

## Quand la différence mène à l'indifférence

### Plaidoyer pour la liberté des adultes en situation de handicap en France.

Demain matin, comme tous les matins depuis des mois, Tom s'éveillera seul dans la chambre dans laquelle on l'enferme systématiquement après le repas du soir.

Il tentera d'ouvrir la porte. Elle est verrouillée, il est encore trop tôt. Tom tapera du pied sur le bas de la porte, mais en vain, elle demeurera close.

Frustré et impuissant, il enfoncera une fois de plus ses ongles dans des plaies anciennes, puisqu'il n'a d'autre solution que de malmener sa chair.

Son esprit aussi est captif, reclus dans une prison chimique, elle aussi sans issue : celle des médicaments qui chaque jour obscurcissent un peu plus sa pensée. Irrémédiablement.

Son regard bleu semble désormais éteint. On peut pourtant, sur des photos anciennes, voir qu'il était espiègle, ce regard, qu'il était vif. Aujourd'hui, Tom contemple, hagard, son nouvel environnement. Encore sous le choc, il se souvient vaguement de son enfance, du grand air, de la famille qui l'entourait. Mais il ne sait rien de la façon dont l'état institutionnel s'est progressivement resserré sur sa vie et sur celle de ses proches.

Sa chambre, qui constitue son univers depuis trois ans, s'est vidée progressivement : plus de photos de famille, plus de tapis, plus un seul de ses livres.

Malgré les sédatifs, certains jours, la rage d'être enfermé est trop forte. Le désespoir, les pulsions destructrices, prennent le dessus. Comme cette fois où Tom a tapissé les murs de sa chambre de ses excréments.

Entendre ces mots vous révolse, et moi, pareillement. Mais ce qui est véritablement écœurant, ce qui devrait nous donner la nausée, n'est-ce pas plutôt la situation de Tom ?

Alors que de bonnes âmes se mobilisent aujourd'hui pour la liberté animale, un jeune homme innocent peut se trouver enfermé. Le monde regarde ailleurs. Pourtant, comment ne pas penser à la panthère que décrivait si bien Rilke :

*Son regard du retour éternel des barreaux  
s'est tellement lassé qu'il ne saisit plus rien.  
Il ne lui semble voir que barreaux par milliers  
et derrière mille barreaux, plus de monde<sup>1</sup>.*

Car l'existence de Tom est bel et bien celle d'un détenu. Sa maison d'arrêt est appelée « maison d'accueil spécialisée ». Un établissement médico-social qui refuse de se nommer « prison ». Reclus sans avoir commis le moindre délit, Tom attend. Quoi ? Il l'ignore. Que peut-il espérer d'autre, sinon la répétition de la routine de la veille ?

---

<sup>1</sup> Rainer Maria RILKE, poème « La Panthère (Jardin des Plantes, Paris) », écrit en 1902, publié dans *Le Vent du retour*, traduction de Claude Vigée, Arfuyen, 2005. (N.D.E.)

À midi, il engloutira son repas, assis seul face au mur. Il pourra peut-être prendre l'air dans l'espace extérieur qui fait office de jardin. La vue donne sur des usines et des terrains vagues. Puis, on le reconduira dans sa chambre pour ce que la barbarie administrative nomme « un temps d'hypostimulation ». C'est-à-dire un temps mort. Un temps qui n'est même pas le décompte d'une peine. Tom sera à nouveau enfermé, poursuivant l'existence sans perspective imposée au prétexte de son handicap.

Tom a été diagnostiqué autiste sévère. Mais la sévérité du diagnostic semble peu de chose si on la mesure à celle de son traitement.

Le 12 janvier dernier, malgré la camisole chimique, il a entendu un bruit inhabituel. Des voix s'élevaient devant l'entrée de l'établissement. Le personnel était en grève. Mots d'ordre : la revalorisation des salaires, indignes, mais aussi une clameur sur des conditions de travail délétères – pas assez de soignants, pas assez d'effectifs pour une prise en charge convenable des résidents. Sans ressources humaines suffisantes, comment accorder à chacun l'accompagnement dont il a besoin ?

L'histoire de Tom est à la fois banale et singulière. Banale, en ce que la maltraitance des adultes handicapés en France est un secret de polichinelle. Singulière, parce qu'elle concerne un individu, avec son histoire familiale, ses problématiques propres, ses spécificités. Faute d'appréhender cette histoire unique, on crée un abrutissement, qui fait disparaître toute chance de traitement et provoque des dommages irréversibles. « *Dommage* »...

Parce qu'elle a cru à la promesse d'inclusion, sa mère a d'abord bataillé des années pour scolariser son fils en milieu ordinaire. Elle a tenu bon jusqu'à ce que Tom ait 14 ans. Regardez autour de vous, vous reconnaîtrez ces parcours semés d'embûches. Et l'angoisse qui tourmente les parents, quel avenir pour leurs enfants handicapés lorsqu'ils ne seront plus là ?

Arrivé à l'âge adulte, Tom se voit encore refuser sa place à nos côtés. En raison de conflits intrafamiliaux, il a été mis sous tutelle d'une association. Mais le mandataire judiciaire à la protection des majeurs en charge de Tom ne le connaît pas. C'est, paraît-il, l'ordre des choses. Chaque année, au gré des mouvements internes, des recrutements, des promotions, une nouvelle personne récupère le dossier et la bureaucratie fait son œuvre.

Faut-il pour être mieux entendu, parler le langage des chiffres ? C'est, semble-t-il, désormais le seul que ce monde est capable de comprendre. C'est celui de la rationalité froide qui préside aux décisions concernant Tom.

Vingt et un ans, c'est l'âge de Tom, il est majeur désormais. Pourtant, on continue à statuer sur des droits de visite et d'hébergement le concernant comme pour un éternel mineur.

Neuf, c'est le nombre de neuroleptiques qui lui sont administrés chaque jour.

Quatorze, c'est le nombre d'heures qu'il passe tous les jours enfermé dans sa chambre.

Un autre chiffre, peut-être ? Douze mille, c'est le nombre de décès en établissement médico-sociaux durant la pandémie. Et qui s'en est ému ?

Pourtant, cette réalité déplaisante, nous ne pouvons plus la nier. Nous ne savons que faire des personnes vulnérables. Qu'ils soient vieux, fous, handicapés, les êtres diminués sont proscrits de l'espace public. Ce que nos sociétés, si préoccupées de leur image, ne

peuvent ni ne veulent penser, elles le dissimulent, elles le laissent se détériorer à l'abri des regards. Est-ce cela, la tranquillité ?

« *Les sociétés se distinguent selon la façon dont elles traitent leurs membres vulnérables<sup>2</sup>* », disait Gary Albrecht, professeur en sciences sociales. À l'heure où l'actualité nous alerte sur le sort de nos anciens, chacun sent qu'il s'agit là d'une affirmation profondément juste et se doit dans le même temps d'examiner ses propres préjugés.

À mon tour, j'aimerais vous interpeller sur le sort de nos personnes vulnérables. Chez nous, en France, pays des Droits de l'homme, comment traitons-nous la différence ? Où sont nos vieux, où sont nos fous, où sont nos handicapés ? Pourquoi préférons-nous les exclure et les priver de liberté ?

Attardons-nous, en particulier, sur les pratiques d'isolement. Qu'y a-t-il de « normal » dans le fait de confiner des personnes vulnérables à leur chambre ou à une salle dédiée dans les établissements médico-sociaux ?

L'isolement dont souffre Tom n'est pas une mesure d'urgence ponctuelle visant à le protéger ou à protéger les autres en cas de crises – qui peuvent survenir. Il ne s'agit pas non plus d'une mesure de dernier recours, mais d'un enfermement systématisé, quotidien et décrété pour une durée indéterminée.

Nous ne sommes pas tous médecins, certes. Nous ne sommes pas non plus professionnels du handicap.

Pour autant, il ne s'agit pas d'un débat d'experts. Nous sommes tous des êtres humains et chacun d'entre nous doit s'interroger sur le sort réservé aux plus faibles.

Quant à nous autres avocats, nous sommes les défenseurs des droits et libertés. À ce titre, notre devoir le plus élémentaire est de clamer le droit pour chacun, sans distinction, de jouir de sa liberté.

L'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme<sup>3</sup> énonce que toute personne a droit à la liberté et à la sûreté. Nul ne peut être privé de sa liberté, sauf dans les cas strictement définis et selon les voies légales.

Le handicap ne fait pas partie des hypothèses qui justifient une privation de liberté arbitraire.

L'article 3 de la Convention nous rappelle en outre que « *nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants* ».

Ces droits et libertés sont garantis à tous, y compris aux personnes en situation de handicap qui, plus que toute autre, parce qu'elles sont particulièrement vulnérables, doivent bénéficier d'une vigilance particulière.

La Cour européenne des droits de l'homme a ainsi souligné, dans l'affaire *Stanev* contre Bulgarie concernant une personne handicapée placée dans un établissement médico-social, que l'interdiction des mauvais traitements s'applique de la même manière à toutes

---

<sup>2</sup> G. ALBRECHT, « Préface », dans *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*, I. Ville, E. Fillion, J.-F. Ravaud (dir.), Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, p. 9-13. (N.D.E.)

<sup>3</sup> La Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales est un traité du Conseil de l'Europe, adopté le 4 novembre 1950 et entrée en vigueur le 3 septembre 1953. (N.D.E.)

les formes de privation de liberté, peu importe qu'il s'agisse d'une détention ordonnée dans le cadre d'un internement visant à protéger la vie ou la santé de l'intéressé<sup>4</sup>.

*« Même les mesures destinées à la protection ou prises dans l'intérêt de l'intéressé peuvent être considérées comme une privation de liberté. »* C'est ce que nous rappelle également la Cour dans l'affaire Khlafia et autres contre Italie<sup>5</sup>.

La législation française sur l'isolement et la contention a suivi l'évolution jurisprudentielle européenne et a été profondément refondue en décembre 2020 dans le but de garantir le respect des droits et libertés fondamentaux des personnes concernées.

L'article L. 3222-5-1 du Code de la santé publique rappelle ainsi que *« l'isolement et la contention sont des pratiques de dernier recours et ne peuvent concerner que des patients en hospitalisation complète sans consentement »*.

L'isolement est une mesure exceptionnelle et strictement encadrée, qui ne peut être pratiquée qu'en hôpital psychiatrique – **ce qui n'est absolument pas le cas d'une maison d'accueil spécialisée ou de tout autre établissement médico-social.**

Depuis la réforme récente impulsée par le Conseil constitutionnel, l'information et l'intervention du juge des libertés et de la détention s'impose dès lors que *« le médecin prend plusieurs mesures d'une durée cumulée de quarante-huit heures pour l'isolement et de vingt-quatre heures pour la contention sur une période de quinze jours »*<sup>6</sup>.

Les mesures privatives de liberté sont donc très strictement encadrées et réservées au milieu hospitalier. Comment expliquer alors qu'elles puissent être pratiquées en établissement médico-social sans contrôle aucun ?

C'est que l'isolement et la contention dans ces établissements ne disent par leur nom. Parce que ces noms, s'ils venaient à être énoncés, révéleraient leur violence véritable. On préfère évoquer des protocoles d'hypostimulation, de fermeture en chambre ou en « salle de répit ». Répit pour qui ?

Souvent validés mécaniquement par des médecins, ces protocoles échappent à l'intervention de l'autorité judiciaire, garante des libertés individuelles aux termes de l'article 66 de notre Constitution.

C'est ainsi que, pour Tom, l'isolement peut être pratiqué quotidiennement et de manière prolongée, et ce, sans les garde-fous prévus par la loi pour le milieu hospitalier :

Sans la surveillance médicale associée.

Sans limitation dans le temps.

Sans l'information et le contrôle d'un juge.

Les agences régionales de santé, pourtant informées de l'existence de protocoles consistant en l'enfermement des résidents, ne dénoncent pas ces pratiques. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté, saisi sur la question, est incompétent, les établissements médico-sociaux ne faisant pas partie de son périmètre de contrôle. Et pour cause : ils ne sont pas censés pratiquer l'isolement.

---

<sup>4</sup> Stanev c. Bulgarie, GC, 36760/06, 2012, § 206.

<sup>5</sup> Requête n° 16483/12, 15 décembre 2016, § 71.

<sup>6</sup> C. santé publique, art. L. 3222-5-1. (N.D.E.)

Tom n'est pas un sujet de droit comme les autres. Il est incapable aux yeux de la loi. Un tiers – pour lui, une association tutélaire – est supposé défendre ses droits et sa liberté. Mais que faire quand ceux qui devraient le protéger consentent à son enfermement systématisé ?

Une fois encore, rappelons la loi, l'article L. 311-3 al. 1° du Code de l'action sociale et des familles rappelle précisément que les établissements médico-sociaux ont l'obligation d'assurer à la personne accueillie « *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement* ».

Et pourtant, cette nuit, Tom sera de nouveau enfermé dans sa chambre, désarmé, réduit au silence, incapable de défendre ses droits et sa place.

Gardons-nous bien de jeter la pierre aux équipes éducatives. Même si des responsabilités individuelles sont bien évidemment à pointer, le problème est avant tout institutionnel.

Les établissements sont en sous-effectif. Les personnels en grève crient leur désarroi. Ils sont sous-payés, débordés, insuffisamment formés et désemparés de ne pouvoir mener à bien les tâches qui leur sont confiées. Portés initialement par leur vocation et leur désir d'accompagner les plus vulnérables, ils se retrouvent soumis à des injonctions contradictoires, à des logiques budgétaires qui les dépassent, au manque de moyens.

Certes, en théorie, on leur demande d'individualiser les projets d'accompagnement afin que chaque résident reçoive l'assistance dont il a besoin. Mais en pratique, on privilégie la gestion collective des espaces et des personnes dans une logique de réduction des coûts.

Ce manque d'effectif et de reconnaissance des professionnels entraîne des dysfonctionnements graves pouvant aboutir à la maltraitance des résidents et à la souffrance des équipes éducatives elles-mêmes.

Cette indignité nous salit tous. Il est temps d'agir et d'agir avec consistance.

Notre devoir, notre responsabilité collective, est de donner à chacun le pouvoir d'accomplir son propre projet de vie. Personne ne peut être libre à la place d'un autre. Parce qu'il faut à nouveau nous convaincre que rien n'est plus essentiel que la liberté individuelle. Tom ne demande pas autre chose que ce que réclamait Antonin Artaud : « *un endroit où pouvoir trembler en paix* ».

La loi est claire. Nous l'avons rappelée.

Il faut et il suffit de se rappeler les fondements de notre droit. La liberté n'est pas un vain mot gravé sur le fronton de nos mairies, elle est notre boussole.

Je souhaiterais terminer sur les mots d'Hélène Nicolas, aussi connue sous le nom de Babouillec, auteure diagnostiquée autiste très déficitaire, elle déclarait lors d'une conférence où on l'interrogeait sur sa rencontre avec l'institution :

*Nous vivons dans un système administratif qui nous rappelle sans cesse que vous ne rentrez pas dans les cases et retour à la case départ. To be or not to be ? Être ou ne pas mériter d'être. Je vous invite à réfléchir sur ce qu'est « mériter d'être ». Qui de vous, qui de nous mérite le plus d'être ? Est-ce que le mérite est une compétition ou une complémentarité des êtres ?*