

"ELLE S'APPELLE SABINE"

de Sandrine Bonnaire



Dossier informatif

Distribué à l'occasion de la projection de la Première de
"Elle s'appelle Sabine"
Cinéma Arenberg
10 mars 2008



Généralités sur l'autisme

L'autisme infantile a été décrit pour la première fois en 1943 par Léo Kanner qui l'a isolé au sein des psychoses de l'enfant pour en faire une maladie à part entière.

Aujourd'hui on décrit plusieurs formes d'autisme, et celui-ci n'est plus considéré comme une maladie mais comme un syndrome, soit un ensemble de signes cliniques qui peuvent relever de plusieurs étiologies et/ou de plusieurs mécanismes pathologiques.

Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, l'autisme est un trouble envahissant du développement qui est caractérisé par des altérations graves du développement dans les trois domaines suivants :

1. Communication verbale et non verbale
2. Interactions sociales
3. Comportements, intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés

Cette "triade autistique" apparaît avant l'âge de 3 ans. Dans la majorité des cas, le syndrome autistique accompagne un retard mental. Dans le cas contraire on parle d'autisme de haut niveau.

Le trouble dont souffre Sabine, la "*Psychose Infantile vieillissante*", dénomination utilisée pour diagnostiquer les adultes "issus" de psychoses infantiles de type dite "symbiotique", est incorporée dans les "Autismes dits atypiques" dans les classifications internationales.

Source: Wikipedia

A la rencontre des vulnérables parmi les vulnérables

Au sein de la Ligue des droits de l'Homme, une Commission « psychiatrie » (voir page 7) s'interroge sur la situation des personnes qualifiées de plus vulnérables au sein de la société humaine. La Ligue se refuse à classer ces personnes sur base de critères normalisateurs. Elle se borne à constater qu'il existe une dysharmonie entre la manière d'être au monde de ces personnes et les attentes ou les exigences de la majorité, et que cette dysharmonie entraîne à leur égard des réactions variables et généralement fortes. Ces personnes sont trop souvent condamnées à vivre dans leur intimité les contradictions sociales et à être victimes de violences symboliques et institutionnelles.

Michel Foucault a bien montré comment, tout au long de son histoire, la société européenne a géré le sort des personnes vulnérables : entre la « nef des fous » et l'enfermement, peu de place leur a été laissée, peu de respect leur est octroyé. C'est pourtant cette place que la société doit leur accorder, car il s'agit d'un mouvement positif d'accueil qui s'oppose au mouvement, apparemment naturel, d'exclusion ou de rejet. Or, force est de constater qu'**un grand nombre de personnes vulnérables sont souvent contraintes de vivre, ensemble, en résidence plus ou moins fermée.** De l'hôpital psychiatrique à la résidence pour handicapés mentaux, en passant par la maison de repos, il s'agit encore de lieux hors du monde. L'autre, ou celui désigné comme tel, est coupé du vivre ensemble, caché sous camisole textile ou chimique.

La Ligue des droits de l'Homme, dans ce domaine, attend dès lors du prochain gouvernement que soit suscitée une réflexion sur la protection des malades mentaux et sur les réglementations spécifiques que réclame le traitement des patients psychiatriques.

1. LA LOI SUR LA PROTECTION DES MALADES MENTAUX: RESPECTER L'INDIVIDU !

Après pratiquement 17 ans d'application journalière, les failles et les pratiques peu respectueuses de l'esprit de la loi sur la protection des malades mentaux sont patentées et constantes. D'aucuns souhaitent une refonte complète de cette dernière loi, d'autres pensent que certaines précisions permettraient de remettre le train sur la bonne voie. Il est en tout cas certain que **la pratique actuelle est irrespectueuse du droit et de la personne qui fait l'objet d'une mise en observation**. Il n'est certes pas ici question de mettre en exergue la responsabilité de l'un ou l'autre acteur de la mise en pratique de cette loi. C'est assurément le rapport inconscient des acteurs à la maladie mentale qui entraîne de telles dérives.

DES PROCEDURES A REVOIR... D'URGENCE

La loi relative à la protection des malades mentaux du 26 juin 1990 prévoit deux procédures, l'une dite ordinaire et l'autre dite d'urgence.

Dans la **procédure ordinaire**, le débat sur les soins sous contrainte précède la réquisition par les autorités de l'établissement où doit être soignée la personne protégée. Le juge se déplace chez la personne à protéger. La décision d'hospitaliser est prise après un **débat avec le patient, sa famille et/ou ses proches** et si les conditions fixées par la loi sont réunies.

Dans la **procédure urgente**, la personne est placée en établissement **sans débat préalable** et souvent sur intervention de la police qui la mène à une urgence psychiatrique, parfois menottée. Souvent la personne amenée est mise en isolement avec une médication à laquelle elle n'a pas consenti.

Dans les faits, la loi du 26 juin 1990 n'est pas appliquée dans son esprit : **le recours quasi systématique à la procédure d'urgence, une mesure à caractère exceptionnel, semble être devenue la règle**, l'ordinaire. L'esprit de la loi est violé en même temps que les droits des personnes que la loi dit protéger. Ce qui pouvait se concevoir dans l'urgence se subit constamment et est loin d'être exempt de traumatismes pour la personne placée ; ce placement se déroulant souvent *manu militari*. L'économie de la loi, sa *ratio legis*, sont totalement détournées.

Si le non respect du caractère exceptionnel de la procédure d'urgence pose de graves questions quant au respect des droits des malades mentaux, il apparaît également que **la procédure ordinaire est vouée à l'échec. En effet, elle fait peser sur l'entourage familial ou proche le poids moral et affectif de l'initiative d'une mesure « d'enfermement »**. Il n'est pas tolérable de laisser une telle situation perdurer, il convient de repenser toute l'économie de la loi à la lumière des failles actuellement vécues et de prendre les mesures qui s'imposent pour recouvrer dans ladite pratique l'esprit initial de la loi de 1990.

LA MISE A MAL DE PLUS EN PLUS FREQUENTE DU PRINCIPE DU CONTRADICTOIRE

Comme on l'a vu, l'urgence étant, dans les faits, préférée à la procédure ordinaire, le Parquet devient donc le demandeur de la mesure. Mais le fait que le Parquet ne soit pas présent à la poursuite des débats favorise le risque de confusion des rôles du judiciaire et du médical. Cette confusion a été dénoncée par le Comité de prévention de la Torture (CPT) à propos de l'établissement du rapport circonstancié dans ses recommandations adressées au gouvernement belge le 20 avril 2006 : «*le CPT a indiqué que cette mesure [le recours à l'enfermement] est susceptible de poser un dilemme de nature éthique au psychiatre concerné, en ce qu'il pourrait être amené à exercer à la fois des fonctions de soins et d'expertise*».

C'est pourtant ce qui se passe.

Dans la première phase de la procédure d'urgence, au niveau de la demande de mise en observation, la position du médecin de l'établissement - qui à ce stade n'est pas partie au procès - devient ambiguë pour la personne à protéger puisqu'en cas de nécessité d'hospitalisation, il est celui qui mène la demande alors qu'il ne fait que donner un avis.

Dans la deuxième phase de la procédure, au stade de la demande de maintien, ce même médecin, qui était un tiers dont l'expertise était requise, devient partie au procès et demandeur véritable du maintien mis en jeu.

Cette confusion des genres n'est pas combattue par la possibilité théorique laissée à la personne protégée de consulter un autre médecin pour la contradiction. «*Le CPT a pris note de l'argument des autorités belges selon lequel le patient en question peut demander que l'avis d'un autre médecin, de son choix, soit recherché. Cette hypothèse paraît, aux yeux du CPT, quelque peu difficile à mettre en pratique* ».

Compte tenu des délais de procédure très étiqués (audience dans les 10 jours de l'hospitalisation ou dans la semaine de la convocation à la deuxième audience relative au maintien), rares sont les psychiatres qui acceptent d'intervenir dans ces conditions, et ce, sans l'assurance d'être payés pour leur intervention. **L'Etat pourrait prévoir la présence obligatoire d'un psychiatre aux côtés du présumé malade tout comme il a prévu celle de l'avocat...** Le corps médical s'organiserait comme s'est organisé le barreau pour garantir la présence d'un psychiatre. La Loi pourrait également prévoir qu'en l'absence du parquet à l'audience, la demande est présumée sans objet.

UN ELARGISSEMENT IRREFLECHI DE LA CAPACITE D'ACCUEIL DES MALADES DANS LES ETABLISSEMENTS

Le nombre de lits autorisés par établissement est souvent dépassé en raison de l'application de la loi de protection qui ne laisse pas le choix aux établissements d'accueillir ou non lorsqu'ils sont réquisitionnés. Il faut souligner, avec le CPT, «*une nouvelle fois, les difficultés rencontrées lorsqu'il s'agit de continuer la prise en charge des patients qui (lui) sont adressés par les autorités judiciaires, une fois la phase aiguë maîtrisée* ». Afin de lutter plus efficacement contre l'abus de mesures de contention auxquelles on recourt à cause de la **carence en personnel qualifié**, il conviendrait de revoir les normes d'encadrement et renforcer les effectifs du personnel qualifié. «*Le CPT invite les autorités belges à revenir sur toute décision entraînant une diminution du personnel soignant* ».

2. LA LOI SUR LE DROIT DES PATIENTS : UNE EVALUATION EST NECESSAIRE

La Ligue des droits de l'Homme est consciente qu'une pratique de 4 années est insuffisante pour se faire une véritable idée de la portée et des effets d'une loi. Toutefois, il est apparu d'emblée que **les personnes admises en milieu psychiatrique étaient plus susceptibles d'être privées de leurs droits**, notamment le droit au refus de soins, sur la base de l'exception thérapeutique, que les autres patients. Se faisant l'écho des observations du CPT, la Ligue regrette que dans le courant de la présente législature, le gouvernement n'ait pas pris position par rapport à une remarque déjà formulée en 2001, certes à l'époque en dehors de tout cadre légal. Cinq ans plus tard, à la suite de sa dernière visite menée en Belgique, ce même Comité a malheureusement réitéré ses craintes.

« S'agissant des garanties offertes aux patients en vertu de la récente Loi sur les droits des patients du 22 août 2002, le CPT a pris acte de ce que ce texte reste ambigu sur les questions relatives au consentement des patients au traitement, et ne répond pas dès lors à la recommandation formulée en la matière par le CPT. Dans ce contexte, il souhaite recevoir des informations plus précises, sur l'intention affichée par les autorités belges dans leur réponse au rapport de visite 2001 du CPT, d'établir des règles spécifiques en la matière pour les patients psychiatriques ».

Nous attendons dès lors du prochain gouvernement qu'il procède à une évaluation rigoureuse des dispositifs mis en place en 2002 et procède aux clarifications rendues nécessaires par le flou de certaines dispositions.

Les informations qui précèdent sont extraites du Mémoire de la Ligue des droits de l'Homme rédigé à l'occasion des élections fédérales de 2007.

L'intégralité du mémoire incluant les analyses et revendications de la Commission psychiatrie sont téléchargeables sur le site de la Ligue des droits de l'Homme :

www.liguedh.be

(rubrique Campagne/élections législatives)

La Commission psychiatrie de la Ligue des droits de l'Homme

OBJECTIFS

L'objet de cette commission est de questionner le rapport entre la psychiatrie au sens large et les droits humains, tels que définis dans la Déclaration Universelle des droits de l'Homme.

COMPOSITION

La commission psychiatrie est composée de professionnels qui sont confrontés, dans leur pratique, à la maladie mentale : médecins et personnel médical, psychiatres, psychologues, avocats et juristes, travailleurs sociaux, etc. Cette équipe pluridisciplinaire se réunit tous les mois dans les locaux de la Ligue des droits de l'Homme et ce depuis janvier 2001. Elle compte une dizaine de membres.

THEMATIQUES ET METHODES DE TRAVAIL

Parmi les thématiques abordées par la Commission psychiatrie, on retrouve notamment :

- En quoi la maladie mentale vient-elle interroger les droits les plus fondamentaux ?
- Les législations relatives à la maladie mentale et leur application au quotidien sont-elles compatibles avec le respect de ces droits ?
- Les sujets de droits que sont les malades mentaux sont-ils informés des lois qui les concernent et des recours auxquels ils ont droit ?
- Quels sont les enjeux pour les patients et les professionnels qui les entourent ?
- ...

Depuis quelques années, la commission s'attache prioritairement à la production et à la diffusion d'outils d'informations sur les droits des patients dits « psychiatriques » (qu'ils soient hospitalisés ou non).

Ces publications ne s'adressent pas seulement aux malades mais également à tous les acteurs qui, de près ou de loin, sont confrontés à la maladie mentale : leurs familles, les juristes qui les entourent (Juges de Paix, avocats, administrateurs de bien), le personnel médical et/ou hospitalier, les travailleurs sociaux, etc.

Deux brochures sont actuellement disponibles:

- "Vous êtes hospitalisés en psychiatrie : quels sont vos droits?"
- "l'administration provisoire de biens : quels sont vos droits ?".

Ces brochures sont téléchargeables gratuitement sur le site de la LDH: www.liguedh.be

Enfance handicapée: déficience institutionnelle

Un enfant change une vie. Un enfant handicapé la bouleverse. Etre parent devient une lutte pour offrir à son enfant cadre de vie, proximité, chaleur et palier à l'inadaptation des institutions. Témoignage.

Marie*, Congolaise vivant en Belgique, est infirmière. En 1983, elle est victime d'un accident de voiture particulièrement violent alors qu'elle est enceinte. Son enfant, Julien*, considéré comme miraculé, semble aller bien. *"Il était suivi et on m'a suggéré de le placer en crèche à 18 mois"*, raconte Marie. C'est là qu'apparaissent les premiers problèmes. L'enfant est renfermé, ne communique pas et à la maison *"il commence à se balancer et à se taper la tête"*. Il est alors placé dans une institution spécialisée où les responsables font retomber la faute sur les parents, déjà désespérés: *"Ils ont cherché à me faire culpabiliser en me parlant de mon accident, de mes angoisses. Un médecin nous a même dit que nous nous faisons manipuler par le bébé, et qu'il fallait le secouer"*. Le diagnostic est extrêmement flou: *"Les spécialistes évoquaient tout et n'importe quoi: névrose, psychose, blocage"*. Ce n'est que plus tard que l'on commencera à parler d'autisme.

"JE DEVAIS ETRE PARTOUT"

Elever un enfant handicapé, c'est une course pour lui obtenir une place dans une institution, place que l'on sait provisoire dans un cadre peu ou pas adapté au handicap de l'enfant. Par manque de moyens ou par tracasseries administratives, Julien sera ballotté d'institutions en institutions... ce qui n'est clairement pas l'idéal pour un enfant autiste. C'est la ténacité et la réactivité de sa mère qui a souvent fait la différence. *"Au bout de semaines de recherches, se rappelle Marie, j'avais trouvé une place en internat dans le Brabant wallon, mais à la condition que je me présente avec mon fils immédiatement, dans la journée. Je n'ai pas hésité"*. Julien, comme beaucoup d'enfants handicapés, a dû suivre un cursus éloigné de sa famille, *"pour aller le chercher, il fallait prendre deux cars, un train et un omnibus"*.

Cette course est épuisante et chronophage. *"Je devais être partout à la fois. J'ai voulu reprendre mes études mais Julien était de plus en plus intenable. J'ai dû arrêter au bout d'un trimestre"*. Cette course permanente, Marie devra la faire seule. *"Le père est devenu absent et irresponsable. Quand il a su que les problèmes de Julien étaient les problèmes d'une vie, je l'ai vu s'effondrer littéralement sur le sol..."* Mais ce qui fait de ce parcours difficile un véritable calvaire, c'est le manque de moyens matériels et l'inadaptation chronique des institutions. *"Julien ne pouvait plus aller à l'école parce qu'à 21 ans, le personnel ne voulait plus le prendre en charge. Pour eux, il était trop grand, trop gros. Bref, ingérable"*.

CIRCONSTANCE AGGRAVANTE

"Je suis persuadée que parmi les nationaux, les parents d'enfants handicapés vivent des injustices, constate Marie. Cette situation fragilise, que l'on soit blanc ou noir. Mais ma couleur de peau est une circonstance aggravante". Avant son accident de voiture, Marie travaillait et disposait d'une mutuelle. Lorsque celle-ci a pris fin, et alors qu'elle et son fils n'étaient pas naturalisés, on lui a fait comprendre qu'elle ne disposait d'aucun droit. "Je n'avais pas le droit au chômage, au logement... à rien. Et l'institution qui s'occupait de Julien m'a fait comprendre qu'elle ne souhaitait plus le prendre en charge". Si, depuis qu'elle a obtenu la nationalité belge, les tracasseries ont diminué, l'information reste, de son aveu, "inexistante".

POUR UN SUIVI PERSONNALISE

Face à l'inadéquation des réponses apportées par les pouvoirs publics par rapport à certains besoins, aux lourdeurs administratives et judiciaires (la procédure de mise en minorité de Julien a duré 3 ans) et à ce sentiment de "voguer entre la vie et la mort", les amis et la famille sont le dernier rempart.

Sérieusement malade, Marie n'aura d'autre choix que d'envoyer Julien dans sa famille à Kinshasa. Il y est heureux mais il vit éloigné de sa mère et de ses frères et sœurs. Marie conclut: "Je voudrais qu'il y ait un suivi personnalisé des cas, pour que chacun ait ce dont il a vraiment besoin". A l'évidence, **la diversité des handicaps, les degrés de dépendances et la complexité des drames qui peuvent toucher les familles rendent difficilement réalisable une pleine et complète adaptation de l'institution au cas particulier de chaque enfant handicapé.** Pourtant, l'histoire de Marie montre que l'institution devrait considérer cet objectif comme un horizon, appuyé par de vrais moyens. Vœux pieu sans doute, mais est-ce aux jeunes handicapés de s'adapter à l'institution?

* Nom d'emprunt

Armand Gosme

La Ligue des droits de l'Homme: les droits fondamentaux au quotidien

Née en 1901, la Ligue des droits de l'Homme est une association indépendante, pluraliste et interdisciplinaire. C'est un mouvement au sein duquel chacun se sent concerné et agit pour le respect de la dignité de tous.

A Bruxelles, Charleroi, Huy, La Louvière, Liège, Mons, Namur, Tournai et Verviers, les **sections locales** assurent la visibilité, la proximité et le dynamisme de la Ligue auprès de la population. Véritables lieux d'expertises, **les commissions thématiques** travaillent sur des matières telles que jeunesse, prisons, justice, droits économiques et sociaux, étrangers, psychiatrie...

NOTRE MISSION

Promouvoir les principes d'égalité, de liberté, de solidarité et d'humanisme, ainsi que les droits fondamentaux des hommes et des femmes, en Communauté française de Belgique. **Combattre l'injustice et les discriminations** sous toutes les formes (racisme, sexisme, homophobie, traite des êtres humains). **Défendre la dignité** des étrangers, des sans papiers, des sans emploi, des détenus, des personnes âgées, des jeunes, bref de tous. Défendre le respect de la vie privée et l'accès de tous les citoyens à une justice équitable et non expéditive.

VIGILANCE

En tant que contre pouvoir, la Ligue de droits de l'Homme observe, **informe et interpelle les pouvoirs publics et les citoyens** en vue de remédier à des situations qui portent atteinte aux droits fondamentaux.

La Ligue **examine les initiatives législatives et veille au respect des lois**, des conventions et des pratiques qui garantissent les droits humains. En cas d'atteinte à ces droits, la Ligue réagit sous forme d'interpellations, de communiqués et de conférences de presse, fait part de ses positions afin de susciter des modifications.

Elle peut également mener des **actions en justice**, si des dispositions sont contraires aux droits de l'Homme.

FORMATION

La Ligue des droits de l'Homme est attentive à la nécessité de **favoriser le dialogue, de former élèves et enseignants à l'exercice et à la défense des droits humains** :

- par un programme de formation dans les écoles primaires, secondaires, dans les universités, dans les écoles de police.
- par la réalisation d'un module d'éducation aux droits fondamentaux à destination des enseignants de la Communauté française.

La Ligue propose également des **formations pour les adultes** et des organismes tiers.

SENSIBILISATION

La sensibilisation aux droits humains passe aussi par la **collaboration avec le monde socio-culturel** : colloques, conférences, débats, expositions, partenariats avec des théâtres, des cinémas, des centres culturels sont régulièrement organisés.

La Ligue développe également ses propres projets à l'intention d'un public de tous âges et de tous horizons.

Soutenez la Ligue des droits de l'Homme



- Je deviens **Membre-Donateur***
A partir de 55€ par an (cotisation : 25 € + don à partir de 30 €)

Je bénéficie de la **carte de membre et ses nombreux avantages** (réduction dans certains cinémas, théâtres...), je reçois « **La Chronique** » (le bimestriel) et je bénéficie d'une **déduction fiscale** ainsi qu'une **attestation fiscale** envoyée par courrier en fin d'année.

Autres catégories de Membre-Donateur :

- sympathisant: à partir de 125€ associé : à partir de 250 € de soutien: à partir de 500 €

Je verse _____ € sur le compte de la Ligue des droits de l'Homme : CP 000-0000182-85

- Je paie par ordre permanent

*42,50 étudiants, chômeurs, minimexés, pensionnés (cotisation : 12,5 € + don à partir de 30 euros)

* A partir de 30 € votre don est déductible fiscalement

- Je deviens **Membre adhérent**
A partir de 25€ par an

Je bénéficie de la **carte de membre et de ses nombreux avantages** (réduction dans certains cinémas, théâtres...) et je reçois « **La Chronique** », le bimestriel de la Ligue des droits de l'Homme.

- Cotisation ordinaire 25,00 €/an
 Cotisation de solidarité 12,50 €/an (étudiant, chômeur, minimexé, pensionné ...)

Je verse _____ € sur le compte de la Ligue des droits de l'Homme : CP 000-0000182-85

- Je paie par ordre permanent

- Je deviens **Donateur ***

Je bénéficie d'une **déduction fiscale** et recevrai **attestation fiscale** envoyée par courrier en fin d'année.

Je verse _____ € (montant à partir de 30) € sur le compte de la Ligue des droits de l'Homme : CP 000-0000182-85

- Je paie par ordre permanent

* A partir de 30 € votre don est déductible fiscalement

Facilitez vous la vie : payez par ordre permanent!

Par Self ou Home Banking : intégrez le montant dans la rubrique « Ordre Permanent » du logiciel bancaire.

Par paiement à votre banque : demandez au guichet le document adhoc.

Montants mensuels : à partir de 4,59 € (membre donateur) – 2,1 € (membre adhérent) – 2,5 € (donateur)

Nom : Prénom:.....
Profession : Date de naissance :/...../.....
Adresse : Code Postal : Ville :
Tél.: Courriel: Fax :

N.B. : Les réponses au questionnaire ci-dessus sont destinées au seul usage de la Ligue des droits de l'Homme : le signataire autorise leur traitement automatisé. Vous disposez du droit d'accès et de rectification auprès de la Ligue des droits de l'Homme. La Ligue s'engage à ne pas diffuser ces informations à l'extérieur sans en avoir au préalable averti ses membres.

Document à nous retourner par mail, par courrier ou par fax:

Ligue des droits de l'Homme asbl - chaussée d'Alseberg, 303 à 1190 Bruxelles
Tél. : 02/209.62.80 - Fax : 02/209.63.80; E-Mail : ldh@liquedh.be - CCP 000.0000182.85



*Ligue des droits de l'Homme asbl
Chaussée d'Alsemberg, 303 1190 Bruxelles
Tel :02/209 62 80
Fax :02/209 63 80
e-mail :ldh@liguedh.be*

*Pour être tenu informé des activités de la LDH,
envoyez un courriel à dmorelli@liguedh.be avec
mention "infos LDH"*



1948>>2008

*La Déclaration universelle
des droits de l'Homme
a 60 ans*

www.liguedh.be