
Vérifications sur place - 12 février 2018

Etablissement public de santé mentale (EPSM)¹ - Situation de Clara

Le 2 février 2018, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) a reçu un signalement concernant la situation d'une patiente âgée de 16 ans, Clara, hospitalisée au sein d'un établissement public de santé mentale (EPSM), dans une unité d'admission accueillant exclusivement des adultes (l'unité des Saules). Il était précisé qu'elle se trouvait dans une chambre d'isolement, contentionnée en permanence et qu'elle était parfois laissée sans soins (en particulier de change) durant une demi-journée.

La Contrôleure générale a délégué deux contrôleures pour effectuer des vérifications sur place et sur pièces, en application de l'article 6-1 de la loi du 30 octobre 2007. Les contrôleures sont arrivées de manière inopinée à l'établissement le 12 février 2018 ; elles en sont reparties le même jour.

Elles ont été accueillies par le directeur de l'établissement de santé, la directrice adjointe et la directrice des soins à qui elles ont présenté l'objet de leur enquête sur place. Une réunion de restitution a eu lieu avant leur départ avec le directeur et la directrice des soins.

Elles ont rencontré les principaux professionnels intervenant dans la prise en charge de Clara : le psychiatre responsable et la cadre de santé de l'unité des Saules, le psychiatre responsable et la cadre de santé de l'unité de soins prolongés des Cèdres et une infirmière de cette unité. Elles ont observé la prise en charge de Clara à l'unité des Saules, où elle est actuellement hospitalisée, sans s'entretenir avec elle.

Les contrôleures ont consulté le dossier administratif de la patiente et un rapport d'analyse de retour d'expérience (CREX) relatif à un événement grave survenu en novembre 2017, datant du 22 décembre 2017.

Des échanges ont eu lieu *a posteriori* de la visite avec le médecin responsable d'une unité pour malades difficiles (UMD).

Le présent rapport rend compte des constats et observations des contrôleures ; il a été adressé à la direction de l'EPSM le 28 mai 2018.

Un mois plus tard, l'établissement a adressé au CGLPL ses observations. Elles sont mentionnées après chaque paragraphe concerné.

Situation de la patiente et historique des hospitalisations

Clara est âgée de 16 ans. Elle a deux sœurs aînées. Ses parents se sont séparés quand Clara avait 11 ans.

Clara présente depuis son enfance des accès de violence exceptionnels et imprévisibles, qui ne cesseraient de s'aggraver. Des troubles de la déglutition sont apparus deux jours après sa naissance ; de nombreuses investigations ont été effectuées pour trouver une cause au retard psychomoteur et aux troubles du comportement de l'enfant notamment dans l'unité neuro-pédiatrique d'un centre hospitalier universitaire (CHU)

¹ Afin de respecter la confidentialité de l'intéressée, son prénom a été modifié et le nom de l'établissement remplacé par « l'EPSM ».

sans toutefois qu'un diagnostic soit posé. Clara ne souffre donc pas d'une pathologie psychiatrique connue à ce jour.

Clara a été hospitalisée pour la première fois à l'EPSM le 26 août 2010, à l'âge de 9 ans, dans l'unité d'admission du service de psychiatrie adulte (Lilas) du fait de l'absence de lits dans les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile² et de l'impossibilité de l'accueil de la patiente dans les lits du CHU en raison du type de profil accueilli.

Clara a toujours été hospitalisée en soins libres à la demande de ses représentants légaux, ses parents³.

Son hospitalisation s'est poursuivie, du 10 juin 2011 au 24 juillet 2017 dans le service de pédopsychiatrie d'un établissement proche (l'EPSM des Tilleuls). Ce service n'a pas souhaité poursuivre la prise en charge lorsque Clara a atteint l'âge de 16 ans.

Aux termes de l'article R.3221-1 du code de la santé publique, l'organisation de la psychiatrie distingue des secteurs de psychiatrie générale « *qui répondent principalement aux besoins de santé mentale d'une population âgée de plus de seize ans des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile qui répondent aux besoins de santé mentale des enfants et adolescents (...)* ».

Dans son rapport thématique consacré aux Droits fondamentaux des mineurs en établissements de santé mentale⁴, la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté a indiqué regretter que le législateur laisse entendre que les mineurs de plus de seize ans relèvent « principalement » de la psychiatrie adulte, au regard de la spécificité de leurs besoins.

La circulaire du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'orientation sanitaire (SROS) de l'enfant et de l'adolescent préconise une souplesse dans l'interprétation du texte et indique que « *les enfants et les adolescents ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel paramédical ayant expérience et savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants* ». Le CGLPL propose de remplacer l'article R.3221-1 du code de la santé publique, qui laisse place à des interprétations défavorables aux mineurs, par l'affirmation claire de la prise en charge de ces derniers par la psychiatrie infanto-juvénile jusqu'à leur majorité au moins⁵.

A son retour à l'EPSM, Clara présentait des manifestations d'hétéro-agressivité très fréquentes et violentes, qui se seraient aggravées. Le CREX examiné par les contrôleurs fait mention d'une « *expression et communication difficile* » de la patiente et indique que « *le protocole de soins mis en place par les équipes de pédopsychiatrie de l'EPSM des Tilleuls a été poursuivi en l'adaptant à la configuration de l'unité des Cèdres : contention et isolement sur prescription médicale adaptée à l'évaluation clinique de la patiente. Les soins ne se font qu'en présence de deux soignants au minimum, avec appels réguliers aux aides-soignants de l'équipe*

² Un projet de création d'une unité de crise de cinq à huit lits de psychiatrie infanto-juvénile sur le site de l'EPSM est en cours.

³ Conformément à l'article L.3211-10 du code de la santé publique : « *Hormis les cas prévus au chapitre III du présent titre, la décision d'admission en soins psychiatriques d'un mineur ou la levée de cette mesure sont demandées, selon les situations, par les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou par le tuteur. En cas de désaccord entre les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, le juge aux affaires familiales statue.* »

⁴ « Les droits fondamentaux des mineurs en établissements de santé mentale ». CGLPL. Dalloz 2017

⁵ C'est d'ailleurs ce que préconise le rapport de la mission d'information du Sénat sur la situation de la psychiatrie des mineurs en France présenté par Alain MILON et Michel AMIEL, déposé le 4 avril 2017.

Dans le rapport thématique précité, le CGLPL recommande à tout le moins que les patients mineurs ne soient pas accueillis avec des adultes de plus de vingt-cinq ans ; il devrait être envisagé, à défaut de structure adaptée aux mineurs, de regrouper dans des unités distinctes d'une part, les mineurs de 13 à 16 ans et, d'autre part, les jeunes de 16 à 25 ans.

de soutien et d'assistance de l'établissement ». La mesure d'isolement et de contention, permanente, est tracée dans le dossier de la patiente.

Clara est visitée hebdomadairement par l'un ou l'autre de ses proches à tour de rôle laissé à leur choix (son père, sa mère, ses sœurs et sa grand-mère). Les contrôleuses, qui réalisaient une visite inopinée, n'ont pas été amenées à s'entretenir avec ces derniers. Selon les éléments recueillis, il apparaît néanmoins que les parents de Clara sont particulièrement investis dans la prise en charge de leur fille : il a été indiqué que des échanges entre l'EPSM et ces derniers ont lieu régulièrement.

La prise en charge de Clara à l'EPSM à compter du 24 juillet 2017

Une prise en charge à l'unité de soins prolongés des Cèdres (24 juillet 2017-10 novembre 2017) interrompue par la survenance d'un événement grave

A son arrivée à l'EPSM, le 24 juillet 2017, Clara était hébergée dans une chambre non-sécurisée⁶ de l'unité de soins prolongés des Cèdres, située à distance du poste infirmier. Celle-ci comportait un lit et une table de chevet non scellés et disposait d'une vaste salle d'eau équipée pour une personne à mobilité réduite. Ce dispositif permet de prodiguer les soins d'hygiène sur le brancard roulant spécifique utilisé encore aujourd'hui pour la patiente à l'unité des Saules et de faire rentrer le nombre de soignants (quatre au minimum) nécessaires pour la toilette. Selon les informations recueillies, il est arrivé que la patiente refuse de sortir de sa chambre durant plusieurs jours et de prendre sa douche.

Clara participait aux activités collectives de l'unité en étant toujours contentionnée et entourée de soignants car elle « *présentait des accès de violence imprévisibles et déroutants pour le personnel* », selon les membres de l'équipe de l'unité interrogée.

La porte de sa chambre était fermée à clé sur décision médicale.

Le 10 novembre 2017, dans l'après-midi, a lieu une suspicion d'agression sexuelle sur Clara par un autre patient de l'unité, dans la chambre de la jeune fille. Selon les éléments recueillis, la porte de la chambre de Clara et celle de l'agresseur présumé auraient été forcées par ce dernier⁷, la couche de la patiente retirée et ses vêtements retrouvés déchirés au sol. Clara était alors contentionnée au niveau des membres supérieurs.

Le rapport d'analyse de retour de cette expérience décrit la chronologie des faits et l'intervention des différents membres de l'équipe soignante, du directeur de garde, du praticien hospitalier de l'unité et dans un second temps de la police. Il évoque des actions correctives : prise en charge des patients concernés dans un autre lieu, sécurisation des chambres de l'unité des Cèdres, réflexion sur la mise en place d'un dispositif de vidéosurveillance dans les espaces de circulation, réflexion sur l'organisation des soins et la surveillance des patients.⁸

Une rencontre entre le directeur, la famille, l'équipe médicale et l'encadrement a eu lieu le 5 février 2018 pour évoquer la suite de la prise en charge de la jeune patiente.

⁶ L'unité est équipée de deux chambres sécurisées qui ne correspondaient pas aux besoins et à l'état de la patiente : « *l'état clinique de la patiente nécessite une chambre avec salle de bain attenante expliquant la non-prise en charge [de Clara] en chambre sécurisée* » (CREX).

⁷ L'intéressé faisait alors l'objet d'un « *isolement thérapeutique en chambre normale* » (CREX).

⁸ Ce rapport a été communiqué à l'agence régional de santé le 26 décembre 2017, à la réunion de direction élargie du 18 décembre 2017, au COVIRIS (coordination des vigilances et des risques sanitaires) lors de sa réunion du 15 décembre 2017 et à la commission des usagers lors de sa réunion du 14 décembre 2017.

Une enquête judiciaire est en cours.

Il a été rapporté aux contrôleurs que Clara n'avait pas présenté d'aggravation de son état de santé, mais que la confiance de la famille a été rompue envers l'équipe soignante.

Clara a d'abord été transférée à l'unité d'admission des Chênes le jour même (le 10 novembre) puis le 14 novembre à l'unité d'admission des Lilas, avec l'accord de ses parents. Ancienne et vétuste, cette unité a fait l'objet d'une fermeture le 25 janvier 2018 ; les patients ont été transférés dans une nouvelle unité, les Saules.

Des modalités de prise en charge à l'unité d'admission des Saules plus restrictives de la liberté de mouvements de Clara, atténuées par la mise en place d'une équipe de soignants dédiée

De plain-pied et entourée d'espaces verts, l'unité d'admission des Saules dispose de vingt-cinq lits et de deux chambres d'isolement. Une équipe composée de deux infirmières et d'une aide-soignante – ou trois infirmières – assure la prise en charge des patients matin et après-midi.



Vue de l'unité des Saules

L'hébergement

Clara est hébergée dans une chambre d'isolement depuis son arrivée dans cette unité. La chambre, qui ne dispose d'aucun élément de décoration personnelle, est simplement pourvue d'un lit à roulettes. L'espace est lumineux, grâce à une large fenêtre dont la poignée peut être verrouillée.

Observations de l'EPSM : l'aération de la chambre de Clara est pluriquotidienne. Par ailleurs, « après vérification, il est tracé sur le DPI (dossier patient informatisé) de la patiente que lors de chaque passage surveillance horaire, les changes nécessaires ont toujours été faits ».



Chambre de Clara et salle de bains attenante à la chambre

A l'entrée de la chambre, un sas dessert une salle de bains équipée d'un lavabo, d'un miroir mural et d'une douche à pousoir. Clara, qui souffre d'incontinence, n'a pas l'utilité du cabinet de toilette - un stock de protections est disponible.

Observations de l'EPSM : « *Il y a un cabinet de toilette dont Clara, qui souffre d'incontinence, n'avait pas l'usage au jour de la visite des contrôleurs alors qu'aujourd'hui, elle l'utilise de façon régulière quand son état le permet ou lorsqu'elle le demande* ».

Peu après l'arrivée de Clara dans l'unité des Saules, l'équipe soignante s'est rendue compte que l'éclairage automatique du couloir l'indisposait : la lumière a été tamisée.

La chambre ne dispose pas de bouton d'appel.

Observations de l'EPSM : « *Le bouton d'appel, existant dans toutes les chambres, n'est pas accessible par Clara du fait de sa contention* ».

Clara est autorisée à conserver certains effets personnels, dont plusieurs paires de pantoufles qu'elle affectionne particulièrement. Le service conserve ses vêtements mais peinerait à les utiliser, l'intéressée préférant se vêtir de son pyjama.

La contention et les soins

La jeune patiente fait l'objet d'une mesure de contention en permanence - qu'elle se trouve sur son lit ou sur son fauteuil roulant - aux poignets, aux chevilles et à la ceinture. Il peut être décidé de détacher ses poignets et ses chevilles lors de la douche, qui s'effectue sur un brancard adapté. Lors de la prise de repas, un poignet peut être libéré pour qu'elle puisse tenir ses couverts, selon son état. Il s'agit des seules exceptions à la contention cinq points à laquelle Clara est soumise continuellement.

Les soignants des deux unités concernées (les Cèdres et les Saules) évoquent leur désarroi et leur impuissance devant le tableau clinique présenté par la patiente. Ils se sentent démunis devant les explosions de violence majeures et imprévisibles : il s'agit de morsures, de griffures, d'arrachages de cheveux qui mettent à mal la bonne volonté des soignants. Il est dit qu'elle utilise essentiellement son corps dans une violence qui est parfois orientée vers elle-même : Clara présentait des traces de griffure sur le visage au jour de la visite. Cette violence représente parfois un mode de communication : Clara jette son bol quand elle veut signifier qu'elle ne veut plus manger ; elle ne le jette pas en direction des soignants.

Les infirmiers et les cadres de santé ne remplissent pas de fiches d'événements indésirables à chaque acte de violence, « *vu leur récurrence quotidienne* »⁹ ; des accidents du travail ont été rapportés. Tous les incidents et les actes de violence sont repris avec la psychologue de l'unité des Saules.

Il est mentionné dans le CREX étudié par les contrôleurs que lorsqu'elle se trouvait à l'unité des Cèdres, Clara ne bénéficiait d'aucun traitement médicamenteux¹⁰. Au jour de la visite des contrôleurs, à l'unité des Saules, un traitement composé de Tégretol®, d'Haldol®¹¹ et de Valium® lui était prescrit. Selon le personnel soignant interrogé, différentes stratégies médicamenteuses se sont succédées sans succès ; « *les neuroleptiques s'épuisent très vite* ».

⁹ Réponse de l'EPSM au rapport de constat.

¹⁰ CREX du 22 décembre 2017 : « *Traitement : néant* »

¹¹ Neuroleptique de première génération

Contacté au sujet de la prise en charge complexe de Clara au début du mois de janvier 2018 par la chef de pôle de l'EPSM, le chef de pôle d'une UMD indique en réponse qu'au vu du traitement actuel « *une discussion s'est engagée sur le traitement médicamenteux. Nous préconisons le remplacement du traitement [actuel] par Dépakine®, Lithium et Leponex®¹² si cela est possible. Il convient en effet de vérifier notamment la survenue d'éventuels effets hématologiques (...) Il s'agit donc de trouver une stratégie thérapeutique qui abrase les troubles du comportement auto et hétéro-agressifs*».

Le recours au « packing » et à la sismothérapie a été envisagé par les équipes soignantes de l'EPSM dans le but d'atténuer les accès de violence de Clara et les fortes agitations. Le « packing » - une technique de soin s'adressant à des patients souffrant d'autismes et de psychoses graves, qui consiste à les envelopper dans des linges humides et à utiliser le temps du réchauffement pour mettre en place et/ou favoriser le travail psychothérapeutique - n'a pas été retenu. La sismothérapie (désormais « électro convulsivothérapie » ou ECT) – une technique visant à traiter les phases aiguës de certaines pathologies mentales, qui consiste à provoquer une crise d'épilepsie chez le patient au moyen d'un courant électrique à administration transcrânienne, sous anesthésie générale – est actuellement envisagée sous réserve de l'accord des parents de Clara, selon les propos recueillis par les contrôleurs.

En l'absence de temps de médecin généraliste dédié à l'unité des Saules, les soins somatiques sont assurés par les psychiatres. En cas de nécessité, Clara serait transférée aux urgences du centre hospitalier de rattachement, situé à 5 minutes à pied de l'EPSM.

En réponse au rapport des vérifications sur place qui lui a été adressé, l'EPSM indique que cette situation s'est déjà présentée.

L'accès aux soins dentaires n'a pas été envisagé par l'équipe.

Les mesures d'accompagnement particulières mises en place

Si la participation de Clara aux activités collectives était favorisée au sein de l'unité des Cèdres, celle-ci fait l'objet d'une séparation totale des autres patients depuis son arrivée à l'unité des Saules.

Clara dispose d'un accès à une vaste salle d'autonomie, qui lui est réservée. Cet espace mitoyen à sa chambre est équipé de fauteuils, d'un poste de télévision fixé au mur, d'une table, de jeux de société, d'un poste radio ; un petit patio ouvert est accessible.



Salle d'autonomie réservée aux patients placés à l'isolement et accès au patio

¹² Neuroleptique de deuxième génération

Clara nécessite une prise en charge renforcée, notamment au moment de la douche qui mobilise en moyenne quatre soignants. Il a été rapporté aux contrôleurs qu'en cas d'extrême agitation de Clara, il peut être fait appel à six soignants supplémentaires ; les agents de sécurité de l'établissement n'interviennent pas.

Deux postes à temps plein ont été créés pour aider à la prise en charge de Clara à son arrivée à l'unité des Saules, dans le cadre de l'équipe de soutien et d'assistance dont dispose l'établissement : un aide médico-psychologique et un aide-soignant. Ce binôme est réparti sur deux tranches horaires, tous les jours : de 9h30 à 16h30 ou de 12h à 19h. Plusieurs journées par mois, les deux tranches horaires sont assurées : Clara bénéficie donc ces jours-là d'un accompagnement individualisé de 9h30 à 19h, et même d'un double accompagnement entre 12h et 16h30. Hormis ces journées (huit au mois de février 2018), Clara est accompagnée par l'aide-soignant ou l'aide médico-psychologique sur l'une ou l'autre des tranches horaires (dix-huit créneaux de 9h30 à 16h30 et deux créneaux de 12h à 19h au mois de février 2018).

En dehors de ces temps, la prise en charge de Clara est assurée par l'équipe soignante de l'unité d'admission qui est, par définition, moins disponible.

Il est rapporté la réelle solidarité de l'ensemble du personnel de l'EPSM en cas de besoin mais que, de manière générale, « *la violence fait barrage à ce que l'on peut proposer* ».

Les activités et les visites

Clara n'est pas scolarisée. Ses capacités d'élocution sont limitées, mais seraient « *inférieures à ses capacités de compréhension* », selon le personnel soignant.

Des activités sont proposées par l'équipe soignante, et accompagnées par l'équipe dédiée : activités manuelles (collage, coloriage), esthétiques, jeux de société, programmes sportifs à la télévision. Constatant l'attrait de Clara pour cette dernière occupation, il est envisagé d'installer un poste de télévision dans la chambre d'isolement qu'elle occupe, ainsi qu'un ordinateur.

Observations de l'EPSM : « *la télévision a été installée depuis* ».

Les projets d'activités prennent en compte les capacités de concentration limitées de Clara – environ cinq minutes – et ses grands besoins de sommeil. Les promenades en fauteuil aux alentours de l'unité, encouragées par l'équipe dédiée lorsque le climat le permet, la mobilisent plus longtemps.

Les repas et la collation de l'après-midi sont pris dans la salle d'autonomie ; Clara bénéficie d'un régime alimentaire à texture modifiée du fait des risques de fausse route liés à ses troubles de la déglutition. Elle peut consommer des carrés de chocolat, avec l'aide des soignants.

Des créneaux de visite sont ouverts à la famille de Clara certains après-midi ; sa mère viendrait le mercredi, son père le week-end, parfois accompagnés des sœurs de Clara et de sa grand-mère. Le père de Clara étant parfois amené à intervenir au sein de cet établissement en raison de ses activités professionnelles dans le secteur médical, des visites non-programmées sont acceptées par le service. Les visites, qui ont également lieu dans la salle d'autonomie, sont réalisées en présence des soignants, sauf si Clara signifie vouloir recevoir ses proches seule. Il arrive parfois que les visites soient annulées ou écourtées lorsque la jeune fille en exprime le souhait.

Les contrôleurs ont pris connaissance de la « journée-type » de Clara au sein du service :

7h	Douche et change Petit-déjeuner et traitements
10h30	Activités

12h	Déjeuner et traitements
13h	Sieste
15h	Promenade ou visites
16h	Collation
16h30	Retour en chambre
18h30	Dîner et traitements
19h30	Coucher ¹³

Conclusions des vérifications sur place

Les contrôleurs ont constaté un réel investissement des équipes de l'EPSM auprès de la patiente, et une inventivité pour améliorer sa prise en charge : mise en place d'un brancard permettant la toilette, création d'une équipe dédiée, possibilités de sorties dans le parc à l'aide d'un fauteuil adapté. Cependant, les pratiques et l'éthique des soignants sont mises en difficulté dans la mesure où la contention est ici au centre de la prise en charge. Les soignants ont pour tâche de décontenancer Clara du lit d'isolement et de la contensionner immédiatement sur son fauteuil, à chaque mouvement. Le CGLPL considère que le caractère permanent de cette pratique est attentatoire, avant tout, à la dignité et au bien-être de la jeune fille.

Tous les interlocuteurs rencontrés évoquent leur questionnement sur le sens et les limites de la prise en charge de leur jeune patiente dans ce service. Ils se trouvent néanmoins dans l'impossibilité de proposer une prise en charge alternative.

Une admission en établissement médico-social semble inenvisageable du fait de l'état clinique de Clara, tant en France qu'en Belgique.

Le chef de pôle de l'EPSM a pris contact avec une unité pour malades difficiles (UMD) pour une admission éventuelle de Clara dans cet établissement ; il s'agit de l'UMD la plus proche du domicile parental parmi les trois UMD accueillant des femmes en France¹⁴. Ce projet n'a néanmoins pas été retenu. En réponse, le chef de pôle de cette unité explique que « *cette jeune fille qui souffre d'une maladie rare, ne sera manifestement pas amélioré du point de vue comportemental en UMD. En outre, compte tenu de la nature des troubles somatiques et comportementaux on ne peut la recevoir dans une telle structure* »¹⁵.

La mise en place d'un plan d'accompagnement global a été demandée par l'EPSM auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le 1^{er} mars 2018.

Analyse et recommandations du CGLPL

Le CGLPL souhaite avant tout saluer les efforts réalisés par les équipes de l'EPSM depuis l'arrivée de Clara dans cet établissement. Les mesures immédiatement prises à la suite de l'incident survenu au mois de novembre 2017 témoignent de la volonté de l'établissement d'offrir à la jeune patiente une prise en charge des plus satisfaisante compte-tenu des contraintes et des difficultés précédemment évoquées. L'attention particulièrement attentive des équipes à une potentielle aggravation de l'état de santé de la patiente est également à souligner.

Les contrôleurs ont pu constater de manière générale une réelle préoccupation des soignants quant à la prise en charge de Clara. Aussi, elles considèrent que l'accompagnement individualisé de Clara par un binôme

¹³ Selon les informations recueillies la patiente s'endort tôt ; aucune difficulté n'est relatée durant la nuit.

¹⁴ Seules les UMD de Villejuif (Val-de-Marne), de Montfavet (Vaucluse) et du Vinatier (Rhône) sont habilitées à recevoir des femmes.

¹⁵ Réponse du chef de pôle de l'UMD, Mars 2018.

de soignants et l'accès de la patiente à une salle d'autonomie vaste et disponible constituent d'excellentes pratiques.

Il n'en demeure pas moins que l'EPSM semble aujourd'hui à court de solution et nécessite des relais et des perspectives, comme en témoigne le CREX étudié par les contrôleurs : « *l'établissement ne dispose pas à ce jour de solution autre qu'interne de prise en charge de cette jeune patiente ; l'équipe soignante est ouverte à toute autre solution proposées par la famille et à l'accompagnement de celle-ci dans ses choix* ».

S'il n'appartient pas aux contrôleurs de se prononcer en faveur d'un projet d'orientation ou d'un autre, qui doit être laissé à la libre appréciation des proches de Clara en lien avec les équipes chargées de son suivi actuel, il leur est néanmoins possible d'émettre un avis ou certaines réserves quant aux structures envisagées. En toutes hypothèses, le CGLPL est à même de proposer des pistes d'amélioration des conditions matérielles d'hospitalisation pour Clara.

L'ensemble des constats réalisés ont amené enfin les contrôleurs à s'interroger plus largement sur les perspectives de soins offertes aux patients souffrant de pathologies d'expression diverses auxquelles les équipes éprouvent des difficultés à faire face ; la situation de Clara n'est en effet malheureusement pas isolée.

Un besoin d'accompagnement spécifique

A l'instar du chef de pôle de l'UMD, les contrôleurs considèrent qu'une orientation au sein de ce type de structure ne semble pas conforme aux besoins de Clara. Il convient de rappeler que ne peuvent être admises dans une UMD que les personnes qui « *présentent pour autrui un danger tel que les soins, la surveillance et les mesures de sûreté nécessaires ne peuvent être mises en œuvre que dans une unité spécifique* ». Conformément à l'article réglementaire R.3222-1 du même code, les UMD mettent en œuvre « *les protocoles thérapeutiques intensifs et les mesures de sûreté particulières adaptées à l'état des patients* ». Si la prise en charge de Clara présente une réelle complexité et nécessite à n'en pas douter un suivi « spécifique », rien ne permet à ce stade d'affirmer que l'UMD dispose d'outils thérapeutiques pertinents pour améliorer l'état de santé de Clara ou à tout le moins assurer sa prise en charge dans des conditions confortables.

Les conditions d'hospitalisation qui l'y attendraient seraient par ailleurs incontestablement plus sécuritaires que celles qu'elle connaît aujourd'hui à l'EPSM. A l'occasion d'un avis publié au *Journal Officiel* du 5 février 2013 relatif aux séjours injustifiés en unités pour malades difficiles¹⁶, le CGLPL affirme que le passage d'un patient depuis un établissement spécialisé de droit commun à une UMD a des effets significatifs sur la situation de cette personne, en ce qu'il aggrave sensiblement les contraintes pesant sur lui. L'éloignement géographique de Clara avec ses proches, qui rendent visite hebdomadairement à leur fille, pourrait *a fortiori* leur être préjudiciable.

Observations de l'EPSM : « *Nous ne partageons pas tout à fait ce constat ; Clara présente un danger pour autrui et nécessite un protocole thérapeutique intensif et des mesures de sûreté particulières adaptées à son état et à ce titre pourrait relever d'une UMD nous semble-t-il* ».

En interne, l'unité de soins prolongés des Cèdres présentait l'avantage d'offrir à Clara une plus grande liberté de mouvements et de maintenir des temps de socialisation avec les autres patients. L'utilisation d'une chambre non-sécurisée atténuait par ailleurs le sentiment d'exclusion et de stigmatisation de la patiente, fortement ressenti par les contrôleurs au sein de l'unité des Saules. Combiné au maintien d'une équipe spécialement dédiée à son accompagnement pour lui permettre de participer à certains temps collectifs, tels que les repas, un meilleur équilibre entre la sécurité et le bien-être de Clara pourrait être ici approché.

¹⁶ Avis du 17 janvier 2013 relatif aux séjours injustifiés en unités pour malades difficiles. NOR : CPLX1302962V

Le binôme de soignants dédié à l'accompagnement de Clara au quotidien devrait, pour ce faire, bénéficier d'un relai de même nature pour les périodes où il n'intervient pas.

Observations de l'EPSM : « *Il n'y a plus de soignant supplémentaire dédié à l'accompagnement de Clara, tous deux ont donné leur démission trouvant leur mission difficile et leur place en marge de l'équipe pluridisciplinaire compliquée* ».

Des aménagements matériels

Les chambres d'isolement créées dans un bâtiment très récent devraient comporter un bouton d'appel accessible à tous les patients. Le CGLPL réitère sa recommandation de doter toute chambre d'isolement d'un accès à un dispositif d'appel auquel il doit être répondu immédiatement. Un dispositif d'appel spécifique devrait être remis à Clara.

L'aménagement de la chambre d'isolement qu'occupe Clara doit être favorable à son apaisement et, pour ce faire, disposer d'une literie de qualité avec la position allongée tête relevée possible ; il doit permettre de s'asseoir et de manger dans des conditions dignes et offrir la possibilité de visualiser le poste de télévision que l'unité envisage d'installer.

Les contrôleurs soulignent avec intérêt le soin de l'équipe de permettre à Clara de conserver certains effets personnels dans sa chambre. Au cours de visites d'établissements de santé mentale, le CGLPL a parfois pu observer la possibilité offerte aux patients de personnaliser *a minima* la décoration de leur chambre, notamment dans des services accueillant des patients mineurs. Cette piste pourrait être envisagée par l'équipe, éventuellement en lien avec les proches de Clara.

Les soins somatiques

Un temps de médecin somaticien doit être prévu pour tous les patients de l'unité des Saules. Ce praticien devrait notamment avoir en charge le suivi des patients isolés et/ou contentionnés.

Les modalités de soins dentaires de tout patient doivent également être envisagées.

La place des représentants légaux dans la prise en charge de la patiente

Lorsqu'ils confient leur enfant mineur à l'hôpital, les parents ne délèguent pas leurs droits d'autorité parentale ; ils confient pourtant leur enfant à une équipe qui le prend en charge durablement et bien au-delà des seuls «soins» strictement attachés à la maladie ; dans la mesure où leur enfant vit à l'hôpital, le CGLPL considère que les parents devraient pouvoir disposer d'un droit de regard sur les conditions de vie quotidienne de leur enfant et bénéficier à ce sujet des informations les plus larges.

Les constats réalisés au jour de la visite par les contrôleurs font état d'une circulation de l'information régulière entre les équipes de l'EPSM et les parents de Clara. La tenue d'une réunion pluridisciplinaire en présence de ces derniers, au mois de février 2018, est à souligner. La complexité de la situation implique en effet des efforts de communication entre les différents acteurs de la prise en charge de Clara, au premier rang desquels figurent ses représentants légaux.

La sollicitation d'organismes extérieurs pourrait être envisagée au bénéfice des proches de Clara, éventuellement en lien avec les équipes en charge de son suivi.

« De rares équipes ont mis en place des « guidances parentales », confiées à un soignant formé ou à un psychologue ; quelques-unes organisent régulièrement des réunions de parents ou des réunions parents-soignants permettant à la fois d'interroger les équipes sur leur fonctionnement, de verbaliser les angoisses et de trouver les uns auprès des autres des ressources pour la vie quotidienne. Peu prennent soin d'orienter les parents vers des organismes extérieurs susceptibles de les aider : en pratique, ce type d'information repose simplement sur quelques affiches mentionnant les coordonnées des associations d'usagers.

Ces associations, que les contrôleurs contactent lors de leurs visites, se disent peu sollicitées par les parents d'enfants hospitalisés ; elles avancent, de la part des parents, une distance née de la crainte ou du refus d'entrer dans un processus qui signerait le caractère chronique de la maladie de leur enfant. Leur demande vise à trouver un appui pour eux-mêmes et pour leur famille, qu'ils disent n'avoir pas trouvé au sein de l'unité de soins ; s'y ajoute parfois le sentiment d'avoir été rendus responsables des troubles de leur enfant. »

Observations de l'EPSM : « *Au sujet des « guidances parentales » nous organisons sur notre secteur un groupe de parole mensuel réservé aux parents ; il a été proposé aux parents de Clara, ainsi que des entretiens individuels avec la psychologue du service, mais jusqu'à présent, ils ne se sont pas saisis de ces offres ».*

La question du droit à la sociabilité et à la sexualité

L'attention des contrôleuses a été attirée sur la préoccupation de Clara de bénéficier de moments en commun avec d'autres patients. Cette possibilité, qui lui était offerte au sein de l'unité des Cèdres, pourrait de nouveau être envisagée. Le CGLPL rappelle ici sa recommandation que les patients mineurs ne soient pas accueillis avec des adultes de plus de 25 ans ; il devrait être envisagé, à défaut de structure adaptée aux mineurs, de regrouper dans des unités distinctes d'une part, les mineurs de 13 à 16 ans et, d'autre part, les jeunes de 16 à 25 ans.

Selon les informations recueillies, Clara exprime en outre régulièrement l'envie de moments de tendresse.

La question de la sexualité, en tant que préoccupation majeure chez les adolescents, n'est que peu abordée dans les établissements de santé mentale accueillant des mineurs dans lesquels le CGLPL s'est rendu et le discours selon lequel les patients seraient trop envahis par d'autres difficultés pour penser à la sexualité n'est pas totalement convaincant.

Cette question a de fait été abordée par les équipes de l'EPSM dans les circonstances malheureuses de l'incident survenu au mois de novembre 2017. Le CGLPL est conscient des interrogations et des réticences que le droit à la sexualité dans les établissements de santé mentale suscite, qui plus est s'agissant de patients mineurs. Aussi, il apparaît d'autant plus nécessaire que les équipes de l'EPSM, confrontées à des préoccupations légitimes, sincères et régulièrement formulées par Clara, engagent une réflexion sur l'approche de la sexualité, la formulation de l'interdit, la prévention du passage à l'acte, la réponse à la transgression, de sorte que les uns puissent être protégés sans que les autres ne soient stigmatisés.

Observations de l'EPSM : « *La question du droit à la sociabilité et à la sexualité est régulièrement posée par l'équipe pluridisciplinaire et fait partie des objectifs de la prise en charge de Clara à court, moyen et long terme. Notre préoccupation première est d'offrir à tout patient hospitalisé dans l'unité soins adaptés et sécurité, dans la dignité et le respect de ses droits. La question de la sexualité reste compliquée dans la mesure où Clara est vulnérable, recherche tendresse et affection mais doit être protégée ».*

Les pratiques d'isolement et de contention

A défaut de solution thérapeutique permettant d'abaisser les troubles comportementaux de Clara, l'isolement de celle-ci et sa mise sous contention en permanence, protocole déjà initié par les équipes de l'EPSM des Tilleuls, deviennent les principales réponses apportées par les équipes actuelles. Le législateur, qui rappelle aux termes de l'article L.3222-5-1 du code de la santé publique que les mesures d'isolement et de contention sont des pratiques de dernier recours, impose qu'il n'y soit recouru que pour « *prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui (...) pour une durée limitée* ». Le CGLPL considère que cette durée ne saurait dépasser la situation de crise et qu'en toutes hypothèses il ne saurait être possible de prolonger, sans une nouvelle décision également motivée, l'isolement au-delà de vingt-quatre heures et de la contention au-delà de douze heures¹⁷.

Ce texte trouve sa place dans un chapitre relatif aux soins sans consentement : *a fortiori* ces mesures ne sauraient donc s'appliquer aux patients en soins libres. L'instruction du ministère des affaires sociales et de la santé du 29 mars 2017 rappelle que ces derniers ne sauraient faire l'objet d'une mesure d'isolement qu'en cas d'urgence, pour des raisons tenant à leur sécurité et pour une durée n'excédant pas « *quelques heures* ».

Dans ce cadre et malgré toutes les difficultés rencontrées dans la prise en charge de Clara, une réflexion des équipes tendant à diminuer les temps de contention et envisager des alternatives à celle-ci devrait être engagée.

Observations de l'EPSM : « *Les pratiques d'isolement et de contention nous sont imposées par l'imprévisibilité des réactions agressives de Clara et par Clara elle-même qui semble rassurée par ces techniques qui limitent ses mouvements et le risque de passage à l'acte. Les soignants quant à eux sont très prudents face à Clara mais espèrent pouvoir intervenir autrement et diminuer la contention* ».

La nécessité d'une structure adaptée

La situation de Clara s'apparente à celle des patients – majeurs ou mineurs – souffrant de troubles autistiques accueillis dans des services de psychiatrie, faute de structure adaptée¹⁸. La Contôleur générale, dans le rapport thématique consacré à la prise en charge des mineurs dans les établissements de santé mentale déjà cité, établit le constat suivant : « *[Ces enfants] y restent plusieurs mois, parfois plusieurs années ; ils y souffrent et les équipes souffrent aussi de l'impossibilité dans laquelle elles se trouvent de ne pouvoir offrir une prise en charge mieux adaptée. L'enfant mobilise à lui seul beaucoup de temps soignant, ce qui est également préjudiciable aux autres patients* », *a fortiori* lorsque le patient concerné mobilise une chambre dans un service d'admission où les entrées et les sorties de patients sont continues, comme c'était le cas de Clara au jour de la visite.

Observations de l'EPSM : Clara est dans l'attente d'une orientation dans une « *unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence pour les patients atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement, répondant aux besoins spécifiques de gestion de la crise : problématiques complexes, dont l'accueil est inadapté aussi bien dans les unités médicales que dans les unités psychiatriques polyvalentes* ». Clara a été reçue par le responsable de cette unité - l'USIDATU. Cette orientation s'accompagnerait d'une libération de Clara de ses contentions. L'USIDATU n'accueille néanmoins que les patients domiciliés en Ile de France et ne disposerait que d'un seul lit pour les non-résidents de cette région. Dans l'attente qu'une place se libère, l'EPSM note malgré tout, depuis cette consultation et l'adaptation du

¹⁷ « Isolement et contention dans les établissements de santé mentale ». CGLPL. Dalloz 2016.

¹⁸ Le cas d'un jeune patient autiste est évoqué dans le rapport thématique du CGLPL précité (p.54). Décrit comme d'une violence imprévisible - il avait occasionné quatre accidents du travail chez les soignants, ce patient était en chambre d'isolement depuis quatre mois au moment de la visite du CGLPL.

traitement médicamenteux, une amélioration très progressive du comportement de Clara ; la contention bien que toujours quasi permanente se limite désormais la plupart du temps à deux points de contention (ventrale et un poignet) au lieu de cinq initialement (ventrale, deux chevilles, deux poignets).

L'USIDATU a fait l'objet d'une visite du CGLPL au mois de novembre 2013¹⁹. Les objectifs définis par l'agence régionale de santé (ARS) étaient les suivants : accueil en urgence ; évaluation des situations ; apaisement de la crise ; organisation du projet de sortie en lien avec trois unités mobiles d'intervention (UMI). Dans cette unité fermée, qui disposait alors de sept lits d'hospitalisation, le patient le plus âgé avait 27 ans et le plus jeune, 14 ans. La plus longue hospitalisation datait de dix-huit mois.

Les contrôleurs y ont souligné la pertinence et l'adaptation du dispositif de retour d'expériences à la suite d'incidents ou d'évènements indésirables au contexte de travail particulièrement difficile dans lequel agissent les équipes médicales et soignantes au sein de cette unité.

Le CGLPL a également relevé une grande diversité des matériels particuliers de contention, qui permet une adaptation très individualisée aux états de chaque patient. Il déplorait cependant que l'usage de ces moyens ne soit pas tracé, alors même que l'équipe médicale et soignante effectue un travail important d'évaluation thérapeutique de leur usage.

♦

Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que tout patient dont l'état nécessite des soins puisse être accueilli dans un établissement adapté suffisamment proche de son domicile pour garantir le maintien de liens familiaux. Au cours de ses visites, le CGLPL constate en effet que de nombreux patients sont orientés vers des structures médico-sociales situées en Belgique, à défaut de structure d'accueil adaptée à leur état de santé en France.

La Contrôleure générale des lieux de privation de liberté, saisie par plusieurs patients souffrant des mêmes contraintes, souhaite engager une réflexion globale sur la problématique des patients privés de liberté faute de structures habilitées à les prendre en charge.

¹⁹ « Rapport de visite du CGLPL des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris XIIIe) », p.46 : <http://www.cglpl.fr/2016/rapport-de-visite-des-services-de-psychiatrie-de-lhopital-de-la-pitie-salpetriere-a-paris/>