire. D'autre part, et c'est un point essentiel, l'association sait que l'existence de ressources – comme les directives anticipées – pour importantes qu'elles soient, ne résolvent pas des problèmes plus substantiels qui affectent l'existence des patients : craintes de ne plus retourner à leur domicile, endettements, désinsertion sociale et économique.

Toutefois, le cadre juridique est un référentiel omniprésent qui sert de levier à la négociation quotidienne et fournit indéniablement de la matière à penser. Bien que l'association n'ait pas à trancher à la manière d'un juge entre différents droits (à la protection ou à la liberté inaliénable), elle se démène avec des situations qui mettent au jour ce genre de dilemmes. C'est pourquoi le « droit » sert plus ou moins explicitement d'outil dans des circonstances marquées par un fort degré d'incertitude quant à ce qui est préférable pour un patient. Un outil de réflexion mais aussi un outil subtil de pression pour obtenir davantage de renseignements sur le déroulement d'une mesure de contentions ou encore pour engager une conversation avec les médecins autour des « plans de traitement » ou encore pour tenter un élargissement des droits de sortie. En ce sens, à l'image de certains patients, l'association n'hésite pas à faire un usage stratégique du droit pour se faire entendre au sein de l'hôpital.

Références

Cantelli F., « De la subjectivité dans l'action publique : entre "petits gestes" et contraintes », *Les constructions de l'action publique*, Paris, L'Harmattan, 2006, p. 39-60.

Cefai D. et Gardella E., *L'urgence sociale en action. Ethnographie du Samusocial à Paris*, Paris, La Découverte, 2011.

Eyraud B., *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Paris, Erès, 2013.

Felstiner W. L. F., Abel R. L. et Sarat A., « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, vol. 4, n° 16, 1991, p. 41-54.

Gagnon E., Clément M., Deshaies M.-H., « Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 1, 2014, p. 5-28.

Lascombes P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, n° 2, 2007, p. 129-144.

Lascoumes P. et Serverin E., Le droit comme activité sociale : pour une approche weberienne des activités sociales», *Droit et société*, n° 9, 1988.

Marques A., « Construire sa légitimité au quotidien : le travail micropolitique autour d'une Equipe Mobile de Psychiatrie-Précarité », Thèse de sociologie, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences sociales, 2010.

Ogien A. et Toledo M., « Le sens de l'hospitalisation », *Sciences sociales et santé*, vol. 4, n° 2, 1986, p. 5-32.

Perlin Michael L., « The ladder of the law has no top and no bottom : how therapeutic jurisprudence can give life to international human rights », *International Journal of Law and Psychiatry*, 2014, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijlp.2014.02.026>.

Notes

- 1 Je tiens à remercier vivement l'association pour les échanges et surtout d'avoir accepté ma présence aux réunions entre septembre 2013 et juin 2015.
- 2 Loi sur la santé du 7 avril 2006, art. 38, al. 2. L'autorité en question est le Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES).
- 3 Ne disposant pas de locaux propres, la permanence téléphonique se trouve au domicile de la coordinatrice et les réunions ont lieu dans une salle prêtée par une maison de quartier.
- 4 En 2014, 17 situations n'ont pas excédé une semaine, 16 ont duré entre 1 à 2 semaines, 16 entre 2 à 4 semaines et 10 ont duré plus d'un mois.
- 5 Son action se distingue aussi de celle d'instances comme la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients où le traitement des plaintes se fait sous un mode plus formel et bureaucratique.
- 6 Association des conseillers accompagnants, rapport d'activités de 2014.
- 7 En l'occurrence, l'association doit renouveler sa demande de subvention chaque année sans avoir de certitudes quant à la continuité de son activité.
- 8 Rapport de la Commission de la santé chargée d'étudier la pétition concernant la situation de la psychiatrie adulte (P-1854-A), Secrétariat du Grand Conseil, 17 septembre 2013.
- 9 Et, en parallèle, les restructurations successives des dispositifs en ambulatoire ont conduit à la fermeture en 2014 des lits dans les Centres ambulatoires de psychiatrie et psychothérapie intégrée (CAPPI).
- 10 C'est à l'occasion de la révision du Code pénal de 2007 qu'ont été instituées les « mesures thérapeutiques institutionnelles » en cas de grave trouble mental (art. 59 CP). Pouvant être exécutées à l'hôpital psychiatrique, ces mesures sont ordonnées lorsque l'auteur a commis un crime ou un délit en lien avec sa pathologie et lorsqu'il est à prévoir que la mesure le détournera de nouvelles infractions.