


Reproduction sur d'autres sites interdite  
mais lien vers le document accepté :

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/254-les-privations-de-liberte-en-raison-d-un-handicap.pdf>

## Les privations de liberté en raison d'un handicap : causes, freins et leviers

Magali Coldefy<sup>1</sup>, Marieke Podevin<sup>2</sup>, Stéphanie Wooley<sup>3</sup>  
avec la collaboration de Maria Gomez<sup>4</sup> et Emma Cassagneau<sup>2</sup>

Les hospitalisations sans consentement en psychiatrie et l'accueil d'adultes en situation de handicap – majoritairement psychique ou mental – dans des structures d'hébergement médico-social recouvrent des situations souvent traumatisantes et douloureuses pour les personnes et leurs familles, mais aussi pour les professionnels. Selon le rapport de l'Organisation des Nations Unies (Onu) sur les droits des personnes handicapées, ces situations peuvent constituer des privations de liberté spécifiques au handicap, contraires à l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. A partir d'entretiens réalisés avec les différents acteurs impliqués dans ces situations (personnes en situation de handicap, proches, représentants d'associations, professionnels de santé, directeurs d'établissements sanitaires et sociaux, décideurs politiques et la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté), cette étude cherche à mieux comprendre les causes de ces situations et les moyens de les éviter.

 Le droit à la liberté et à la sûreté (ne pas être arbitrairement détenu) des personnes est reconnu fondamental et universel depuis la déclaration des droits de l'homme. Il a été réaffirmé lors de la ratification par la France en 2010 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies (Onu). Cependant, la loi permet de restreindre ce droit pour des intérêts de santé ou de sûreté publiques. L'article 14 de la CDPH prévoit qu'en aucun cas, l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté. Pour autant, selon le rapport présenté par la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées de l'Onu [Sources p. 2], des formes de privation de liberté spécifiques au handicap sont pratiquées dans la plupart des pays (Flynn *et al.*, 2019), même si nombre d'entre eux ont mis en place des politiques, pratiques de soins et d'accompagnement visant à favoriser une vie autonome en milieu ordinaire. Un individu

est considéré en situation de privation de liberté lorsqu'il n'a pas donné son consentement libre et éclairé pour séjourner dans un lieu ou une institution fermée, ou qu'il est sous contrôle continu, sans être libre de partir. La privation de liberté est dite spécifique au handicap lorsque des lois, des règlements ou des pratiques l'autorisent sur la base d'une incapacité réelle ou supposée, ou lorsqu'il existe des lieux d'enfermement spécifiques destinés aux personnes handicapées. Deux situations privatives de liberté du fait d'un handicap selon la définition de l'Onu sont étudiées ici : les hospitalisations sans consentement en psychiatrie, et les placements en institution médico-sociale [encadrés Sources p. 2 et Méthode p. 6]. Les premières font l'objet d'un encadrement légal et imposent l'intervention d'un juge des libertés et de la détention. Les secondes sont souvent justifiées par le besoin de soins ou d'accompagnement spécialisés, mais pas toujours souhaitées par la personne concernée. Dans son

rapport sur la situation française, Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale de l'Onu, reproche à ces structures d'hébergement de restreindre la liberté des personnes en les séparant et les isolant de la collectivité, en leur ôtant le choix et le pouvoir de décision en matière de lieu de vie et de mesures d'assistance, et en les restreignant considérablement dans leur prise de décisions au quotidien (Onu, 2019).

Après une brève description de ces situations en France, il s'agira de comprendre les déclencheurs de ces situations et d'éclairer les barrières et leviers au plein exercice du droit à la liberté et à la sûreté des personnes en situation de handicap.

1 Irdes

2 Argo Santé

3 European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry, Santé mentale Europe, Advocacy-France

4 Centre de droit et politique du handicap de l'Université nationale d'Irlande à Galway

## Environ 200 000 adultes concernés par une situation de privation de liberté en France, au sens de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Les situations considérées par l'Onu comme privatives de liberté en raison d'un handicap concernent environ 200 000 adultes en France. Selon les données de l'enquête Établissements sociaux (ES) 2014 de la Drees, les structures d'hébergement médico-sociales pour adultes handicapés ont accueilli environ 120 000 adultes en internat<sup>1</sup>, c'est-à-dire en ne comptant pas les personnes hébergées à temps partiel (accueil de jour ou de nuit) ou placées temporairement, qui jouissent d'une liberté de circuler. La majorité des personnes hébergées présentent des déficiences intellectuelles ou des troubles du psychisme (Bergeron, Eilideman, 2018), se distinguant ainsi de la population en situation de handicap vivant à domicile, où les limitations fonctionnelles les plus fréquentes sont motrices ou sensorielles (Espagnacq, 2015). Variable selon les structures, la durée moyenne de séjour y est relativement longue, de dix ans pour les foyers d'hébergement, Maisons d'accueil spécialisé (Mas) ou Foyers d'accueil médicalisé (Fam). La majorité des personnes vont cumuler des séjours dans plusieurs structures.

L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie a concerné quant à elle 80 000 personnes en 2018. Si le consentement aux soins est posé comme une condition indispensable à toute prise en charge thérapeutique (article L.1111-4 du code de la Santé publique), la législation française prévoit aussi, en cas de troubles psychiatriques sévères, le recours aux soins sans consentement (Coldefy, Fernandes, 2017). Différents critères sont requis pour conduire à une telle hospitalisation : présenter un trouble psychique, représenter un risque pour soi-même ou pour autrui, et avoir des besoins de soins identifiés par les professionnels de santé. En 2018, parmi les 424 000 personnes hospitalisées en psychiatrie, 80 000 l'ont été sans leur consentement, soit une personne sur cinq.

Rappelons que les hospitalisations sans consentement et les placements en institution médico-sociale se distinguent dans la mesure où les premières sont généralement

des réponses d'urgence alors que les deuxièmes peuvent être des réponses à plus long terme. Toutefois, du point de vue de la problématique de la privation des libertés, de nombreux déclencheurs, freins et leviers identifiés lors des entretiens réalisés sont communs aux deux situations.

### Les privations de liberté en raison d'un handicap, une notion peu consensuelle

La notion même de privation de liberté en raison d'un handicap lors d'un placement en structure médico-sociale ou d'une hospitalisation sans consentement en psychiatrie a fait débat lors des entretiens. La définition des privations de liberté selon l'Onu, un lieu duquel une personne en situation de handicap ne peut sortir, n'est pas partagée par tous les professionnels de santé, directeurs d'établissements, voire la famille ou les proches. De nombreuses personnes contactées ayant expérimenté une des situations étudiées n'ont pas souhaité participer à l'enquête, ne se sentant pas concernées par le sujet de la privation de liberté. Cette notion est davantage reconnue dans le champ du handicap psychique et la psychiatrie, où elle est encadrée légalement. Ainsi, la majorité des entretiens réalisés ont traité du handicap psychique.

Plusieurs points de vue s'expriment. Pour certains, les structures hébergeant des personnes sans leur consentement sont perçues comme des lieux de soins, visant à les protéger et à leur offrir des services et accompagnements vitaux. Aussi, les hospitalisations sans consentement en psychiatrie, les placements en structures médico-sociales pour personnes en situation de handicap ne constituent pas une violation des droits de l'homme, mais des privations de liberté nécessaires dans certaines circonstances, dans l'intérêt de la personne, comme pour ce **directeur d'établissement** :

« Selon moi, une personne qui meurt 'libre' au bord de la route parce qu'elle n'a pas voulu être soignée, ce n'est pas un progrès pour la personne ».

La législation est souvent avancée par les décideurs et professionnels pour justifier la pratique d'hospitalisation sans consentement, ainsi que le devoir des médecins de protéger la vie de la personne et d'offrir les soins nécessaires :

« On est presque sur une notion d'assistance à personne en danger, en la contraignant à des

soins qu'elle, a priori, ne veut pas subir, qu'elle ne veut pas recevoir. » **Décideur politique**

Pour d'autres, certains lieux garantissent une information sur les droits et un traitement de la personne en fonction de ses besoins de soins et ne peuvent être considérés automatiquement comme des lieux de privation de liberté. C'est notamment le cas des hospitalisations en Unité pour malades difficiles (UMD) à la suite d'un jugement d'irresponsabilité pénale qui, pour les **professionnels de santé rencontrés**, sont préférables à une peine de prison :

« Quand les personnes avec des troubles psychiatriques ne sont pas jugées irresponsables et sont condamnées à des peines de prison [...] la personne ne sera pas en capacité d'atteindre les objectifs du centre pénitentiaire, de travailler. Il y aura souvent des passages à l'acte contre les surveillants [...]. Ces personnes sont pénalisées, il y a beaucoup d'histoires de ce type dans les prisons françaises. »

Pour d'autres encore, l'institutionnalisation en établissement médico-social est davantage perçue comme un « non-choix » résultant d'un manque de solutions alternatives visant l'autonomie plutôt que comme une privation de liberté. Cela rejoint le constat de Catalina Devenas-Aguilar sur la situation française, pour qui, malgré des lois défendant l'autonomie et l'accès à l'autonomie de vie, les placements dans des structures résidentielles et institutionnelles sont encore trop souvent privilégiés à des mesures favorisant la citoyenneté, l'inclusion sociale et la participation communautaire des personnes

## SOURCES

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche internationale pilotée par le Centre de droit et politique du handicap de l'Université nationale d'Irlande à Galway (Centre for Disability Law and Policy) sur la période 2018-2019. Le protocole d'étude des facteurs déclencheurs de privation de liberté et des leviers pour les éviter, élaboré par le Centre concernait tout type de handicap et s'appliquait à différents pays. Le champ, la méthode d'enquête, le nombre et les catégories d'acteurs à interroger, les grilles d'entretiens étaient communs aux différents pays participant à l'étude. En France, les personnes et familles qui ont pu être enquêtées étaient principalement concernées par un handicap psychique (troubles bipolaires, schizophrénie, anorexie mentale, etc.) ou des troubles comportementaux tels que l'autisme ou les troubles envahissants du développement. Seules les personnes majeures ont été interrogées. Le rapport complet issu de ce projet (CDLP, 2019) a alimenté le rapport 2019 de l'Organisation des Nations Unies (Onu) sur les droits des personnes handicapées (Onu, 2019).

<sup>1</sup> Ces structures ont accueilli, en 2014, 144 100 adultes handicapés, et par ailleurs, 81 % des 146 600 places en foyer pour adultes sont proposées en internat.

en situation de handicap sévère. Pour elle, ces efforts pour répondre aux besoins des personnes handicapées visent davantage à apporter des réponses à l'invalidité plutôt qu'à transformer la société et le milieu de vie de façon à garantir à toutes les personnes en situation de handicap des services et une aide de proximité accessibles et inclusifs (Onu, 2019). Constat partagé par ce **décideur politique** :

« La tendance est que les personnes handicapées restent en institution et il n'y a aucun intérêt à les accompagner vers leur autonomie. L'État doit accompagner les établissements et les services pour travailler dans ce sens-là. Le problème n'est pas de « fermer » les portes des établissements [...], mais de les « ouvrir » et donner la capacité aux personnes handicapées institutionnalisées de réaliser leur projet de vie, de préférence à domicile, mais parfois aussi en séquentiel [...] dans des solutions entre le domicile et l'établissement avec un dispositif accompagné. »

« Le secteur médico-social n'arrive pas à reconnaître la situation d'enfermement social, avec la vie organisée exclusivement à l'intérieur de l'établissement... c'est la solution qui est trouvée pour remédier à la perte d'autonomie, et qui tue la personne. [...] »

Le manque de solutions alternatives peut compromettre la volonté d'une désinstitutionnalisation pour tous. Pour certaines familles et personnes concernées, la situation dépasse le débat sur les droits. Elles racontent leur impuissance face à de douloureuses expériences en milieu ordinaire : la solitude, le rejet, la méconnaissance du handicap, le manque d'écoute, la difficulté à aider un proche à vivre mieux ou un enfant à accéder à l'éducation. Les hospitalisations ou placements sont alors souvent le dernier recours, « la solution la moins pire... », comme l'exprime ce **représentant d'usagers** :

« Les parents et tuteurs décident alors de leur placement et choisissent l'institutionnalisation car aucune autre solution n'existe. [...] Et obliger les personnes autistes à vivre en collectivité alors qu'elles ont des difficultés dans les relations avec autrui est une aberration. Dans les Mas, etc., les personnes sont forcées à manger collectivement, et les activités sont imposées. Il n'y a aucun respect du rythme de vie et des goûts de la personne. [...] C'est aussi une forme de non-choix, une privation de liberté, et une forme de violation des droits des personnes d'imposer des activités à des personnes qui n'ont pas envie de les faire au lieu d'apprendre à faire reconnaître des goûts. »

Par ailleurs, que signifie par exemple le « consentement » dans certaines situations de déficiences intellectuelles ou de polyhandicap où on n'est pas en mesure

de cerner les besoins et la volonté de la personne ? On peut observer une forme de tolérance ou de résignation à ces pratiques. Certains mettent en avant un modèle médical du handicap pour justifier ces atteintes aux libertés des personnes.

Enfin, certaines personnes enquêtées estiment que ces formes de prise en charge constituent des violations des droits de l'homme discriminatoires et les privent de leur liberté de choix de lieu de vie et de circulation. De plus, ces situations s'accompagnent fréquemment d'autres atteintes aux droits des personnes, tel le droit à l'information, à la communication ou à la dignité, régulièrement dénoncées par la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL, 2020), les familles et personnes en situation de handicap :

« Le premier droit, le droit de connaître ses droits par leur notification, n'est très souvent pas appliqué, soit parce qu'on considère que la personne n'est pas en état de la recevoir et qu'on va le faire plus tard et plus tard ne vient jamais, soit la notification est faite par des personnels de santé qui ne connaissent pas bien les droits des malades, qui expliquent trop vite, parce qu'ils ne sont pas convaincus qu'il faille exposer ses droits au patient. »

**Contrôleure générale des lieux de privation de liberté**

« On considère en France qu'un patient isolé et sous contention ne peut pas recevoir de visite. Il ne peut pas non plus être habillé. On ne l'habille pas. Il reste en pyjama. »

**Famille**

« [...] Je pense que ça peut porter atteinte à la dignité. C'est quelque chose que je peux difficilement raconter même à des proches. Cela peut choquer d'apprendre que j'ai été attaché... »

**Personne en situation de handicap**

« Plus on demande, plus on est foutu. Revenir ses droits qu'on ne connaît pas est signe de la maladie qu'il faut traiter en donnant des médicaments... »

**Personne en situation de handicap**

D'autres enquêtés reconnaissent cette discrimination liée au handicap et l'expliquent par l'ignorance, la stigmatisation ou le manque d'alternatives à l'institutionnalisation.

### Les principaux déclencheurs des privations de liberté

La revue de la littérature comme les entretiens ont montré que la privation de liberté est plus clairement reconnue dans le contexte psychiatrique où elle est encadrée légalement que dans le secteur

médico-social. Les déclencheurs de privation de liberté des personnes en situation de handicap sont multiples car dépendants des situations individuelles (personne entourée, isolée, sous tutelle, en logement autonome, au domicile des parents), en lien avec la nature du handicap (moteur, psychique, sensoriel, etc.) et du lieu de la privation de liberté (à l'hôpital, en institution, à domicile). Une rupture dans le parcours des personnes, un manque de soutien des familles, une réponse inadaptee en situation de crise, une mesure de précaution ou la stigmatisation du handicap sont les principaux déclencheurs des privations de liberté.

### Une crise générée par un événement extérieur est souvent la clé du processus de privation de liberté

Pour certains enquêtés, un événement particulier personnel, familial ou une crise psychique sont à l'origine de la privation de liberté. Ils évoquent le plus souvent une cause extérieure à la crise (perte d'emploi, rupture amoureuse...) tandis que pour les professionnels, l'état de santé physique et psychologique de la personne (décompensation, non compliance au traitement, comportements inadaptés ou violents, addictions...) en est plus fréquemment à l'origine :

« Ce qui motive une hospitalisation sans consentement, c'est souvent une situation de crise, et qui fait que la personne se met en danger ou qu'elle met en danger l'entourage. [...] L'autre raison, c'est souvent des gens qui ont un parcours psychiatrique connu et qui sont en rupture de soins, ils ont arrêté leur traitement. [...] L'autre facteur je pense qui est déterminant, c'est qu'ils ne sont pas capables de donner leur consentement aux soins parce que la caractéristique de la maladie psychiatrique c'est quand même le déni [...] ou un consentement labile, c'est-à-dire qu'ils disent oui, puis 5 minutes après, non, puis oui... »

**Professionnel de santé**

Lors de ces situations d'urgence, la prévention du suicide et de l'automutilation, notamment, est souvent invoquée pour justifier l'hospitalisation sans consentement, bien que la contrainte aux soins en milieu fermé puisse constituer une expérience traumatisante supplémentaire et faire obstacle au rétablissement de la personne.

### Une insuffisante implication des personnes et des proches également en cause

Le manque d'information et d'écoute des personnes concernées et de leurs familles

fragilise non seulement la famille et la personne concernée, mais aussi les équipes soignantes ou accompagnantes, ce qui peut engendrer des privations de liberté. Pour les personnes concernées :

« Il n'y a jamais de regard contradictoire pour au moins communiquer et comprendre pourquoi j'étais comme ça. Dans les deux directions - eux vers moi et moi vers eux. Mais c'était un engrenage. Le système après était super figé. »

**Personne en situation de handicap**

Les familles déclarent unanimement un manque d'informations sur le processus de décision et les alternatives à l'hospitalisation ou à l'institutionnalisation, notamment en situation de crise. Faute de soutien ou d'un appui social et financier suffisant, les familles ou les proches au bord de l'épuisement et sans solution sont souvent, directement ou par l'intermédiaire des professionnels de santé ou du médico-social, à l'origine de la demande de soin et d'accompagnement. Elle se traduit alors par une hospitalisation sans consentement, une institutionnalisation, comme l'explique ce **représentant d'usagers** :

« L'entourage est à bout, complètement isolé et les familles ne connaissent pas leurs droits, donc ne peuvent pas défendre leur proche, et les personnes elles-mêmes encore moins. »

Ou encore ces **proches interrogés** :

« Rétrospectivement, on mesure notre état d'ignorance complète... Avec l'hospitalisation sous contrainte, on a été pris par surprise, on ne s'est pas rendu compte qu'on mettait le doigt dans un engrenage (...). Aujourd'hui, je ne referais jamais ça... »

Certaines familles, surprotectrices, « enferment » leurs proches dans une vie peu autonome, les privant, involontairement ou pas, de leur liberté (sorties, visites, moyens de locomotion, etc.) :

« Au vu des contraintes que cela représente et l'incapacité des familles à accompagner les personnes handicapées membres de leur famille vers l'autonomie, la seule solution qu'ils trouvent reste une 'place' en institution. »

**Décideur politique**

Dans certains cas, la famille peut alors même se sentir « manipulée » par les professionnels de santé, voire désinformée sur les conséquences d'une hospitalisation sans consentement. Le retour en arrière est alors très difficile, ce qui afflige les familles et personnes concernées, voire les plonge dans une précarité affective et sociale qui implique les soins sans consentement :

« Dans le processus, avant de signer, on n'a pas imaginé qu'on était en train de contraindre notre fils. On a appelé un médecin pour que notre fils soit soigné. Il n'y avait pas lieu de l'hospitaliser sous contrainte. Il n'était pas violent ni suicidaire. Il n'était pas envahi du tout. »

**Famille**

« La famille est au bout, elle s'est toujours débrouillée toute seule, donc c'est une douleur immense, les membres de la famille sont démunis devant le fait accompli, on les convainc qu'ils sont à bout et qu'ils ne peuvent plus gérer la personne. Ils acceptent sans connaissance car on leur dit qu'ils mettent en danger la personne et eux-mêmes. »

**Représentant associatif**

Ainsi, selon Mirfin-Veitch *et al.* (2003), les familles pensent qu'elles ne seront plus capables de s'occuper de leur enfant à long terme, notamment parce que les services et dispositifs d'accompagnement ne répondent pas à leurs besoins, et elles se culpabilisent.

### La méconnaissance des spécificités d'un handicap et le cloisonnement des secteurs peuvent être à l'origine de privations de liberté

Les privations de liberté surviennent également lorsque la prise en charge de la personne n'est pas adaptée à la spécificité de son handicap (mauvaise gestion des problèmes somatiques, en particulier, ou des troubles du comportement), notamment lorsque les professionnels n'y sont pas formés (manque de temps et de moyens ou formation inadaptée, non renouvelée). Cette **famille** raconte :

« L'élément déclencheur des hospitalisations [sans consentement] était des petits passages à l'acte : coups de pieds, claques... mais ça s'arrête là, de petites agressions. Souvent ce sont des réactions car on n'a pas su les rassurer [les personnes avec syndrome autistique] à un moment donné. On lui hurle dessus, on génère une angoisse car on n'a pas su faire autrement... On est victime ensuite d'une agression en retour. Et c'est ça qui déclenche une hospitalisation sous contrainte... Il faut être calme au contraire, ne pas contraindre. Et ça change tout... »

Avis partagé par ce **représentant d'usagers** :

« Dans ces situations, tout le monde est démuné. La psychiatrie adulte... est très peu sensibilisée sur les questions liées au comportement des personnes handicapées. On s'aperçoit que les passages à l'acte sont souvent motivés par une privation de droits essentiels, tout simplement. C'est la frustration qui fait qu'il y a passage à l'acte, lié aussi à la non-reconnaissance qu'ont les personnes de leurs droits et à avoir un accompagnement qui leur permette de se réguler, d'avoir accès aux services spécialisés ou de droit commun. »

Ces situations aggravent l'état dans lequel se trouve la personne et aboutissent parfois à des mesures de contention ou d'isolement traumatisantes, comme l'explique une personne qui les a expérimentées lors d'un séjour en psychiatrie :

« Ils ont cru pour mon bien qu'il fallait m'écarter des autres [...] Et moi qui avais déjà subi des traumatismes dans l'enfance. C'était quelque chose d'horrible [...] Il aurait fallu plus de temps et d'écoute... Mais ils m'ont attaché, isolé, personne pour me parler. Les gens passaient devant et me voyaient par la fenêtre, attaché comme ça. C'était horrible. J'étais une bête dans une cage. Ce n'est pas du soin, c'est autre chose. Cela a conditionné beaucoup la suite... »

**Personne en situation de handicap**

Plusieurs professionnels de santé et du social soulignent le manque de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social en France comme facteur favorisant les privations de liberté. Le manque de moyens, de temps et parfois de motivation qui en résulte pour gérer des situations de violence ou de troubles du comportement tout en respectant la liberté des personnes est un facteur aggravant :

« Très souvent, les institutions médico-sociales... face à des situations qu'elles ne savent pas gérer (ni l'autisme ni la prévention des problèmes de comportements), se retournent vers la psychiatrie, notamment parce que les professionnels ne sont pas formés. »

**Représentant associatif**

### La stigmatisation, un modèle paternaliste et une approche médicale du handicap conduisent souvent à des privations de liberté

Les représentations négatives et la peur associées aux personnes en situation de handicap en France constituent des obstacles majeurs à leur liberté. Pour ce **professionnel de santé** :

« La perception du handicap en France est négative, la société sous-estime la capacité d'autonomie, le système français est paternaliste. Tout est basé sur la peur, la surprotection, qui ne poussent pas les personnes à l'autonomie. »

La stigmatisation des personnes handicapées à l'origine des privations de liberté propres au handicap, repose souvent sur l'idée selon laquelle elles seraient incapables de vivre en collectivité et doivent recevoir un traitement spécialisé en institution (Eyraud, Velpry, 2015 ; Boente, 2017 ; Show, Priebe, 2013). Au cœur des préjugés, l'idée infondée que les personnes en situation de handicap psychique

seraient nécessairement enclines à la violence (McAleenan, 2013 ; Stuver *et al.*, 2014 ; Lovell, 2005). Or, des études ont démontré que les personnes en situation de handicap risquent davantage d'être victimes de violence que d'être violentes à l'égard d'autrui (Desmarais, 2014). La stigmatisation est présente à tous les niveaux de la société, dans le voisinage, le milieu scolaire, l'emploi ainsi que dans l'accès à la propriété, à la sexualité, à la parentalité, aux commerces ou encore aux soins courants. Pour une large part de la population, les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de vivre en société (Chow, Priebe, 2013). La plupart des personnes interrogées ont expérimenté cette stigmatisation :

« Les discriminations existent selon les différentes pathologies : le schizophrène est associé à la notion de dangerosité et d'incontrôlabilité, pareil pour les troubles bipolaires, et pour la dépression, ce sont des gens qui manquent de volonté. Les images avec la santé mentale sont toujours négatives. »

Directeur d'établissement

« De nos jours, pour éviter la stigmatisation, on préfère placer les gens loin des regards, du monde, les enfermer, revenir à des pratiques asilaires. »

Décideur politique

« On rejette toutes les choses qu'on ne connaît pas. La famille nous a abandonnés aussi. On a toutes les tares du monde, on n'est pas fréquentable, c'est l'histoire de beaucoup de familles qui ont des enfants autistes ou avec un handicap. »

Famille

L'auto-stigmatisation est en effet aussi très présente parmi les personnes concernées elles-mêmes :

« Et c'est tout ce monde-là qui décide à un moment qu'on est 'ça', avec un regard à long terme, une fatalité de ce qu'on vit. Ce qui fait que le système est gangréné. C'est pour cela qu'ils peuvent se permettre de faire la privation de liberté comme ils veulent [...]. »

Personne en situation de handicap

Tous ces facteurs contribuent à la privation de liberté ou empêchent l'accès au monde « ordinaire ».

L'approche médicale du handicap est souligée à la fois par les professionnels et les personnes handicapées elles-mêmes comme un obstacle :

« Maladie ou handicap ? ... pour le handicap psychique, [...] c'est toujours le pouvoir médical [...] qui décide, aucune structure ne fera rien pour vous si le psychiatre ne bouge pas. Alors que pour un handicapé moteur ou physique, on peut gérer son plein accord avec

son médecin avant de faire appel à telle ou telle structure. [...] Ce n'est pas le champ du 'handicap psychique', c'est le champ de l'accompagnement du 'malade psychique' [...] On a calqué des mots alors qu'on reste dans un modèle médical et non pas un modèle du handicap. »

Personne en situation de handicap

Enfin, de l'avis de certains enquêtés, il faudrait se méfier d'une politique de « l'inclusion » poussée à l'extrême qui peut conduire à freiner les avancées sur l'inclusion des personnes ou à délaissier les personnes les plus lourdement handicapées :

« [...] On risque d'avoir une politique en faveur des personnes les plus légèrement handicapées, je l'entends des services au ministère, des fonctionnaires de l'État qui disent qu'il y aura toujours des institutions pour les personnes les plus lourdement handicapées. Mais on ne peut pas faire une politique de ségrégation. [...] C'est un très grand danger que je ressens de plus en plus, mais que je ne ressentais pas avant... car avant [...] Il n'y avait pas cette notion d'inclusion. »

Représentant associatif

## Les leviers pour éviter des privations de liberté

### L'information et le soutien aux personnes concernées et aux familles, un premier rempart contre les privations de liberté

Un des résultats les plus significatifs de cette étude est que le soutien à la fois des personnes et des familles est nécessaire pour limiter les situations de privation de liberté. Bien que souvent à l'origine de la démarche de privation de liberté, les familles sont aussi souvent la meilleure protection pour l'éviter, la dénoncer ou sortir de l'institution.

Quel que soit leur profil, tous les enquêtés ont mis en avant le besoin collectif d'informations sur le handicap et les droits des personnes en situation de handicap afin de limiter les situations de privation de liberté :

« L'information, la sensibilisation des proches est essentielle dès la première crise. »

Famille

Les personnes concernées par les différentes formes de privation de liberté attendent une aide des associations dans les démarches législatives et l'accompagnement dans la vie sociale et professionnelle :

« J'ai pu sortir de ma dernière hospitalisation sous contrainte grâce aux conseils et à

l'action juridique menée par une association de défense des droits des usagers. [...] Il faudrait plus d'associations qui accompagnent la reprise, pour retrouver la vraie vie, des lieux de rencontres. »

Personne en situation de handicap

### L'implication des personnes et des familles dans le parcours de soins pour anticiper et gérer les crises plus précocement

Des programmes de psycho-éducation, ou d'éducation thérapeutique, se développent pour les personnes concernées et leurs proches dans certaines structures qui permettent souvent d'éviter une crise et des soins sans consentement :

« Les programmes pour les personnes sont aussi importants. Il faut former les personnes elles-mêmes (psycho-éducation, remédiation cognitive). Les personnes peuvent ensuite savoir quand ils ne sont pas bien. »

Famille

En parallèle, des recherches ont montré que des activités de groupes entre pairs permettaient de libérer la parole et de favoriser l'autonomisation des personnes (ENIL, 2014). Des programmes pour aider les familles à mieux comprendre et appréhender le handicap de leur proche contribuent aussi à trouver des solutions :

« On a été formés, toute la famille, y compris les autres enfants et on a pu arriver à discuter avec lui (notre fils) et lui dire que ce serait bien qu'il aille en clinique et il a accepté. »

Famille

Pour prévenir les situations de crise et éviter les hospitalisations sans consentement, l'importance d'un soutien en amont ou la mise en place de directives anticipées en psychiatrie ont été évoquées par plusieurs personnes.

« Les directives anticipées, c'est très important mais aussi la prévention. L'accompagnement doit faire la prévention de ces moments de ruptures qui vont nous emmener vers de l'hospitalisation sous contrainte. Il faut nous accompagner positivement, notamment vers l'autonomie personnelle, familiale, sociale bien sûr, mais surtout vers l'autonomie de pensée car cette autonomie là on n'y pense pas... »

Personne en situation de handicap

Une étude nationale est actuellement menée sur les « Directives anticipées incitatives psychiatriques » (DAIP) conjointement à Marseille, Paris et Lyon. Les DAIP permettent aux personnes concernées d'écrire, de partager des consignes et de désigner des personnes de confiance à titre préventif. Ainsi, leurs choix et préférences concernant les traitements médi-

camenteux et des instructions non médicales peuvent être connus et respectés si des situations de crise adviennent altérant leur discernement. Elles ont pour principal objectif la réduction de la fréquence des réhospitalisations, notamment lorsqu'elles se font sous contrainte (Maître *et al.*, 2013). Leur généralisation fait partie des recommandations énoncées par le CGLPL dans son rapport sur les soins sans consentement et les droits fondamentaux (CGLPL, 2020). Elles existent dans plusieurs pays occidentaux et peuvent prendre des formes variées : plans de crise conjoints notamment.

Ces dispositifs d'information, de formation et de soutien aux personnes handicapées et à leurs familles permettent une meilleure anticipation des épisodes aigus (dispositifs d'alerte et de gestion précoce des crises) et libèrent un temps indispensable à la « négociation » d'une hospitalisation ou d'un soin avec consentement plutôt que d'hospitaliser sous contrainte par sécurité, comme l'expliquent la CGLPL, des professionnels interrogés, des personnes en situation de handicap et des familles :

« Si on avait pris le temps de discuter avec lui la première fois pour l'amener à prendre un traitement, cela aurait pu se passer autrement. La première hospitalisation sans consentement n'était pas justifiée. Cela s'est fait par méconnaissance. On nous a dit qu'on n'avait pas le choix. On était affolé de voir notre fils comme ça... on a fait confiance. »

Famille

Pour autant, nombreuses sont les solutions proposées par les enquêtés qui permettraient d'éviter ou de quitter les lieux de privation de liberté en raison d'un handicap. Derrière la supposée nécessité d'hospitaliser en établissement de santé mentale ou dans une autre institution, se cache souvent une insuffisance d'offre de soins et d'accompagnement adéquate<sup>2</sup>.

« [...] Parfois on s'abrite derrière l'absence d'offre pour dire que ce n'est pas possible. »

Professionnel de santé

### Le développement de structures alternatives, voire non médicalisées, favoriserait l'autonomie des personnes

Des expériences étrangères ont montré que des services d'aides d'urgence de proximité peuvent être une solution pour prendre en charge des personnes handicapées en crise (Gooding *et al.*, 2018). La

mise en place d'équipes mobiles et d'accueils d'urgence non médicalisés peut éviter une hospitalisation sans consentement. Dans ce type de structure, les personnes en situation de handicap bénéficient d'un accompagnement pour dédramatiser la situation, se rétablir et se réinsérer dans la vie sociale et professionnelle :

« Il faudrait que l'hôpital dépêche quelqu'un, une équipe pour apprécier la situation, et mieux apprécier s'il y a une autre manière de gérer la situation plutôt que l'hospitalisation. Comme personne ne se déplace, les choses empirent. Il nous reste souvent que le Samu et la police... on ne sait pas quoi faire. »

Famille

« Aujourd'hui, nous avons cette expérience qui a très bien marché avec le secteur psychiatrique [...], structure intermédiaire pour permettre à la personne d'accéder à autre chose et de vivre de façon la plus autonome possible. Il faut des sas, des lieux de vie temporaires. [...] Mais il n'y en a pratiquement pas de ces structures. »

Représentant associatif

Ces lieux spécifiques offrent une approche différente de celle des soins psychiatriques classiques qui ne répondent pas toujours aux besoins de la personne :

« Une approche sociale avec pairs aidants, des gens sans regard médical toujours en train de chercher des symptômes ... il faut plus un accompagnement, on changerait la psychiatrie de place - on mettrait en avant la souffrance et non pas le traitement. Ce n'est pas le traitement qui guérit, sinon on le saurait. »

Personne en situation de handicap

« À Paris existe un accueil spécifique pour personnes schizophrènes qui de fait a été utilisé

aussi par des personnes autistes, offrant une remédiation cognitive. [...] À Lyon, des initiatives similaires existent [...]. Ces initiatives sont bonnes et rassurantes pour l'avenir au niveau réinsertion sociale et accompagnement. »

Représentant associatif

Dans plusieurs pays, des programmes de proximité non coercitifs et non médicaux à destination des personnes en situation d'extrême détresse constituent des solutions alternatives à l'hospitalisation (lieux de répit, centres de prise en charge temporaires...). Les résidents y sont moins nombreux qu'en service hospitalier, y vivent dans un environnement à caractère familial avec davantage de contacts avec l'extérieur et le personnel souvent composé de pairs, et avec une prise en charge moins axée sur le traitement médicamenteux. Obuaya *et al.* (2013) ont démontré que de tels programmes permettent de réduire le nombre d'hospitalisations sans consentement et d'augmenter le taux de satisfaction des personnes :

« C'est là tout l'enjeu... accompagner la création d'un large spectre de possibilités 'd'habitats accompagnés' entre l'institution et le domicile pour lutter contre l'enfermement. Il s'agit d'une privation de liberté 'de fait', pas contrainte. »

Décideur politique

« Le manque de solution d'hébergement 'alternatif' ou de prises en charge de transition librement consenties à proposer aux familles peuvent aussi être des causes de 'placement' en institution ou à l'hôpital contre la volonté de la personne... »

Représentant associatif

## MÉTHODE

L'étude qualitative est basée sur 19 entretiens individuels d'acteurs des domaines du handicap et de la privation de liberté, représentant 7 catégories de parties-prenantes : la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL), 2 décideurs politiques, 2 directeurs d'établissement, 2 représentants d'association d'usagers, 2 professionnels de santé, 3 familles de personnes handicapées et 7 personnes en situation de handicap ayant eu des expériences de privation de liberté.

Sans viser la représentativité, cette étude qualitative illustre certaines barrières et leviers rencontrés en France dans les situations de privation de liberté en raison d'un handicap et privilégie la voix des personnes concernées et de leurs proches.

La méthode de l'entretien semi-directif choisie permet de laisser libre cours aux échanges afin de déterminer d'autres sujets de préoccupation des personnes interrogées. Les idées et concepts évoqués par les enquêtés ont été classifiés afin d'identifier les problématiques similaires ou différentes jusqu'à saturation de la survenue de nouvelles problématiques.

Chaque entretien a été animé par un enquêteur pendant qu'un observateur prenait des notes. La durée des entretiens a varié entre 50 et 90 minutes. Deux grilles d'entretien distinctes ont été utilisées selon la catégorie d'acteurs interrogés. Les thématiques abordées sont les suivantes :

Personnes handicapées et familles	Décideurs politiques, directeurs d'établissement, représentants d'association, professionnels de santé
<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Le déclenchement de la privation de liberté</li> <li>➔ Les parcours de la personne une fois dans ce système de privation de liberté</li> <li>➔ La sortie ou non du système</li> <li>➔ Ce qui a été nécessaire, ce qui aurait pu l'être dans la prise en charge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Le parcours de la personne selon le type de privation de liberté :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Soins sans consentement</li> <li>– Détournement du système de justice pénale</li> <li>– Institutionnalisation</li> <li>– Enfermement au domicile</li> </ul> </li> <li>➔ Les bonnes pratiques en termes de soins et d'accompagnement à la réhabilitation sociale</li> </ul>

<sup>2</sup> <https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/02/Position-paper-Inclusion-Europe-EU-Council-conclusions-on-Independent-living.pdf>

Un **directeur d'établissement** interrogé va jusqu'à renverser la logique « inclusive » et « compensatrice », qui peut stigmatiser les personnes handicapées, par une approche plus positive centrée sur les compétences de chacun et non sur les incapacités et les limitations :

« On commence juste à penser que les personnes en situation de handicap peuvent être une ressource et une source d'enrichissement, mais c'est une idée complètement émergente. En France, on est vraiment dans un système de compensation avec l'idée qu'il faut accompagner, assister les personnes, les aider. »

### Formation des professionnels, promotion de l'écoute des personnes concernées et diffusion de bonnes pratiques

Tous les enquêtés s'accordent sur la nécessité de la formation des professionnels. Un décideur politique estime « qu'il y a beaucoup de progrès à faire » en matière de formation du personnel et que nous sommes à un « stade relativement embryonnaire pour apprendre à mieux accompagner et entendre les personnes elles-mêmes ». Le manque de personnel formé au handicap peut entraîner une forme d'ingérence du personnel dans le projet de vie des personnes. Cela rejoint les recommandations du CGLPL, à la fois en termes de formation initiale des professionnels sur la question du rétablissement, de la pair-aidance, des droits des patients, mais aussi de formation continue permettant d'actualiser les connaissances des professionnels en exercice.

Un directeur d'établissement constate qu'à chaque fois qu'il est arrivé dans une nouvelle maison d'accueil, des personnes restaient enfermées dans leur chambre, sans aucun respect de la loi. Pour le personnel, elles étaient dangereuses. Ce directeur insiste sur l'impérative nécessité de formation des personnels afin d'éviter ces situations, tant pour diffuser les approches « orientées solutions » qu'apprendre à gérer leurs émotions et qu'en termes de responsabilité des directions comme des équipes. Il souligne le manque de qualification et la situation du personnel dans les institutions médico-sociales, parfois lui-même en grande difficulté personnelle ou dans l'incapacité d'accompagner les résidents dans leur projet de vie. La présence de médiateurs de santé pairs dans les équipes sanitaires ou médico-sociales peut également participer à mieux apprécier les besoins, difficultés des personnes et faciliter le lien avec les équipes.

### Les freins à lever pour limiter la privation de liberté

Les enquêtés ont été nombreux à faire des propositions concrètes pour favoriser la liberté de choix et l'inclusion et les inscrire dans la durée. Parmi elles, l'hébergement de transition, des services de proximité spécifiques (comme les services d'aide au logement, d'aide à domicile, de soutien par les pairs...), de structures innovantes d'hébergement autonomes, de solutions d'accueil mixtes ou de « droit commun », de formations, etc.

### Une évolution nécessaire des réglementations, de la fongibilité des financements et des collaborations entre secteurs sanitaire et social

Ces solutions nécessitent une évolution des réglementations et la fongibilité des financements. Le manque de moyens et la structuration financière en œuvre actuellement sont un frein à la limitation des privations de liberté :

« En France, pour la prise en charge du handicap, il y a trois grands financeurs : la Sécurité sociale, les Agences régionales de santé et les Conseils départementaux. C'est un frein à la vie autonome, parce qu'encore une fois, on reclouonne les personnes qui ne peuvent pas passer d'un dispositif à un autre car le financeur n'est pas le même. »

Représentant associatif

« La France est très cloisonnée et sectorielle, on travaille tous en silo, il y a une vraie culture du sanitaire avec un financement spécifique, idem coté médico-social. On est dans une culture 'établissement - institution', on commence juste à prôner l'inclusion et un environnement inclusif. »

Directeur d'établissement

Il est par exemple très difficile de faire évoluer les réglementations pour s'appuyer sur ce que les personnes en situation de handicap savent et aiment faire. Ce sont souvent les aspects réglementaires et un manque de coordination qui limitent les initiatives :

« En France, ce qui nous pose des grands freins, c'est tous les aspects réglementaires. Par exemple, dans une Mas, on n'a pas le droit de préparer les repas avec les personnes. [...] Les personnes perdent l'habitude d'aller faire leurs courses, de se faire à manger... Après, quand vous voulez sortir d'un établissement, il faut tout réapprendre. On vous a désappris ce que vous saviez faire... »

Directeur d'établissement

« Les services médico-sociaux et sanitaires se renvoient la balle mais la personne, elle, ne choisit rien. »

Représentant associatif

L'un des **décideurs politiques** interrogés se demande comment raisonner par rapport à une politique de santé qui vise à réduire au strict minimum les hospitalisations sans consentement alors que, dans certaines situations, il estime que c'est le moyen utilisé pour gérer les effets de la pénurie ou de l'insuffisance d'interventions en amont. Il trouve cela d'autant plus regrettable que :

« [...] l'organisation des soins qui viendrait diminuer le recours à l'hospitalisation sans consentement est sans doute plus intéressante pour le budget de l'État et de la Sécurité sociale que leur non-organisation, c'est-à-dire que les solutions palliatives qu'on met en place sont plus chères que ce que coûterait une bonne ou une meilleure organisation de notre système de santé. [...] Très clairement, il n'y a pas les structures - on a une réflexion qui est tellement hospitalo-centrée qu'on réfléchit entre les murs, et en amont et en aval. »

« Il n'y a pas de culture en France de la vie autonome en milieu ordinaire. Tout reste à faire, alors qu'une unité de vie aurait le même coût qu'une institution... »

Représentant associatif

### Une action de l'État et un changement de regard sur le handicap nécessaires

Ces changements ne peuvent pas se faire sans une action politique en faveur des personnes en situation de handicap. Cette volonté politique a été affichée par le gouvernement français. La sectorisation psychiatrique ou, plus récemment, la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale 2017-2021 et le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap « Réponse accompagnée pour tous » sont censés répondre à cette orientation. Ce dernier dispositif a pour objectif d'éviter toute rupture dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap, de développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations de services afin de mieux répondre aux besoins des personnes. Cependant, comme certains enquêtés l'ont évoqué, c'est insuffisant et peu visible sur le terrain. Si la psychiatrie française comme le secteur médico-social ont entamé une désinstitutionnalisation, elle reste en partie inaboutie du fait, notamment, de l'insuffisance des ressources allouées à la communauté pour accueillir ces personnes et leur permettre de vivre en milieu ordinaire.

La tendance est au développement de l'accueil de jour et de solutions intermédiaires entre domicile ordinaire et institution, mais les évolutions sont lentes et le nombre de personnes en situation de handicap vivant en institution reste élevé en France. Le nombre de places d'accueil en hébergement a continué à augmenter entre 2014 et 2018 (+5,5 %, soit 8 000 places supplémentaires (Bergeron, Dauphin, 2020).

Un autre frein majeur demeure le regard que la société porte sur le handicap. Il y a un consensus entre les professionnels de santé ou du secteur médico-social, les décideurs politiques et directeurs d'établissement, les associations et les familles, les personnes concernées pour appeler à un changement profond des mentalités. De nombreux défis sont ainsi à relever en termes d'information, de sensibilisation, d'accompagnement, de formation, de coordination, d'organisation et aussi de moyens humains, financiers et législatifs.

\* \* \*

Ces freins à l'autonomie des personnes en situation de handicap posent questions en termes d'égalité des droits, dont celui fondamental de la liberté de choisir son projet de vie. Entre protection et surprotection, quand et comment intervenir ? Quand l'institutionnalisation s'apparente-t-elle à une privation de liberté ? À défaut de pouvoir « protéger sans contraindre », faut-il envisager de « contraindre pour protéger » (Velpry *et al.*, 2018) ? Quelle inclusion des personnes handicapées dans la société sans les discriminer davantage ?

Malgré la reconnaissance croissante de la privation de liberté comme atteinte aux droits de l'homme au niveau international et de positions en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société, les mentalités et les pratiques peinent à évoluer. Comme la plupart des enquêtés l'ont souligné, les changements législatifs, notamment en France, doivent être accompagnés d'un changement radical des mentalités s'appuyant sur une vision citoyenne des personnes en situation de handicap. Evoluer vers une suppression des institutions fermées ou une interdiction des soins sans consentement ne saurait suffire à favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap ni l'accompagnement nécessaire à leurs proches si des alternatives ne sont pas développées au sein de la société et le regard sur le handicap modifié. ◆

## POUR EN SAVOIR PLUS

- Bergeron T., Dauphin L. (2020). « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018 ». Drees, Etudes et résultats n° 1170.
- Bergeron T., Eideliman J.-S. (2018). « Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014 ». Les Dossiers de la Drees, n° 28.
- Boente W. (2017). "Some Continental European Perspectives on Safeguards in the Case of Deprivation of Liberty in Health and Social Care Settings". *International Journal of Mental Health and Capacity Law*. 69.
- Chow, Priebe (2013). "Understanding Psychiatric Institutionalization: A Conceptual Review". *BMC Psychiatry*, 13, 169-182. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-13-169>
- Chung D et al. (2017). "Suicide Rates after Discharge from Psychiatric Facilities: A Systematic Review and Meta-analysis". *JAMA Psychiatry*, vol. 74, n° 7 (2017), p. 694-702
- Coldefy M., Fernandes S. (2017). « Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011 », avec la collaboration de David Lapalus (ARS Paca). *Irdes, Questions d'économie de la santé* n° 222, février.
- Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL) [2020]. *Soins sans consentement et droits fondamentaux*. Ed Dalloz, 17 juin 2020. <https://www.cgpl.fr/2020/soins-sans-consentement-et-droits-fondamentaux/>
- Desmarais S. (2014). "Community Violence Perpetration and Victimization among Adults with Mental Illnesses". *American Journal of Public Health*, vol 104, n° 12, p. 2342-2349.
- Drew N., Funk M., Tang S., Lamichhane J., Chávez E., Katontoka S., et al. (2011). "Human Rights Violations of People with Mental and Psychosocial Disabilities: An Unresolved Global Crisis". *Lancet*, 378(9803): 1664-75.
- ENIL (2014). *Peer Support for Independent Living. A Training Manual*. European Network on Independent Living, October. [www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Peer-Support-Training-Manual-Final\\_281014.pdf](http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Peer-Support-Training-Manual-Final_281014.pdf)
- Enusp, List of Good Practices, <http://enusp.org/2020/01/05/updated-list-of-good-practices-recommended-by-enusp/>
- Espagnacq M. (2015). « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) ». Drees, Dossiers Solidarité et santé, n° 68, septembre.
- Eyraud B., Velpry L. (2015). *La liberté d'aller et venir comme révélateur du tournant juridique des régulations du soin en santé mentale : une mise en perspective internationale*. Presses universitaires de Rennes (Pur).
- Falinower I. (2016). « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 ». Drees, *Études et Résultats* n° 975, septembre.
- Flynn E., Pinilla-Rocancio M., Gómez-Carrillo de Castro M. (2019). "Disability-specific Forms of Deprivation of Liberty". Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland Galway, April [www.nuigalway.ie/media/centrefordisabilitylawandpolicy/files/DoL-Report-Final.pdf](http://www.nuigalway.ie/media/centrefordisabilitylawandpolicy/files/DoL-Report-Final.pdf)
- Gooding P., McSherry B., Roper, C, Grey, F. (2018). "Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review". Melbourne Social Equity Institute, University of Melbourne <https://socialequity.unimelb.edu.au/news/latest/alternatives-to-coercion>
- Lovell A. M. (2005). « Rapport de la Commission "Violence et santé mentale". Travaux préparatoires à l'élaboration du plan Violence et santé en application de la Loi relative à politique de santé publique du 9 août 2004 ». Paris, ministère de la Santé et de la Solidarité [En ligne] rapport, consulté le 09/11/07.
- Maître E., Debien C., Nicaise P., et al. (2013). « Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives ». *L'Encéphale*, Volume 39, Issue 4, septembre, p. 244-251.
- Mental Health Europe - Santé Mentale Europe. "Promising Practices to End Coercion in Mental Health Services". ENUSP <https://www.mhesme.org/library/#Resources>
- Mc Aleenan K. (2013). "Perceptions of Mental Illness and Mental Health Policy". Connecticut College, Psychology Honors Papers <https://digitalcommons.conncoll.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1036&context=psychhp>
- Mirfin-Veitch et al. (2003). "It Was the Hardest and Most Painful Decision of My Life!": Seeking Permanent Out-of-home Placement for Sons and Daughters with Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 28, No. 2, pp. 99-111
- Obuaya C., Stanton E., Baggaley M. (2013). "Is There a Crisis about Crisis Houses?". *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol 106, n° 8, pp. 300-302.
- Russo J., Wooley S. (2020). "The Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: More Than Just Another Reform of Psychiatry". *Health and Human Rights Journal*, Université d'Harvard, 18 juin. <https://www.hhrjournal.org/2020/06/the-implementation-of-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-more-than-just-another-reform-of-psychiatry/>
- Turnpenney Á., Petri G., Finn A., Beadle-Brown J., Nyman M. (2017). "Mapping and Understanding Exclusion in Europe: Institutional, Coercive and Community-based Services and Practices across Europe". *Mental Health Europe*, University of Kent. <https://doi.org/10.22024/UniKent/01.02/64970>
- Velpry L., Vidal-Naquet P., Eyraud B. (Dir.) [2018]. *Contrainte et consentement en santé mentale – Forcer, influencer, coopérer*. Ed Pur, collection « Le sens social ».
- World Health Organization Regional Office for Europe (2018). "Assessment of the Quality of Institutional Care for Adults with Psychosocial and Intellectual Disabilities in the WHO European region. Mental Health, Human Rights and Standards of Care". [www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0017/373202/mental-health-programme-eng.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/373202/mental-health-programme-eng.pdf)

**IRDES** INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION  
EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ  
117bis, rue Manin 75019 Paris • Tél. : 01 53 93 43 02 •  
[www.irdes.fr](http://www.irdes.fr) • Email : [publications@irdes.fr](mailto:publications@irdes.fr)

Directeur de la publication : Denis Raynaud •  
Éditrice : Anne Evans • Éditrice adjointe : Anna Marek •  
Relecteurs : Pierre Brasseur, Coralie Gandré •  
Infographiste : Franck-Séverin Clérembault •  
Assistant à la mise en page : Damien Le Torrec •  
Imprimeur : Addax (Montreuil, 93) •  
Dépôt légal : Janvier 2021 • Diffusion : Suzanne Chriqui •  
ISSN : 1283-4769 (papier), 2498-0803 (PDF).