

Accompagner vers l'autonomie : entre idéaux et réalités



**Conférence d'automne – Vendredi 24 novembre 2017 –
Athénée Municipal de Bordeaux**

Ouverture de la journée par Janick Prémon, Président de l'Association Rénovation :

Importance de la formation à Rénovation.

L'autonomie s'impose plus que jamais avec les dispositions législatives. C'est incontournable.

Cette notion n'est pas univoque : les enjeux sont : indépendance, responsabilité, autodétermination, libre-arbitre.

Introduction par Serge Champeau, Philosophe¹



Le terme « Autonomie » a divers sens dans les différents champs, plus ou moins proches de celui que les juristes et les philosophes avaient donné comme définition.

Depuis les 17^{ème} et 18^{ème} siècles prévaut le sens que nous connaissons aujourd'hui.

Pour Rousseau, dans *Le Contrat Social*, « la liberté, c'est-à-dire l'autonomie » c'est l'obéissance à la Loi qu'on s'est prescrite. Les membres de la République sont citoyens et Sujets.

Chez Kant le sens est plus large : l'autonomie définit l'Homme puisque celui-ci ne reçoit la Loi d'aucune instance extérieure.

L'autonomie n'est pas la licence d'agir selon son bon plaisir, elle est le contraire d'une dépendance par rapport à un pouvoir extérieur.

J'obéis à des lois que je m'applique à moi-même ; en fonction d'une Raison qui reconnaît l'Autre comme un autre moi-même.

Aujourd'hui l'autonomie a différents sens :

A partir de l'idée moderne que l'Homme est à l'origine des lois auxquelles il obéit – le consentement – deux précisions :

- Toute autonomie se construit sur la base d'une hétéronomie : nous sommes faits avant de nous faire ; cela suppose donc un apprentissage, une tradition sur laquelle on s'appuie.
- L'autonomie est par essence inter-subjective : en Démocratie les lois sont élaborées au terme de délibérations dans l'espace public. Les lois morales sont l'objet d'un débat permanent entre les différentes conceptions individuelles.

Une définition idéale a émergé à un moment précis de l'Histoire – donc limitée.

Le moment, à la fin du 18^{ème} siècle, où l'émancipation par rapport au pouvoir politique et au pouvoir religieux était fondamentale. Mais cette autonomie pouvait coexister avec un paternalisme dans bien d'autres domaines (l'hôpital, la presse, l'armée, par exemple, sans parler du genre féminin) ; l'émancipation était très loin d'être achevée.

La notion actuelle d'« Empowerment » désigne l'effort par lequel nos sociétés tentent de mettre un terme à cette monstrueuse contradiction. Il existe encore des citoyens « mineurs ».

¹ [Serge Champeau](#)

C'était une définition en tout ou rien. Aujourd'hui, à différents niveaux, la réalité est beaucoup plus floue. Nous faisons face à des mineurs qui sont, dans un temps de plus en plus long, proches de la majorité ; à des personnes âgées ou malades « semi-autonomes » ; et les gouvernements font face à des citoyens qui ont du mal à assumer leur autonomie.

Aujourd'hui nous sommes au milieu du gué.

- 1^{er} gué : nous pouvons rester sur la rive de l'autonomie abstraite ; l'introduire sans céder au « populisme cognitif » qui est la réduction de l'autonomie à la licence et à l'indépendance.
- 2^{ème} gué : de nouvelles formes d'autonomie, des formes réduites, plus limitées : c'est une voie étroite à trouver, prendre position par rapport aux enfants, en tenant compte de l'hétéronomie réduite des sujets mineurs.
- 3^{ème} gué : Au niveau politique il y a un phénomène très étrange et paradoxal. Alors que dans la plupart des démocraties la demande d'autonomie se fait entendre, l'autonomie politique semble se déliter à une vitesse inquiétante : désintérêt de la chose publique, refus de voter, repli vers des politiques illibérales², devenant autoritaires, voire totalitaires.

Au niveau moral, désarroi par rapport aux valeurs, relativisme, cynisme, violence, repli sur des morales simplistes et rassurantes.

L'autonomie aujourd'hui, que nous soyons majeurs ou mineurs, en bonne santé ou souffrants, c'est encore pour nous un problème de définition et de mise en œuvre. Il nous reste la tâche de trouver la voie de l'autonomie entre divers obstacles :

- confusion avec licence et indépendance
- renoncement à l'autonomie par peur de la liberté.

L'autonomie aujourd'hui est une problématique plus complexe que le pensaient les juristes et les philosophes du rationalisme triomphant.

Marie-Claude Vallejo, Cadre Supérieur de Santé, au sein des Hôpitaux de Toulouse : Une approche philosophique du soin, l'éthique au cœur des petites choses.



Infirmière, puis cadre santé au CHU de Toulouse, coordinatrice hospitalière dans le service prélèvement d'organes et de tissus, aujourd'hui formatrice institutionnelle cadres de santé au CHU.

L'expérience vécue dans ce contexte professionnel amène à rapprocher l'autonomie et la vulnérabilité à partir de la relation de soin.

Quand la question de l'autonomie se pose, la vulnérabilité est en fond. C'est par essence une question éthique.

L'autonomie prend des contours différents en fonction de chaque personne. C'est un idéal impossible à imaginer, toujours à repenser, en interdépendance avec les autres, et où la confiance est capitale.

Les vulnérabilités sont plurielles quand il est question de soin.

2 [démocratie illibérale](#)

Comment l'environnement accepte l'autonomie de la personne ?

L'autonomie est un principe éthique, dans la vision collective il s'accompagne de bienfaisance, non-malfaisance, justice.

Pour Pierre Le Coz³ : ce ne sont pas des normes au sens moral, la dimension normative s'affaiblit quand ces principes entrent en conflit les uns avec les autres, permettant d'élaborer la réflexion.

Par exemple, en pédiatrie une jeune adolescente a été victime d'une grave erreur médicale, on lui a injecté cent fois la dose prescrite d'un produit. La moitié de l'équipe pense qu'il faut lui en parler, l'autre moitié pense au contraire que ce serait lui nuire davantage. Les deux ont raison de leur point de vue.

L'hôpital est un lieu précieux. Il a longtemps été défini comme le lieu de l'hospitalité ; aujourd'hui il est aussi le lieu des hautes technologies.

La vie à l'hôpital est bien plus complexe que la vie ordinaire. C'est le lieu des vulnérabilités.

Le défi est de concilier les soins avec les personnes les plus démunies et les soins avec les personnes qui bénéficient des techniques les plus performantes.

C'est un espace qui grossit le trait.

Les relais du corps défaillant envahissent l'espace. Seule une infime partie de ce qui est dit par le médecin est entendue ou interprétée. La douleur et l'impuissance nourrissent la colère.

A l'hôpital, la blessure est une nouvelle réalité qui s'impose. Le corps se met à parler un langage à décrypter. C'est un séisme qui survient et entraîne :

- la solitude ;
- la maladie vécue comme une injustice ;
- rupture d'équilibre, isolement ;
- parfois, déni de réalité ;
- la peur de la mort prédomine ;
- on soigne la maladie avant le Sujet.

... et le soignant est déboussolé par le changement de culture au sein de l'hôpital public :

- injonctions contradictoires :
- tout est compté, mesuré... sauf l'investissement personnel :
- manque de reconnaissance, renforcé par un cadre législatif de plus en plus étroit.

➔ Le lien se délite : il y a moins de temps partagé, chaque soignant rentre chez lui avec le poids du vécu de la journée.

➔ L'esprit de solidarité s'amenuise : le collectif-cadre n'existe pas non plus, chacun se recroqueville autour de sa réalité.

Tout cela crée des moments difficiles et le lamento permanent inutile est dérangeant. Les « 30 glorieuses » ont fait place aux « 30 pleureuses » ; mais ça pourrait probablement être l'occasion de donner une autre dimension aux soins du quotidien.

Le balancement entre hyper spécialisation et gestes ordinaires doit être surveillé.

Le Soin existe depuis que l'Humanité existe : pour Hippocrate « *primum non nocere* » ; cest toujours d'actualité.

[3 Pierre Le Coz](#)

La relation de soin exige un pas de côté : il faut prendre le temps de l'écoute et de l'approfondissement.

La phénoménologie propose une conscience réflexive : partir du doute, donner de la clarté aux idées, aborder la nudité de la relation.

Dans l'idée du soin il y a ce qui inquiète, tourmente, fait soucier ; il y a le mal qu'on se donne, la sollicitude, l'application, la minutie. Et la responsabilité.

- Le Soin est d'abord une intention, une volonté de faire ;
- s'y ajoute une sollicitude – être avec.
- Et le pouvoir faire : la compétence.
- Enfin c'est agir et en assumer la responsabilité. Pour Levinas, le lien avec l'autre ne se noue qu'avec la responsabilité, acceptée ou non.
- Il faut encore avoir envisagé les effets des ses actions.

Le Soin, ce sont tous ces éléments ensemble.

Il ne faut pas confondre le soin et la tâche. A la question « pourquoi ne pourrait-on pas faire des toilettes la nuit ? », au-delà de la violence ressentie du fait de la question... faire entendre que la toilette n'est pas une tâche à gérer, mais un soin, qui prend en compte même chez le malade inconscient, sa dimension d'humanité ; l'appeler, par le respect de l'alternance rythmée des jours et des nuits, à rejoindre notre commune humanité.

L'idée du soin, c'est aussi prendre soin de l'idée, défendre une certaine philosophie du soin. Prendre en compte la manière dont la personne reçoit le soin : est-ce qu'on respecte sa liberté ?

La bonne intention seule ne fait pas le bon soin s'il n'y a pas relation.

- L'étymologie de relation est le latin *relatio* : ce qui est relatif, pas absolu, ce qui est singulier, introduit le doute.
- c'est aussi « relater » : faire récit, témoigner. L'histoire du Sujet se réécrit à partir de la maladie ou de l'accident. Il y a inscription d'une auto normativité.
- c'est encore la relativité de l'espace, du rapport au temps. Le temps s'étire, se rétrécit ou s'accélère en fonction de ce que vit la personne.

« C'est par l'autre que le sujet entre vraiment dans l'existence » *Je et Tu* Martin Buber⁴

L'éthique implique le soin ET la relation. Il faut aussi prendre soin de la relation.

L'Intime du soin est à prendre en compte. L'intime, ce qui est profondément intérieur, l'espace vivant qui relie deux consciences, deux histoires, c'est le mystère du « for intérieur », c'est l'espace où se construit la confiance du patient pour contrer ses peurs. C'est un espace étroit, invisible, qui échappe... la « part des anges ».

Chacun formule une exigence, prescription réciproque, dans cet espace où se mêlent les sens, les émotions, le chaud de la vie, le froid de la mort, où réside une part d'irréductible dignité.

Plus on s'engage, plus c'est violent. Le patient ne se réduit plus à la maladie, il est une vulnérabilité visible ; le soignant est une vulnérabilité... moins visible. Entre eux, une membrane osmotique qui bouge en permanence. C'est Là qu'il est question d'autonomie. Le risque de violence est possible, pour le patient comme pour le soignant.

[4 Martin Buber](#)

Une femme vient se plaindre pour son mari hospitalisé : « *mon mari a été humilié* » : on lui a mis une couche alors qu'il n'est pas incontinent et qu'il a toute sa conscience. c'est très violent. On est là dans le non mesurable.

Les émotions donnent du sens et de la connaissance. Il y a engagement moral. C'est dans cet espace où faire confiance, qu'on peut rendre autonome – dans le tempo du soin. Qui doit prendre en compte une forme d'écrasement de la temporalité. Ce n'est pas la même notion selon qu'on est patient, soignant, famille...

La juste présence : c'est difficile de trouver la bonne distance, entendre la souffrance sans en être submergé. Compatir, signifie à l'origine « souffrir avec ». Cela crée une fragilité commune, une sorte d'identité commune. Dès lors, comment ne pas être happé, au point d'en arriver à l'incompétence ? Avec le risque de trop s'éloigner pour se protéger ; l'armure nous empêche d'entrer en contact fait remarquer Simone Veil⁵. La frontière est mince.

Comment durer dans le soin ? Un soignant doit s'exposer à être vulnérable, accueillir sa vulnérabilité pour rendre possible la relation à l'autre « s'exposer à la blessure de la possibilité » kierkegaard. Le soignant n'apprend rien au malade, il apprend tout de lui. Il faut apprendre à être patient.

Importance du Possible : la relation est un infini de possibles. L'Equipe est une puissance possible (Hannah Arendt)

« Tous les possibles ne font pas la liberté mais l'impossible est l'esclavage » Albert Camus⁶

Si rien n'est vrai, si le monde est sans règle, rien n'est défendu ; pour interdire une action, il faut en effet une valeur et un but. Mais, en même temps, rien n'est autorisé ; il faut aussi une valeur et un but pour élire une autre action. La domination absolue de la loi n'est pas la liberté, mais non plus l'absolue disponibilité. Tous les possibles additionnés ne font pas la liberté, mais l'impossible est esclavage. Le chaos lui aussi est une servitude. Il n'y a de liberté que dans un monde où ce qui est possible se trouve défini en même temps que ce qui ne l'est pas. Sans loi, point de liberté⁵.

Le possible et les petites choses : le presque rien qui peut tout changer

Pour le patient : se sentir compris, avoir une bonne image de lui-même, garder confiance
Pour le soignant c'est un peu la même chose

VulnérabilitéS et AutonomiE : entre les deux le processus est circulaire, l'Humanité est contenue dans ces deux mots.

Personne n'est à l'abri.

Ce que c'est que consentir...

« Un des premiers progrès en éthique médicale est le consentement libre et informé. (...) Parallèlement au consentement libre et informé, les médecins découvrent alors qu'ils ont -eux aussi- le droit de consentir ou de refuser. Désormais soigner en restant muet c'est se faire complice. » Conférence de Jean Claude Ameisen⁷

⁵ Une vie (Simone VEIL)

⁶ Camus, l'absurde, la révolte et Dieu

⁷ « La volonté que la liberté de l'autre soit ». Conférence de Jean Claude Ameisen

Bibliographie

- JC. Ameisen, *Sur les épaules de Darwin*, Emission hebdomadaire sur France Inter.
- Philippe Barrier, *La blessure et la force*, PUF, 2010.
- Lazare Benaroyo, *Ethique et herméneutique du soin*, Collectif, *La philosophie du soin, Ethique, médecine et société*, PUF, 2010.
- Martin Buber, *Je et Tu*, 1923, Edition Aubier, revue en 2012.
- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Quadriges/PUF, 2010.
- Emmanuel Hirsch (sous la direction de) *Traité de bioéthique*,
Tome I, Fondements, principes, repères.
Tome II, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques.
Tome III, Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes.
Collection « Espace éthique », ERES 2010.
- Vladimir Jankélévitch, *Le Je-ne-sais-quoi, le Presque-rien*, Seuil, 1980.
- Søren Kierkegaard, *La dialectique de la communication*, Payot et Rivages, 2004.
- Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, traduction Jean Greisch, Champs essais, 1995.
- Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, 2007.
- Emmanuel Levinas, *Ethique et infini*, Fayard, 1982.
- Collectif Lazare Benaroyo, Céline Lefève, J. Christophe Mino, Frédéric Worms,
La Philosophie du soin, Ethique, médecine et société, PUF, 2010.
- Jean-Philippe Pierron, *Vulnérabilité Pour une philosophie du soin*, PUF 2010.
- Frédéric Worms, *Les deux concepts du soin*, Vie, médecine, relations morales, Esprit, 2006
- MC. Vallejo, *Une approche philosophique du soin, l'éthique au cœur des petites choses*. ERES, 2014

MC Vallejo, Bordeaux -Novembre 2017-



Jean-Louis Deysson : Dans la relation soignant/soigné, il y a une asymétrie de positions. Dans votre intervention on voit bien que peu à peu cette asymétrie s'amenuise : jusqu'où va le curseur ?

Marie-Claude Vallejo : volonté, compétence, humilité, ce n'est jamais fixe. Il faut une vraie volonté de rendre la relation la plus symétrique possible.

Jean-Louis Deysson : est-ce nécessaire de tendre vers cette symétrie ?

Marie-Claude Vallejo : je pense que c'est nécessaire, on ne peut pas écraser la relation.

Intervenant : j'ai été hospitalisé il y a quelques temps. L'infirmière sort en laissant la porte ouverte. Je proteste. Elle me dit « vous êtes angoissé, on va vous donner un traitement » !!

Marie-Claude Vallejo : un éducateur ne peut pas être dans le jugement. Il est nécessaire d'avoir des lieux où on s'interroge où on partage pour se rendre compte de tous les enjeux de la relation.

Intervenant : En vous écoutant, c'est presque une métaphore des institutions : ne pas voir la maladie mais le malade.

Il manque le contexte médical. Vous êtes un contrepoint.

Je travaille dans un service de soins palliatifs

Marie-Claude Vallejo : il est essentiel aujourd'hui de réfléchir dans ce sens. Dans une institution où tout est normé. Poussé à son extrême on perd le raisonnement et la réflexion. « On n'a plus le temps » sert un peu d'alibi.

Claude Deutsch,
Conseiller Scientifique Advocacy France :
L'empowerment, le consentement, la responsabilité, la citoyenneté



Film : 1^{er} mai pride « *Les fous descendent dans la rue* » 2014⁸

Livre : « *Je suis fou et vous ?* »⁹

8 [«Les fous sont dans la rue !»](#)

9 [Je suis fou, et vous ?](#) Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique [Claude DEUTSCH](#)

Création en 1975 d'une alternative à l'hôpital psychiatrique

Co-création de Advocacy France¹⁰ : association d'usagers en santé mentale.

Affiche « *Bienvenue dans cet établissement, vous trouverez ici tout ce que vous voudrez, sauf de l'aide* »

« *Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver* » (en-tête du site Advocacy France)

Différence entre Autonomie et Empowerment : ce sont des concepts terriblement polysémiques

Consentement : c'est crucial. Le « consentement éclairé » a été reconnu internationalement dans le domaine de l'éthique médicale ; mais il est souvent bafoué en psychiatrie - pourtant une spécialité médicale.

La notion de responsabilité « limitée » est un déni de reconnaissance comme personne. La citoyenneté suppose des « aménagements raisonnables » pour les usagers, dans le jargon européen.

En 50 ans la situation de la psychiatrie a quand même évolué. A l'époque le mot « usager » n'existait pas. « Usager », c'est un concept issu du Droit Social, alors que « patient » dépend du dispositif médical.

L'usager est quelqu'un qui utilise des services. On a parlé d'assistés, d'allocataires... la circulaire Rocard du 23 février 1989¹¹ marque un renouveau du service public : on a posé la question des responsabilités des politiques publiques, de l'accueil de l'usager – malade ou patient – ça peut même aller jusqu'à l'usager employeur.

Si **l'Autonomie** c'est se gouverner par ses propres lois : il y a une certaine analogie avec l'indépendance...

Trois conceptions de l'autonomie :

- pour Kant la caractéristique de l'humain c'est d'être rationnel (Fondements de la métaphysique des mœurs)¹²

C'est un crime d'empêcher les gens de faire libre usage de leur raison. c'est un problème pour ceux qu'on dit privés de leur raison. Il faut se départir de tout le contexte culturel.

Cette conception a été en partie reprise dans la Déclaration des Droits de l'Homme.

- pour Stuart Mill¹³ l'autonomie est une spécificité, une singularité. Les droits et intérêts de l'individu doivent être défendus contre les intérêts abstraits de la Société. Tous les êtres humains sont différents. C'est une vision profondément libérale - Alain Ehrenberg (La société du malaise¹⁴) s'insurgera contre l'individualisme, l'idée d'un développement personnel d'un individu indépendant du contexte.

10 [Advocacy France](#)

11 [la circulaire Rocard du 23 février 1989](#)

12 [Fondements de la métaphysique des mœurs](#) Kant

13 [De la liberté](#) Stuart Mill

14 [Alain Ehrenberg, La société du malaise](#)

- une troisième conception apparaît avec l'apport de la psychanalyse. Pour Winnicott l'autonomie dépend de la capacité d'être seul¹⁵. Au départ l'enfant est dans une indifférenciation avec le monde. La sécurité que lui apporte la mère lui rend possible de jouir d'être seul : être seul en présence de quelqu'un c'est l'élaboration du symbolique. Après les identifications, vient une démarche importante de dés-identification : il s'agit de prendre conscience des identifications, pour se constituer comme Sujet.

Trois conceptions du Sujet :

- le sujet conscient et raisonnable
- l'individu libéral
- le sujet conscient avec la prise en compte de l'inconscient : le « parlêtre »

Sub-ject : jeter dessous (sub en latin=sous) : c'est sous la barre. Le Mouvement International des Personnes Handicapées revendique « Rien, à notre sujet, sans nous ».

Il faut revenir sur la modification de la définition du handicap.

- dans les années 1960 : le handicap est relatif à l'état de santé de la personne.
- actuellement, changement de paradigme, c'est une définition sociale : le handicap est l'empêchement à la vie sociale. c'est la conception que reprennent les textes internationaux.

L'empowerment : pour les québécois c'est l'appropriation du pouvoir. Ce qui heurte beaucoup les français pour qui le pouvoir c'est l'appropriation des capacités. C'est limitatif, ça ne tient pas compte du contexte ;

L'empowerment c'est ce qui vient conférer du pouvoir à quelqu'un ; progressivement c'est l'appropriation de ce pouvoir. Nouvelle acception : autour des années 70, pour le mouvement de libération des femmes qui vont revendiquer la capacité d'action, de prise de parole.

L'empowerment, *une pratique émancipatrice*¹⁶ (BAQUE Marie-Hélène, BIEWENER Carole,):

Trois modèles :

- « **Le modèle, « néolibéral** », voit dans l'empowerment essentiellement une manière de favoriser l'action rationnelle et maximiser le bien-être individuel dans un contexte surdéterminé par les principes de l'économie de marché. »

- **Le modèle « social-libéral** », se caractérise par des mesures favorisant l'égalité, la lutte contre la pauvreté ou encore la capacité de choix de l'individu, sans toutefois « interroger structurellement les inégalités sociales »

- **Le « modèle, « radical** », inscrit l'empowerment dans un processus de conscientisation et de transformation des rapports sociaux oppressifs : reconnaissance des groupes pour mettre fin à la stigmatisation ; revendication des droits politiques, sortir d'un état d'exclusion et de dépendance.

15 La capacité d'être seul [Donald Winnicott](#)

16 [BAQUE Marie-Hélène, BIEWENER Carole, L'empowerment, une pratique émancipatrice](#)

Il est important de choisir son modèle. Personnellement j'ai choisi le modèle radical. Il s'agit de transformer la relation asymétrique en relation de réciprocité ; de lutter pour la reconnaissance de la différence ; de lutter pour la reconnaissance de l'appartenance au genre humain.

Le consentement éclairé :

- déclaration de Lisbonne 1981¹⁷ « *droits de principes du patient que la profession médicale approuve et soutient. Les médecins et autres personnes ou organismes concernés par la prestation des soins de santé ont la responsabilité conjointe de reconnaître et de défendre ces droits.* »

A l'hôpital psychiatrique, la déclaration des droits du patient hospitalisé est affichée dans les couloirs. Pourtant, on ne peut pas sortir librement, c'est l'infirmier qui a la clé... Le choix du médecin traitant est libre, pourtant vous ne pouvez pas choisir puisque vous dépendez du secteur...

On nous dit que les gens manquent d'autonomie pour décider, mais on ne peut pas envisager l'autonomie du seul point de vue du Sujet, il faut toujours le remettre dans le contexte. Roland Gori¹⁸ parle d'obscénité : le diagnostic se double toujours d'une disqualification ; alors le consentement renforce le médecin (cf. « je suis à l'Est » de *Josef SCHOVANEC*¹⁹).

Qu'est-ce qu'on peut faire quand la personne ne se rend pas compte de son état? l'anosognosie est un argument utilisé très souvent. C'est scandaleux. Ce syndrome a été mis en valeur par Babinski²⁰ comme un symptôme neurologique lié à une tumeur cérébrale. L'utiliser en psychiatrie pour justifier des réticences psychologiques est absolument scandaleux. C'est encore une fois une manière d'imposer l'autorité médicale sur les gens.

Reconnaissance juridique : la responsabilité c'est être appelé à répondre ; répondre, c'est s'engager en retour. La responsabilité c'est la participation à la vie commune. L'irresponsabilité c'est un jugement sur la personne de la part de la Société. Les usagers accordent une grande importance à la reconnaissance de leur responsabilité juridique. La possibilité d'être reconnu sujet de droit est essentielle pour la reconnaissance de la personne, essentielle pour l'empowerment. Cela suppose une certaine permanence de l'Être. La folie est une perte du sentiment d'exister ; des usagers revendiquent l'irresponsabilité pour échapper à la sanction. On va demander que le Droit général s'applique. Ça pose une question : le Droit particulier crée une possibilité de récuser les principes universels en Droit, n'y a-t-il pas là déni de la personne ? Peut-on considérer les droits de

¹⁷ [Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient](#)

¹⁸ [Roland Gori « Les exclus de l'intime »](#)

¹⁹ [Je suis à l'Est ! Savant et autiste, un témoignage unique](#)

²⁰ [Anosognosie](#)

l'Homme sans les Droits du Citoyen ? (cf le film « to be or not to be »²¹) Vaut-il mieux être enfermé à vie en psychiatrie ou en prison ?

L'irresponsabilité juridique, c'est le renforcement du déni chez la personne qui en « bénéficie » (ch Althusser L'Avenir dure longtemps²²). On ne peut pas récuser complètement la contention quand il est question de dangerosité – pour le patient lui-même et pour les autres – dans ce cas c'est un enjeu de sécurité. Mais dans tous les autres cas c'est discriminatoire.

La Citoyenneté : la responsabilité suppose l'appropriation de l'acte, la capacité d'agir. En santé mentale ça pose un sacré problème. Il y a une mise en avant de l'efficace effective, mais l'efficace peut être potentielle. Cela nous renvoie à la question des aménagements raisonnables. Je préfère parler de « capabilité » : non pas incapable, au contraire, en capacité mais pas à ce moment-là. La société a le devoir de mettre en place les dispositions qui permettent à la personne de mettre en œuvre ses capacités ; notamment : le Revenu d'Existence, l'organisation des services, l'accès au choix... Les alternatives ne sont pas choisies par les soignants pour les soignés mais par les soignés – et leur entourage, quand on leur donne les moyens d'exercer leur droit au choix.

Peut-on se passer de la Tutelle ? Elle a un effet d'incapacitation.

Le paradigme du Tablier²³

C'est un concept que j'ai imaginé, pour mettre en œuvre la reconnaissance de la capacité des travailleurs sociaux à un véritable savoir – savoir-être, savoir-faire – pas médical, mais reposant sur un autre type de logique, celle de la prise en compte de la situation.

S'appuyant sur des références :

- le paradigme de l'indice : à partir des indices comment reconstruire la réalité ?
- l'éthique du Sujet, avec la référence psychanalytique, essentiellement

Et s'appuyant sur des outils :

- des aménagements qui relèvent des pairs. Le dispositif des « pairs aidants » est extrêmement valorisé par l'État, qui laisse les associations d'usagers dans le plus grand dénuement. Les usagers se retrouvent mis en situation professionnelle à l'initiative de la puissance publique. Les institutions devraient plutôt gérer leurs propres structures en autogestion. Il faut reconnaître la capacité d'expertise des usagers. Les traitements neuroleptiques ne sont pas innocents. Celui qui reçoit le médicament peut avoir un avis que le médecin devrait entendre... ce qui n'est pas toujours le cas. Au Québec, un guide des médicaments²⁴ a été élaboré à destination des usagers. En ce qui concerne le sevrage, Peter Lehmann²⁵ préconise la prudence.

21 [Révision de classique : "To be or not to be", d'Ernst Lubitsch](#)

22 [L'Avenir dure longtemps Louis Althusser](#)

23 [je suis fou, et vous? de la disqualification a la prise de parole en sante mentale ; Le paradigme du tablier p170](#)

24 [Médicaments de A à Z](#)

25 [Peter Lehmann \(Editeur\) Arrêter la prise des psychotropes](#)

Les free-clinics sont un peu passées de mode. Elles auraient été récupérées ... tant pis. Les innovations meurent ou sont récupérées, au moins elles auront laissé des traces !

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont importants : ce ne sont pas des lieux occupationnels mais des lieux de responsabilité articulée avec la vie sociale. « *Dans un Gem, nul soignant mais des animateurs ou des coordinateurs qui accompagnent les usagers dans une démarche vers l'autonomie* »²⁶

Défense des Droits : ce n'est pas du travail social mais une aide à soutenir la parole.

Les témoignages et récits de vie sont très importants « esprit perdu, esprit retrouvé » La mad pride ce n'est pas la fierté d'être fou ! C'est l'a fierté d'être, d'exister, d'être reconnu avec sa souffrance.

La recherche place les usagers en position de chercheurs : formations, groupes, guides d'entretiens.

Un film grand public est en cours de création, ainsi que des guides de bonnes pratiques

Une conférence est programmée au Ministère des Finances le 20 juin 2018

C'est vrai que la folie existe comme phénomène invalidant. Mais faut-il lui imputer, à elle et à elle seule, d'être insupportable et incompétente ? La folie nous renvoie à notre angoisse, et c'est nous qui ne la comprenons pas. Nous avons à reconnaître la personne en souffrance psychique non comme folle mais comme personne. c'est terrible de rendre la personne invisible ! Il faut un dispositif d'accueil de la parole de l'utilisateur, comme membre d'une communauté disqualifiée ; sinon ça ne sert à rien. Ce qui est important c'est la prise de parole pour la revendication des Droits. C'est une revendication de reconnaissance dans et par l'interpellation sociale : « *Je suis fou, et vous ?* »²⁷

Remy Puyuelo

Psychanalyste

L'autonomie à l'épreuve de la fugue et de l'errance adolescente pour les familles et les professionnels du soin... des paradoxes de la liberté.



Les sociologues sont pris entre deux conceptions du fonctionnement démocratique

- une logique économique qui place en tête la valeur « liberté »

²⁶ [Les Gem, quand les malades psychiques s'organisent](#)

²⁷ Je suis fou, et vous ? Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique [Claude DEUTSCH](#)

- une politique de citoyenneté dans la République avec un contrôle politique de l'économie et prendre soin, une valeur plus large.

Prendre soin de la vulnérabilité des enfants et des adolescents, on n'est plus dans le domaine médical.

Le petit humain, d'emblée sa prématurité pose sa vulnérabilité : il ne peut rien faire sans l'autre. Il grandit, pris entre l'individu et le groupe, marqué par un inachèvement physique et psychique.

Les enfants sont pris dans un paradoxe : censés être libres, l'éducation les contraint, dès le CP ils sont formatés. La société leur propose une fausse hyper maturité. Or il est question, pour grandir, de maturation et d'adaptation.

Dans notre société, la législation ne protège pas les enfants et les adolescents. On a pu le voir récemment : un enfant de 11 ans a subi un viol que le tribunal n'a pas reconnu comme tel. En Europe la majorité pénale est très variable selon les pays.

Pour moi, toute liberté ne peut être qu'intérieure. Il s'agit de savoir comment développer un sentiment continu d'existence, comment être seul avec les autres, comment articuler le dedans et le dehors, avec le thème de la mort très présent.

La fugue c'est le meilleur et le pire. Une situation où la famille, les professionnels et la société sont questionnés sur l'autonomie. On ne peut grandir que si on fugue !

Avec les réseaux sociaux, les migrants, les nouvelles technologies, les fugues doivent être abordées différemment.

Quelle lecture spatiale du mental pouvons-nous faire ? Les fugues ont un sens pulsionnel qui parle du corps. Une excitation provoque le mouvement. Plus l'identité est fragile, plus nous sommes dans le spatial, dans le mouvement. Comment passer du spatial à la temporalité, et à l'intériorité ?

La fugue oblige les institutions à se situer. Il s'agit de proposer aux adolescents des angles de vue contradictoires. Les réamorcer à l'environnement. Les rétablir. Se demander comment le jeune s'est senti dans une impasse, sans choix possible.

C'est une situation de clinique éducative : apprendre une géographie du soin, entre dynamique spatiale et temps vécu.

Souvent il y a une idée romanesque, une aventure qui peut se révéler dangereuse.

Sur Google, on trouve des conseils sur les fugues, qui sont des monceaux d'inepties !

J'ai travaillé en lien avec l'ITEP Rive Droite. Les enfants de l'ITEP présentent des troubles de l'attention précoces, ils ne sont ni souffrants ni malades. Ils sont vulnérables. Ce sont des SDF

psychiques. Cela nécessite leur adossement psychique à l'environnement. Suite à des carences et inconsistance des soins parentaux précoces, on les retrouve dans les MECS²⁸ et autres établissements pour enfants. Le comportement occulte chez eux la scène sociale.

Ils ont environ 14 ans. Si on les approche de trop près ils s'en vont. Si on s'en éloigne trop ils s'en vont... « *occupe-toi de moi mais laisse-moi tranquille* » « *moi tout seul sans jamais l'autre* ». Cela crée une situation difficile. Il y a une position éthique à avoir avec ces enfants : toujours les voir comme vivants réels reconnus et compris. Avant de pouvoir parler avec eux, il s'agit de soigner l'être. Tenter de les aider à reconnaître l'autre sans que ça remette en question leur propre identité.

Les 6 S à ne pas perdre de vue : Sujet – Sens - Social – Souffrance – Soins – Sexuel

Une métaphore utile : le premier dessin d'un enfant c'est la maison. Le premier espace capturé, le lieu du rapport sexuel des parents, des soins précoces, le premier environnement, avec la route qui part de la porte. Chez le SDF psychique, tout ça est de travers : nous devons mettre en place des situations permettant que la maison tienne le coup.

La marche : le mouvement crée l'espace et lui donne sens. Il n'est rien sans le Sujet. Notre nature est dans le mouvement. Le bébé va pouvoir tourner le dos à ses parents, s'échapper – mais pas trop loin. Il va devenir co-arpenteur de voyageur du monde, et puis historien.

Les toupies : c'est comme en ITEP, la toupie tourne sur elle-même sans rapport avec l'environnement ; si on la touche elle chute. La fonction éducative vise à maintenir active l'excitation nécessaire pour que le jeune se sente vivant – en veillant à ce qu'il ne chute pas.

Exemple de Robert : comment une fugue peut être une expérience maturante et organisatrice.

Robert a fugué.

- *on déclare ou pas ?*
- *depuis qu'il a fugué on en parle constamment*
- *il n'est pas pour nous, il nous fout le bazar*
- *il faut le chercher*
- *c'est insupportable de se sentir impuissant*

- *il est plus présent que s'il était là !*

Pendant ce temps Robert circule ; il est toujours « branché », il communique avec tout le monde et personne, pour se sentir vivant au prix de tout lien coupé.

Lors d'un retour, l'éducateur l'a aidé à se changer, à manger. Robert lui a dit s'être senti seul pour la première fois. L'éducateur n'a rien dit. Il l'a écouté. Il était ému.

- *il nous baise, il raconte n'importe quoi...*

Robert a vécu beaucoup de déménagements : ses attachements sont constamment détruits, à peine abordés. A quelle bonne distance peut-il être en présence de l'autre ?

C'est à partir de la fugue qu'on peut se poser les questions pertinentes : Inventer sa vie pour la vivre un peu? Faire un détour pour maintenir le lien ? Comment créer du temps là où il n'y en a pas, sans perdre le fil de l'histoire ? Comment faire récit ?

Quelques mois après, Robert s'est posé. « *C'est plus fort que moi. Ce n'est pas que j'en aie envie, j'en ai besoin* » « *ça me permet de ne pas me tuer ou que j'en crève un* » « *quand je risque de penser à ma vie d'avant, je zappe, ça m'aide* ». Voici un début d'intériorisation sur lui-même après des années où les problèmes c'était toujours les autres. Une continuité d'être s'installe dans la continuité éducative « *maintenant je zappe dans ma tête, j'ai plus besoin de m'échapper* ».

Dans nos métiers il faut toujours croire en quelque chose pour bosser (conseil de Winnicott)

Présentation de l'ITEP PRO par Stéphanie Chapeau

Directrice adjointe

Qu'est-ce que l'ITEP PRO en quelques mots.....?



L'autonomie et notre leitmotiv en permanence.

« occupe-toi de moi mais laisse-moi tranquille » : c'est difficile de trouver la juste distance.

L'ITEP PRO est un service récent (précédemment expérimental, sous le nom de l' « annexe »), créé pour des jeunes aux symptômes « bruyants ».

PRO comme PROfessionnel, comme PROJets

Il reçoit 24 jeunes de 15 à 20 ans. Il est situé en ville, par volonté d'être une forme d'inclusion dans la Cité. La dynamique spatiale, dedans/dehors, plusieurs lieux, permet de diversifier nos modalités d'intervention sur plusieurs sites ; dynamique intégrée avec des ateliers à l'extérieur le plus souvent possible.

Renforcé depuis deux ans au niveau de l'équipe pluridisciplinaire.

Chaque jeune a un emploi du temps très chorégraphié, très personnalisé. A temps plein ou à temps partiel, intérieur ou ambulatoire.

Des leviers un peu normatifs sont mis en place le plus possible. La notion de milieu ordinaire reste importante (entreprises, travail protégé par exemple). Un système de « points chantier » constitue un levier d'autonomie important.

Un studio d'application permet à de jeunes mineurs d'expérimenter la situation d'autonomie, la gestion de la solitude.

Il faut avoir le temps de créer la relation avec le jeune. Jusqu'à 20 ans, on a du temps, mais ça arrive très vite. Ça fixe des échéances.

Nous avons une volonté forte de favoriser la rencontre. On n'a pas peur du symptôme, on en prend note. On se demande : quels sont les possibles avec ce jeune ? On essaie d'écrire une histoire, de faire un bout de chemin avec lui. On choisit de lui donner une place de jeune adulte – qui choisit, donne son avis ; on le considère comme pleinement acteur de son accompagnement en lui demandant son avis en permanence.

L'accompagnement se vit à travers le projet personnalisé, construit avec le jeune et sa famille.

J'ai beaucoup aimé, madame Vallejo, la question des possibles. Ça nous parle énormément à l'ITEP PRO. La promesse de la relation, c'est la force de l'équipe. On a souhaité que les jeunes puissent aussi s'exprimer sur cette autonomie en créant le film « graines de possibles » l'autonomie entre idéaux et réalité.

Accompagnement, étayage... par Valérie Discour

Psychologue

Nous devons penser notre accompagnement en lien avec la question de l'errance. La bonne errance c'est le droit à flâner, à s'égarer quelque peu (Annie Birraux²⁹).

De la déambulation (faire fausse route, se tromper) aller vers la découverte de l'itinéraire (l'aventure, le mouvement).

Dans toute adolescence il y a une forme d'errance de la pensée.

L'entrée dans la vie professionnelle est un témoin de l'entrée dans l'autonomie :

- remise en question des modèles parentaux
- renoncement aux idéaux de l'enfance
- reconnaissance de ses propres limites, contrairement au sentiment de toute-puissance de l'enfance.

La clinique de l'adolescence nous impose un maniement très particulier du cadre.

Un de nos missions est d'accueillir la violence et de la transformer en autre chose.

Nous aménageons un espace paradoxal (cf « effet-paradoxe » de Winnicott³⁰). La clinique interstitielle a beaucoup d'importance : entre deux rendez-vous, dans les transports, cet entre-deux

29 Annie BIRRAUX, Notions d'errance, in Errances, Adolescence n° 23 1994

30 [Au fondement de la créativité : l'illusion](#)

permet une parole intime impossible dans le face à face. Ainsi se créent des souvenirs positifs sur lesquels nous pouvons, les jeunes et nous, nous appuyer.

Peu à peu se crée un groupe d'appartenance, un espace nouveau.

Nous avons une grande flexibilité qui permet de travailler leur immédiateté, leur absence. Il s'agit pour nous d'être dans la « juste présence » : présence contenante, étayage, pare-excitation. Face à la violence nous faisons attention à ne pas être du côté d'une interprétation.

Nous veillons aussi à ne pas proposer un cadre trop autoritaire. On contractualise, on pose des limites afin qu'elles soient dépassées et pas transgressives. Nous avons d'ailleurs peu de transgressions.

« Tu ne veux pas faire ? Tu prends tes responsabilités ».

Avoir des exigences c'est avoir affaire à des besoins et désirs sans avoir à les reconnaître. La contrainte est posée par l'extérieur, c'est plus simple.

Allers-retours constructifs, droit à l'erreur : le processus est circulaire, l'expérience est progressive. On réintroduit une forme de temporalité, peut-être une période de latence pour certains.

On essaie de ne pas supposer l'incapacité.

On essaie d'inclure la famille dont les résistances et les angoisses sont à accompagner pour que l'adolescent puisse ensuite se saisir de son projet.

L'étayage est indispensable comme alternative aux étayages parentaux.

La formation professionnelle va de pair avec notre capacité à nous laisser atteindre.

Présentation de trois parcours de jeunes, par Farid Mrini, éducateur spécialisé (...)

L'accent est mis sur le mouvement, l'accompagnement, l'espace, la capacité de prendre des risques en Institution.

PLACE AU DEBAT



Rémy Puyuelo : on a passé un bon moment. L'ensemble est cohérent, ces enfants dégagent comment on peut faire de ces patchworks qui les constituent quelque chose de cohérent.

Ils viennent de « familles à événements ». Il s'agit de trouver comment on peut, en regardant ces événements, en faire un récit « *il était une fois un enfant* » : les aider à co-construire, être « pour de vrai » avec eux.

- Il a été très bien dit comment on peut partir de l'excitation qui va dans tous les sens, ramasser tout ça, pour que ce soit adressé à une personne ; créer une relation à un autre.

Une Institution, ce sont des projets multiples ; le trajet a déjà du sens, d'abord spatial, puis sens-signification. Les trajets instaurent une temporalité en jouant sur l'individu dans ses rapports avec le groupe et l'institution.

Quand l'équipe est en bonne santé il faut en profiter. Une équipe en bonne santé communique, fait preuve d'humour, bosse ensemble et s'entraide. En écho il y a le groupe des enfants – qu'il ne faut toutefois pas mettre trop longtemps ensemble sinon ça pète. Il suffit qu'ils aient le groupe « dans la tête ». l'individu naît du groupe, et les techniques de groupe sont fondamentales.

- les médiations : mettre quelque chose entre pour permettre la relation. Un pare-excitant. c'est la fonction des ateliers, avec la psychisation de l'acte :

acte-excitant → acte-signe → acte-mise en jeu → acte-mise en pensée → accès au langage, qui est un acte retenu.

« *Graines de possibles* » fait penser à « graine de crapule » de Deligny³¹, qui est d'une actualité phénoménale et qu'il faut relire³². L'idée du « trajet » est toujours d'une grande modernité.

La chance, dans cette structure, c'est l'accueil de 15 à 20 ans. Ça permet d'éviter la bascule de l'enfant à l'adulte, très difficile à gérer.

Ne pas interpréter. Si on interprète, ça fait péter les plombs. La clinique du détour est nécessaire. Il faut pouvoir co-vivre des expériences organisantes, construire à deux, sans attaquer l'intériorité.

Le contrat doit être une transaction sans exclusion.

Il faut parfois protéger de la réussite, qui peut s'accompagner de dépression.

Ces jeunes ont besoin, au moins, qu'on les rende utiles : ils sont non-aboutis, pas assez investis.

La psychiatrie a parfois besoin de séquences d'hospitalisation. Ça ne veut pas dire pour autant qu'ils sont psychotiques. Il ne faut pas les habiller d'un diagnostic qui ne correspond pas du tout. Ça nécessite une grande explication.

Le problème de la prescription médicamenteuse se pose de plus en plus fréquemment. On doit prendre du temps pour expliquer la prescription au patient et aux parents, parler des troubles secondaires.

31 Graine de crapule suivi de Les vagabonds efficaces-Dunod [Fernand Deligny](#)

32 [Graine de crapule : texte intégral en .pdf](#)

Exclusion, culture, mode de vie : qui a la main ? c'est le gosse qui se fait exclure. Il faut savoir de quoi il retourne. Se faire exclure c'est une tentative d'effacement de soi pire que des tentatives de suicide.

Beaucoup de rapports avec le monde extérieur sont à construire : l'inclusion à outrance est un danger dans nos structures.

Dans ces exposés, je me suis retrouvé comme dans ma famille professionnelle.

Marie-Claude Vallejo : Je suis particulièrement sensible à la complexité de la relation dans ce que vous organisez au quotidien : vous êtes dans le soin, l'accompagnement, l'attention. J'ai ressenti beaucoup d'attention dans ce que vous avez décrit : construction de la confiance, grande authenticité dans la relation, la faculté que vous avez de vous remettre en question avec beaucoup d'ambition.

On doit noter également les petites choses qui construisent, La puissance de l'équipe, l'humour, expression d'une intelligence fine de la relation.

J'apprends beaucoup de choses.

Claude Deutsch : deux concepts me font chaud au cœur :

- la notion d'espace paradoxal : dans les années 80 on a défini l'Institution comme aire de jeu, siège de l'illusion, organisateur de réseaux. En 81 on a créé l'anticipation « les espaces où il se passe quelque chose »

- le projet. Quand il y a projet il y a Sujet. La fonction thérapeutique de l'Institution : c'est en élaborant l'institution que le pensionnaire s'élabore lui-même, se réapproprie sa capacité d'oser. « *apprendre à prendre du plaisir* »³³ est très important.

Rémy Puyelo : l'humour, c'est sur soi : le niveau dépressif qu'on transforme en plaisir. c'est très élaboré.

Ce sont des populations qui font des transferts d'espace et pas des transferts d'objets. Ils ont un attachement aux lieux plus qu'aux personnes. Les personnes ce sont le plus souvent les éducateurs qui ont vécu des moments-clés avec eux.

Je reçois des coups de fil d'anciens, ils ne souhaitent rien de plus : ce sont des raccords narcissiques avec des personnes du passé. Le problème du transfert est compliqué pour des gens qui ont des Moi fragiles.

Jean-Louis Deysson : je suis étonné que vous proposiez à un jeune une constellation de personnes référentes, contrairement à l'idée habituelle dans nos services DU référent : on disait qu'il ne fallait

33 Meirieu : Le plaisir d'apprendre

pas s'éparpiller. Je suis agréablement surpris de cette constellation de personnes mobilisables pour le jeune. Surpris également que vous ayez pu laisser partir seuls deux jeunes pour La Rochelle, leur faire cette confiance.

Valérie Discour : il ne faut pas confondre le référent et les figures identificatoires possibles. On s'est rendu compte qu'il y avait un sentiment d'appartenance.

Cette clinique nous impose de sortir de la zone de confort. Nous avons une Direction qui nous permet d'avoir une autonomie dans l'équipe et nous permet de prendre des risques.

Rémy Puyelo : on pense trop en termes de filiation. Il faut d'abord qu'il y ait affiliation : « on fait partie du même bord ».

Aujourd'hui Nous avons passé un moment ensemble, c'est comme si on avait travaillé ensemble.

Avant toute recherche d'identification, de transfert, l'affiliation est indispensable. Sinon on devient un clone de l'autre ou on part en morceaux. Le travail sur le narcissisme permet une compréhension de meilleure qualité.

De plus nous vivons dans une société où « ça » tient beaucoup moins...

Valérie Discour : Dans notre équipe, un professionnel est garant du projet d'un jeune. Mais toute l'équipe en a une connaissance fine et peut accompagner et être en relation de manière cohérente et similaire au collègue. L'intention est de renforcer ce sentiment d'appartenance et le cadre proposé au jeune.

Marie-Claude Vallejo : l'autonomie sur le plan professionnel, c'est primordial. Sans autonomie il n'y a pas d'équipe possible.

Farid Mrini : c'est ce qui est génial dans ce service : on nous fait confiance et tout le monde peut prendre des initiatives.

Compte-rendu par Marie-Claude Saliceti.