



Le consentement comme problématique du dispositif

Le recueil du consentement est une obligation légale. Le patient doit être au préalable informé afin qu'il puisse choisir librement. Le contenu de l'information et la notion de consentement sont réinterrogés par l'apparition de l'e-santé.

De la force des représentations dans le champ de la santé mentale

Sébastien Delbès
Consultant juridique
Geneviève Castaing
Cheffe du bureau
santé mentale
*Direction générale
de la santé,
Sous-Direction
de la santé
des populations
et de la prévention
des maladies
chroniques,
Bureau de la santé
mentale (SP4)*

Les sociétés, à travers les époques, ont toutes accordé une place variable aux « fous ». Cette place a évolué, de la période de la Renaissance, où elle joue un rôle important notamment dans la production littéraire et artistique (*La Nef des fous*, de Sébastien Brant, ou encore les œuvres de Jérôme Bosch), jusqu'à l'époque étudiée par Michel Foucault dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*, où le « fou » est mis à l'écart de la société, au même titre que les pauvres, les criminels et les marginaux.

Cette rupture est marquée par la création de l'Hôpital général, que Louis XIV scelle le 27 avril 1656 par un édit confirmant la création d'une institution vouée à l'assistance des pauvres et destinée à œuvrer en faveur de la suppression de la mendicité à Paris et dans ses faubourgs. Y sont internés les pauvres « de tous sexes, lieux et âges, de quelques qualité et naissance, et en quelque état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables ». Les « fous » y sont donc internés avec les pauvres et les criminels... Ce type d'établissement se développera en Europe avec les mêmes finalités.

De l'édit de Louis XIV jusqu'aux lois les plus récentes, il est possible de relater brièvement une histoire de l'internement des « fous » et, à travers l'évolution des

textes sur cette question, de tenter d'identifier la place qui leur est accordée dans l'espace social.

De la loi du 30 juin 1838 dite « loi des aliénés » aux lois du 5 juillet 2011 et du 27 septembre 2013

Les dispositions issues de la loi du 30 juin 1838 posent des bases qui seront en vigueur jusqu'en 1990 : des soins sans consentement aux soins libres

C'est seulement en 1838 que le législateur français commence à s'intéresser au domaine de la santé mentale. La première loi, dite « loi des aliénés », aussi dénommée loi Esquirol, du nom du psychiatre français, est promulguée le 30 juin 1838 sous le règne de Louis-Philippe. Elle met en place une prise en charge spécifique des personnes malades et définit des lieux qui sont dévolus à cet effet.

La loi fixe un premier cadre à cette prise en charge : avant elle, n'importe qui pouvait faire hospitaliser quelqu'un, sans aucune obligation qu'une quelconque maladie mentale soit diagnostiquée par un médecin. Ainsi, certaines personnes sont envoyées à l'asile afin de permettre à leurs proches de s'accaparer leurs biens...

La loi de 1838 rend obligatoire la création d'un établissement dans chaque département, avec une organi-

sation mise en place dans les territoires pour recevoir et soigner « les aliénés ». Ces établissements, qu'ils soient publics ou privés, sont placés sous le contrôle de l'autorité publique. Ils sont visités par le préfet, le président du tribunal, le procureur, le juge de paix et le maire. Durant ces visites, les autorités reçoivent les réclamations des patients et contrôlent l'application de la loi.

Deux types de placements sont créés : le « placement volontaire » et le « placement ordonné par l'autorité publique », sur ordre du préfet. Les commissaires à Paris ou les maires dans les autres communes peuvent prendre des mesures provisoires « en cas de danger imminent attesté par un certificat médical ou la notoriété publique » « à l'égard de personnes atteintes d'aliénation mentale ». Le placement d'office par le préfet doit être motivé et énoncer les circonstances qui l'ont rendu nécessaire. Le préfet peut décider d'empêcher une personne placée d'office de sortir de l'asile sans autorisation.

Ces deux types de placement se rapprochent des actuelles modalités de soins psychiatriques sans consentement : les soins sur décision du directeur de l'établissement (SDDE) et les soins sur décision du représentant de l'État (SDRE).

Le placement volontaire nécessite la rédaction d'une demande écrite par une personne proche de l'intéressé et la remise d'un certificat médical adressé au directeur de l'établissement « constatant l'état mental de la personne à placer et la nécessité de faire traiter la personne désignée dans un établissement d'aliénés, et de l'y tenir enfermée ». Le préfet notifie l'internement de la personne en placement volontaire aux autorités judiciaires. Un certificat médical, vingt-quatre heures après le début de l'internement, et un autre, quinze jours après, sont adressés au préfet, qui décrivent la persistance des troubles et la nécessité du maintien.

Un registre est mis en place dans chaque établissement, coté et paraphé par le maire, sur lequel figureront les coordonnées de la personne internée, la date de placement, le nom de la personne l'ayant demandé, les certificats médicaux et des informations du médecin sur l'évolution de l'état mental de la personne. Si le médecin déclare sur le registre que la personne est guérie, la personne cessera d'être retenue.

L'architecture globale mise en place demeure très présente dans l'organisation des soins sans consentement aujourd'hui : deux modes d'admission (tiers, demande du préfet), rôle du préfet, livre de la loi, visite des établissements pour recevoir les réclamations des patients...

Dans *Chez les fous*¹, le journaliste Albert Londres estime que « la Loi de 38 n'a pas pour base l'idée de soigner et de guérir des hommes atteints d'une maladie mentale, mais la crainte que ces hommes inspirent à la société ». Il estime encore que « sous la loi de 1838, les deux tiers des internés ne sont pas de véritables

aliénés. D'être inoffensifs on fait des prisonniers à la peine illimitée. »

C'est seulement à la fin de cette longue période, entre 1838 et 1990, que sont apparues des modifications importantes grâce notamment à un arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) du 24 octobre 1979. La Cour identifie trois conditions pour qu'un individu fasse l'objet d'un internement : premièrement, son aliénation doit avoir été établie de manière probante ; deuxièmement, le trouble doit revêtir un caractère ou une ampleur légitimant l'internement ; troisièmement, l'internement ne peut se prolonger valablement sans la persistance de pareil trouble². L'arrêt insiste sur la nécessité pour l'intéressé de pouvoir présenter ses moyens et de contredire les constatations médicales et sociales invoquées en faveur de son internement.

À la suite de cet arrêt de la CEDH, la loi française a reconnu le droit du patient à être pleinement parti au procès en contestation de son hospitalisation par le biais de la loi « Sécurité et liberté » du 2 février 1981 ayant trait à l'ordre public (article 75). Elle reconnaît des droits pour les personnes soignées sans leur consentement : « Être informé de ses droits et devoirs, communiquer, recevoir des visites, prendre le conseil d'un médecin, être libre de ses mouvements, pratiquer sa religion. »

La loi de 1990 : en psychiatrie, l'hospitalisation libre est la règle et celle sans consentement l'exception

Il faut attendre 1990 pour que la législation soit modifiée avec la loi du 27 juin relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

La loi est centrée sur la reconnaissance de droits aux patients pris en charge sans leur consentement. Elle crée les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, énonce le principe selon lequel « lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux est hospitalisée sans son consentement [...] les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être limitées à celles nécessitées par son état de santé et la mise en œuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne hospitalisée doit être respectée et sa réinsertion recherchée. »

Elle réforme les deux modes d'hospitalisation : le placement volontaire devient hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et le placement d'office devient hospitalisation d'office (HO) et instaure des sorties d'essai.

Le principe de la caducité d'une mesure d'hospitalisation d'office en l'absence de nouvelle décision prolongeant est instauré, ce qui signifie que l'absence de décision de maintien entraîne la levée de la mesure. On peut considérer qu'il s'agit d'une protection des usagers contre l'arbitraire.

2. CEDH. Affaire Winterwerp C. Pays-Bas, 24 octobre 1979, § 39, série A, n° 33.

1. https://fr.wikisource.org/wiki/Chez_les_fous/Texte_entier



La loi du 5 juillet 2011 introduit un contrôle obligatoire du juge des libertés et de la détention des mesures de soins sans consentement en hospitalisation complète à l'instar de toutes les mesures privatives de liberté

Le contexte dans lequel s'élabore la loi du 5 juillet 2011 est singulier, marqué par une médiatisation de plusieurs faits divers, qui remettent sur le devant de la scène des représentations sociales de la maladie mentale très ancrées.

En outre, la loi du 5 juillet 2011, a été rendue nécessaire en raison de deux questions prioritaires de constitutionnalité (QPC), pour lesquelles le Conseil constitutionnel a estimé qu'une hospitalisation ne peut être maintenue au-delà de quinze jours sans intervention d'une juridiction de l'ordre judiciaire. Le législateur instaure donc un contrôle obligatoire par le juge des libertés et de la détention avant le quinzième jour d'hospitalisation, ainsi qu'au sixième mois.

Il opère une modification conséquente des dispositions relatives à la prise en charge des personnes en soins sans consentement : les hospitalisations d'office deviennent les soins sur décision du représentant de l'État (SDRE) ; les soins sur décision du directeur de l'établissement (SDDE) se substituent aux hospitalisations à la demande d'un tiers. Parmi les SDDE, deux nouvelles modalités sont créées :

- la procédure de péril imminent, qui permet de prendre une mesure de SDDE en l'absence de tiers et en cas de péril imminent pour la santé de la personne ;
- la procédure d'urgence, qui nécessite un seul certificat médical au lieu de deux et la demande d'un tiers.

Enfin, le législateur diversifie les modes de prises en charge des personnes en créant des soins ambulatoires sans consentement, qui sont définis pour chaque patient dans un programme de soins et prolonge les soins sans consentement en dehors de l'hôpital : désormais, l'hospitalisation complète n'est plus le seul mode de prise en charge.

La loi du 27 septembre 2013 améliore les droits des personnes en soins sans consentement

Suite à une nouvelle question prioritaire de constitutionnalité sur les personnes ayant commis des infractions pénales en état de troubles mentaux, ou admises en unités pour malades difficiles, le législateur abaisse le délai dans lequel le juge exerce son pouvoir de contrôle de l'hospitalisation complète à douze jours après l'admission de la personne, rend l'assistance d'un avocat obligatoire aux audiences, permet à nouveau l'organisation des sorties de courtes durées non accompagnées.

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 qualifie l'isolement et la contention comme des pratiques de dernier recours

Outre des dispositions techniques, la loi du 26 janvier 2016 définit les pratiques d'isolement et de contention comme de « dernier recours », ce recours pouvant se faire uniquement « pour prévenir un dommage immédiat ou

imminent pour le patient ou autrui » et doit faire l'objet d'une surveillance stricte. Pour ce faire, un registre recensant l'ensemble des mesures d'isolement et de contention est mis en place dans chaque établissement autorisé, et un rapport annuel est établi sur la politique mise en œuvre pour limiter le recours.

Cette disposition a fait suite aux recommandations, en 2013, du contrôleur général des lieux de privation de liberté quant à la tenue d'un registre spécialement dédié aux placements à l'isolement – préconisation reprise par la Mission parlementaire d'information sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie. Elle s'appuie, en outre, sur les principes des Nations unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale, notamment le principe 11-11 (résolution de l'assemblée générale des Nations unies n° 46/119 du 17 décembre 1991).

Une persistance de représentations sociales très stigmatisantes

De la lecture des principales dispositions inscrites dans les lois encadrant les soins sans consentement, de la loi de 1838 aux dernières modifications figurant dans la loi de modernisation de notre système de santé, il nous apparaît que deux principaux enseignements pourraient être tirés :

- un développement constant doublé d'une reconnaissance des droits des personnes suivies en soins psychiatriques sans consentement ;
- une évolution encore fragile tant les représentations sociales sur les personnes souffrant de troubles psychiques sont fortes.

Cette dernière impression s'appuie sur la persistance de représentations sociales de la maladie mentale qui sont associées à la dangerosité, à la violence dont seraient auteurs « les fous » et qui justifierait leur mise à l'écart de la société. Une étude du champ lexical, utilisé par la presse, pour parler des personnes souffrant de troubles psychiques, serait à cet égard certainement intéressante.

Cette représentation, décrite par Michel Foucault, persiste et joue un rôle prépondérant dans la très forte stigmatisation dont sont victimes ces personnes : de victimes de maladies, ces personnes paraissent souvent considérées en quelque sorte comme des coupables.

Plus globalement, les études menées depuis vingt ans [9] identifient ces représentations attachées aux personnes atteintes de troubles psychiques : ces dernières sont perçues comme dangereuses, imprévisibles, irresponsables, asociales. Il importe d'en avoir peur et de les tenir éloignées (voire de les exclure) de la société. Le verbatim recueilli par le Psycom³ (organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale), dans son travail sur les idées reçues (les « mythes »), illustre cette perception : « Les schizophrènes sont dangereux et violents. » Aussi

3. <http://www.psycom.org/Comment-agir/Mythes-et-Realites/La-sante-mentale-en-general>

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.

propose-t-il de mettre en regard cette réalité : « Les personnes souffrant d'un trouble psychique sont plus souvent victimes de violence qu'agresseurs. » En effet, ces dernières décennies, de nombreuses études ont montré que les personnes ayant des troubles psychiques commettent 3 à 5 % des actes de violence en général [51].

Combattre des représentations ancrées dans les esprits depuis des siècles paraît particulièrement ardu. Néanmoins, c'est un vrai enjeu pour l'ensemble de la collectivité, tant cette stigmatisation impacte le quotidien et la qualité de vie des personnes : sur un plan personnel d'abord, avec la baisse de l'estime de soi, le sentiment de honte, de culpabilité, d'infériorité ; sur un plan social ensuite, avec l'exclusion du monde du travail, les difficultés à obtenir un logement, la perte des droits civiques pour les personnes sous tutelle ou curatelle, les difficultés d'adaptation, ou les processus de marginalisation ; sur le plan des soins enfin, avec les difficultés d'accès aux soins, l'abandon des traitements, le manque d'information...

Les recommandations internationales pour agir contre la stigmatisation [34] invitent à augmenter le niveau de connaissance de la population, impliquer des personnes vivant avec des troubles dans les actions et ce à toutes les étapes (de la conception à l'évaluation), agir avec les médias, agir à un niveau local avec les partenaires concernés, enfin agir auprès de groupes ciblés.

Pour répondre à ce besoin de lutter contre ces représentations très ancrées au sujet des personnes vivant avec des troubles mentaux, la feuille de route sur la santé mentale et la psychiatrie, présentée lors du lancement du premier comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie, le 28 juin 2018, inclut un point spécifique visant à informer le grand public sur la santé mentale et à lutter contre la stigmatisation des troubles mentaux.

S'appuyant sur les recommandations internationales, des actions concrètes visant à un changement des représentations sont envisagées avec une focale territoriale, avec notamment une plus grande implication des conseils locaux de santé mentale (dans la prévention des troubles psychiques et l'insertion sociale des personnes vivant avec des troubles mentaux), et grâce à l'essor des semaines d'information en santé mentale (événement ayant lieu chaque année en mars, mobilisant les acteurs de proximité).

La déstigmatisation des personnes vivant avec des troubles mentaux est un objectif ambitieux, à la fois de santé publique et, de manière plus large, de société, qui nécessite un travail considérable de la part d'acteurs multiples, au vu de la persistance de représentations très ancrées, dont les lois successives sur les soins en psychiatrie semblent être le reflet. ➤

Le consentement en recherche clinique

La façon communément acquise pour s'assurer à la fois de l'avancée scientifique et du respect des sujets participant aux recherches cliniques est le consentement libre et éclairé de ces derniers. Depuis l'accident de l'essai clinique de Rennes en janvier 2016, ayant coûté la vie à une personne, le monde de la recherche médicale suscite de nouveau des inquiétudes. Le décret appliquant la loi Jardé (loi concernant la recherche clinique et remplaçant la loi Huriet-Sérusclat) est venu calmer ces angoisses moins d'un an après l'événement, encadrant davantage cette pratique longtemps controversée.

La recherche médicale est chargée d'un lourd passé, impliquant des expérimentations humaines sur des condamnés à mort, les tragédies jugées lors du procès des médecins de Nuremberg, mais également les révélations du médecin H. K. Beecher dans la *New England Journal of Medicine* de 1966 concernant de nombreuses expériences menées sur des personnes non consentantes et dont les résultats furent pourtant publiés, comme celle de Tuskegee (lire l'encadré p. 38).

En médecine, le consentement se définit comme « l'autorisation autonome d'un individu qui accepte une intervention médicale ou qui accepte de participer à une recherche » [4]. L'individu doit prendre une décision sans

contrainte et être éclairé afin d'exercer son autonomie. La compensation financière motive les volontaires sains, et l'espoir de guérison motive les patients en situation d'impasse thérapeutique. Avec ces influences, sont-ils libres de choisir ?

Consentement libre et choix contraints

La maladie grave faisant perdre son autonomie au patient, le médecin a traditionnellement occupé un rôle paternaliste aujourd'hui discrédité. Le consentement est venu s'insérer dans cette relation, redonnant une certaine autonomie au patient face au médecin, et le faisant participer activement au processus de décision. Philosophiquement, il se présente comme la traduction contemporaine du concept de volonté. Consentir n'est pas désirer ou souhaiter l'action à venir, c'est choisir une issue plutôt qu'une autre, avec la possibilité de refuser la proposition. Mais une action est volontaire seulement si elle est éclairée, comme le précisait déjà Aristote dans l'*Éthique à Nicomaque* [2] : « Sont involontaires les actes accomplis par contrainte ou s'accompagnant d'ignorance. » La maladie ou le besoin d'argent apparaissant comme contraignants, un consentement constitue un « choix contraint » au sens aristotélicien, c'est-à-dire un choix logique au vu de circonstances fâcheuses mais qui

Margaux Illy
Doctorante en philosophie, Aix-Marseille université, UMR 7268 Ades (Aix-Marseille université, EFS, CNRS), IHU Méditerranée infection

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.