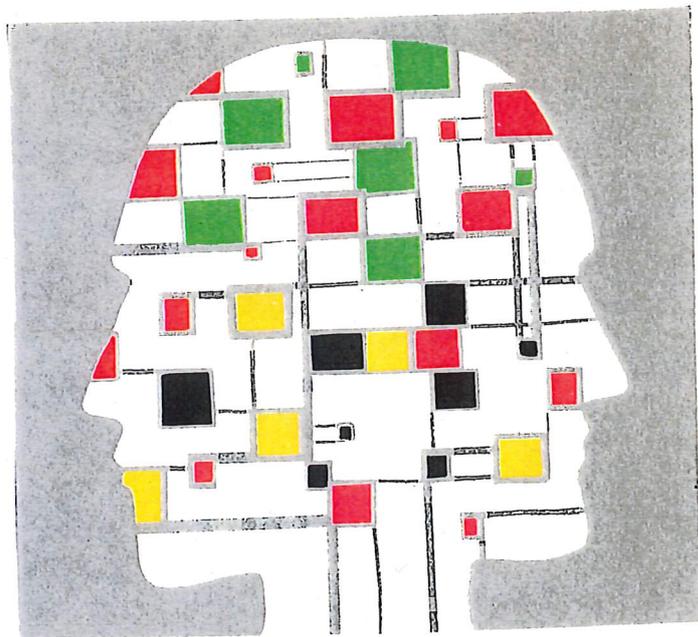


HEH
cahiers *POLLÉEN*
n° 9
HEH

*la notion de citoyen actif
dans le champ de la santé mentale*



comité européen : Droit, éthique et psychiatrie

IIII

cahiers POLLEN

n° 9

IIII

Droits sociaux : braderie? réforme? développement?

le droit / les droits

Dossier :

*la notion de citoyen actif
dans le champ de la santé mentale
Séminaire de Loubressac (France)
3-5 juin 1995*

illustration : Affiche du congrès «L'Insocevole Socialità - Crisi della solidarietà e itinerari della soggettività», Cortona (Italie), 19-20 octobre 1989, Association Italo-Allemande pour la Santé Mentale

comité européen : droit, éthique et psychiatrie

- **Mise au point et rappel**

- Les textes qui paraissent dans les **CAHIERS POLLEN** n'engagent que leurs auteurs, sauf spécification. Le CEDEP affirme ainsi son ouverture à la critique pratique, aux élaborations pluridisciplinaires et transnationales, aux débats pour parvenir à une information, à une connaissance communes et opératoires, à une polyphonie agissante pour faire avancer dans la configuration d'une politique de santé mentale de progrès radical au niveau européen.

Le CEDEP ne se prive pas pour autant de prendre position sur les sujets abordés dans ses cahiers.

- Le n°10 des *CAHIERS POLLEN* publiera notamment les actes du séminaire 1996 *Entre pression sociale et injonction légale : peut-on soigner les délinquants sexuels?*

- Le n°11, ceux des journées d'études européennes d'Athènes (décembre 1996) *Droits de l'homme et santé mentale en Europe.*

- Logiquement, le n°12 reproduira les travaux du séminaire de Bruges (mai 1997) *La santé mentale nous travaille.*

Nos lecteurs pourront ainsi trouver confirmation d'une progression dans l'initiative du CEDEP en faveur d'un Livre Blanc de la psychiatrie et pour la santé mentale en Europe.

- Cela suffira-t-il pour vous convaincre ?

abonnement seul : 250 FF = 4 numéros

(+ 60 FF de frais de port pour les pays hors de l'Union européenne)

A compter du prochain numéro, seuls les adhérents du CEDEP et les abonnés recevront les **CAHIERS POLLEN**. Le service de presse sera réduit aux organismes, associations et revues partenaires du CEDEP.

Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie

153, rue de Charenton - F 75012 PARIS

Téléphone & Fax : +33 1 43 44 77 54

LA PSYCHIATRIE FACE A LA GRANDE EXCLUSION

Jean-Pierre MARTIN

Le rapport Psychiatrie et Grande Exclusion, déposé en Juin 1996 auprès du Secrétariat d'Etat à l'action humanitaire, est le produit d'un groupe de travail réuni à partir de Juin 1995 à la demande de Xavier Emmanuelli.

Sous la direction initiale de Monsieur Cyril ROGER LACAN puis ensuite et surtout de Madame le Docteur Catherine PATRIS, conseiller, le groupe était composé des membres suivants :

- Monsieur le Docteur Bernard ANTONIOL - Secteur de Bordeaux
- Monsieur le Docteur Maurice BEREAU - Intersecteur Hauts de Seine
- Monsieur le Docteur Marcel CZERMAK - Secteur de Paris
- Monsieur le Docteur Jean-Pierre MARTIN - Secteur de Paris
- Monsieur le Docteur Alain MERCUEL - Secteur de Paris
- Monsieur le Docteur Michel MIWARD - Secteur de Dax
- Monsieur le Docteur Eric PIEL - Secteur du Val de Marne

Ont également participé à ce groupe de travail : Madame le Docteur PEWCIOLELLI (DGS), Monsieur JANCOVICI (DAS) ainsi que la direction des hôpitaux.

L'auteur de cette présentation est donc un des rédacteurs de ce texte. Il assume les qualités et les manques collectivement avec les autres membres du groupe de travail. L'apparente distanciation, dans l'écriture qui suit, n'est donc pas une volonté de se distinguer du groupe.

Ce rapport, premier en son genre, quant aux relations entre psychiatrie et errance, est une avancée par la prise en compte des pratiques des équipes de secteur psychiatrique et une reconnaissance de leur rôle social. Jusqu'à aujourd'hui, en effet, leurs élaborations étaient restées limitées au cadre psychiatrique, les questions de société étant ramenées à la dimension pathologique.

Ici sont abordées la place de la psychiatrie dans l'action de Santé Publique, dans son articulation en réseau avec les autres intervenants sociaux, les réformes nécessaires dans l'accès aux soins et dans l'organisation de l'institution, les élaborations cliniques nécessaires.

Il se situe donc dans la continuité d'un autre rapport de Décembre 1994 rédigé par Antoine Lazarus et Hélène Strohl : une souffrance qu'on ne peut plus cacher, qui aborde la question de la souffrance psychique comme une forme d'expression sociale des crises qui traversent la ville, avant d'être une pathologie.

Ces deux rapports, amènent donc à développer une pensée critique et des pratiques alternatives, en faveur d'une politique sanitaire et sociale qui ne se réduise pas à des actions spécifiques et techniques limitées.

L'expérience de ces 20 dernières années montre en effet, que les différentes actions en terme de politique de la ville, d'aide aux sans emploi, aux sans abri et à tous les déshérités, ont échoué par leur conception parcellaire.

Ces deux rapports posent également clairement la nécessité, d'un financement global à la hauteur des enjeux de société, et non à des financements au coup pour coup.

Ils sont donc une forme d'expression politique critique, qui va à l'encontre des politiques actuelles quels que soient les gouvernements qui les mettent en oeuvre.

Nous verrons dans cet écrit, leur caractère limité dans cette critique, et les pistes à développer concernant en particulier les changement radicaux et démocratiques que cela suppose.

Le rapport s'inaugure par une réflexion clinique sur la qualité de sujet des sans abris, qui ne peuvent être confondus en une masse monolithique et indifférenciée, indiquant de ce fait qu'être reconnu comme sujet entraîne une reconnaissance de la personne sociale, non seulement dans son être, mais

aussi dans son histoire, dans son itinéraire de vie avec ses aléas traumatisants, et qu'il n'y a d'inconscient privé qui ne soit simultanément social.

Il aborde ensuite l'état des lieux du secteur psychiatrique, avec ses manques et ses replis hospitalocentriques, avec son manque de moyens également, qui le rendent dans les faits inadaptés quand à l'approche de la grande exclusion, terme ici qui recouvre les laissés pour compte des systèmes de prise en charge sociaux, un pas de plus par rapport aux exclusions issues du chômage, de l'absence d'une politique de logement social cohérente, de la dislocation familiale, de l'école, des institutions sociales et sanitaires.

Une part de cette population est à mettre au compte de la psychiatrie dont les politiques de fermeture de lits et de réduction du temps d'hospitalisation ne sont pas toujours accompagnées de structures d'insertion et d'un suivi conséquent.

Il n'est donc pas fréquent de rencontrer dans la rue d'anciens patients qui galèrent, qu'ils soient psychotiques ou pas, en tentant de survivre avec une pension d'adulte handicapé (quand la prise en charge soignante a été jusqu'à cette attribution).

Si le chiffre de 20 à 30 % de la population à la rue est souvent évoqué, il est évident qu'il renvoie à l'ensemble de la souffrance psychique exprimée, et non aux seuls « malades mentaux ». Il n'en reste pas moins que le système de soin psychiatrique produit des exclusions qui ne sont plus seulement celles de l'enfermement et de la relégation.

Les besoins d'adaptation et de présence du secteur psychiatrique auprès des errants, SDF, personnes en grande précarité, sont donc analysés en fonction de différents paramètres sociaux et de santé publique.

1 - Les sites d'implantation des secteurs déterminent des approches de la précarité différentes, en particulier dans les urgences de l'hôpital général, l'articulation avec selon la façon dont on conçoit le secteur = structure centrée sur l'hôpital ou hôpital comme un élément du secteur.

Si l'on observe un accroissement des personnes marginalisées dans les campagnes, la masse des errants se retrouve cependant dans les grandes villes, en particulier dans les centre-ville, les quartiers des gares, et le métro à Paris « les personnes en grande précarité y trouvent des conditions de survie qui sont non seulement liées à l'existence de structures d'accueil spécifiques, le plus souvent associatives, mais aussi aux squats possibles, et à une visibilité sociale moins grande qui limite les sentiments de honte ».

Elles permettent également des formes de solidarités marginales, des mouvements de la banlieue vers le centre qui concernent en particulier les adolescents en rupture.

Les banlieues sont marquées par des formes de précarité sur place, où des populations, auparavant insérées, sont menacées d'expulsion lors de la perte d'un emploi, une rupture conjugale.

2 - Les pathologies rencontrées

Les études montrent qu'il n'y a plus de pathologies psychiatriques chez les errants que dans une population générale.

Cependant l'importance des dépendances y est marquée (65 % consomment de l'alcool, 25 % des toxiques) d'autant que leur approche est aussi aléatoire que dans les autres populations, aggravée par leur place dans les échanges, « allant du troc aux trafics avérés, participant des relations de sociabilité interne au milieu de la galère », et aggravée par une cause de rejet en plus.

3 - Les problèmes spécifiques des jeunes en errance

L'errance se fait dans une rupture, souvent revendiquée, avec les milieux d'origine, les parents. En contre-partie, ces jeunes gardent des capacités pour amorcer une autre vie, pour vivre en groupe, avec un usage du temps et de l'espace associant nomadisme et itinérance, que l'on retrouve rarement chez les autres classes d'âge.

Certains adolescents n'ont jamais connu autre chose que la précarité.

« Les multiples déterminants actuels et passés de l'errance et de la précarité sont intriqués et leur prise en compte ne saurait être le fait d'une structure type éventuellement modulaire et répliquable ».

4 - Les pesanteurs institutionnelles

Les institutions psychiatriques sont débordées par le phénomène de l'errance, qui refuse particulièrement toutes les relégations, et lorsqu'ils y sont admis par la contrainte, font de sorte qu'échouent traitements et programmes d'insertion.

De plus, l'accès aux soins sur les secteurs y est limité, par le type de souffrance psychique qui amène l'évitement « je ne suis pas fou », par la notion de domiciliation qui exclut, par l'angoisse des soignants face à l'imprévisible inconnu.

Enfin, l'importance des idéologies qui clivent médical/social, empêchent l'hôpital d'être un lieu d'accueil, d'hébergement, de derniers recours, mais aussi les structures de soins sur le territoire.

5 - Les possibilités d'hébergement qui sont limitées par l'absence de politiques de logements sociaux, mais aussi par la faiblesse des moyens d'insertion au décours d'une hospitalisation, d'un accueil ambulatoire.

Les structures de réinsertion sociale se ferment à ces errants, en privilégiant ceux dont la précarité est plus limitée (jeunes travailleurs sans toit).

Le rapport aborde ensuite les objectifs souhaitables en terme de prévention :

- la prévention de l'exclusion des malades mentaux, qui, ici n'aborde pas la critique de l'institution hospitalière asilaire, mais propose plutôt des pistes internes = continuité des soins, refus de l'abandon sur le plan thérapeutique, moyens de soins suffisants et accroissement des équipes extra-hospitalières

- la prévention des troubles psychiques chez les exclus, insistant particulièrement sur l'action vers la petite enfance, tout en étant démunie en ce qui concerne les adolescents et les dépendances.

Cependant, l'importance donnée à la place du réseau est l'aspect le plus significatif du texte, avec comme finalité l'intégration et la défense des droits de l'homme comme accès à la citoyenneté.

Ce réseau est ici à construire sur le terrain, à partir de l'écoute, des échanges entre équipes soignantes et équipes sociales ou associatives.

Sa mise en place nécessite que les équipes soignantes sortent de leurs structures et participent dans leurs compétences, à l'approche sociale, avec comme niveaux possibles :

- mobilité maximale dans les structures d'accueil informel
- présence régulière et concertée dans les structures d'accueil ou d'hébergement à horaires fixes
- rencontres programmées avec les équipes sociales de type municipal ou départemental
- liens organiques plus médicalisés dans les centres hospitaliers recevant les urgences.

Dans ce rapport nous refusons donc une conception du réseau qui serait une structure ghetto, une structure qui serait une façon d'enfermer sur place, à partir d'un maillage purement technique du réseau.

Les propositions sont en conséquence inscrites dans cette logique, et nous refusons les structures spécifiques de type CMP pour SDF, pavillons pour démunis, tout comme un accès aux soins qui ne se ferait que par les urgences.

La prévention est ainsi rattachée à des moyens précis : points d'écoute, numéro vert, groupes Balent avec les intervenants sociaux.... et évaluation des situations de précarité lors des hospitalisations.

Elles s'accompagnent de propositions de principe plus générales qui font date par leur écriture dans un rapport reconnu comme officiel : refus des conduites normatives, coordonner les structures de secteur avec les structures de réseau, refus de l'hospitalisation de longue durée, développement de l'hébergement social ouvert à tous sans sélections.

Sur le plan de la prévention, nous retenons ici la création d'un pôle de santé publique dans chaque hôpital ; la suppression du forfait journalier.

Les propositions pour l'hébergement renvoient à une politique de logement social globale sur une intégration des structures associatives dans l'ensemble du logement social, avec la définition de

quotas pour les personnes pris en charge par les équipes de soins psychiatriques et par chaque équipe sociale.

Les moyens à mettre en oeuvre demeurent cependant la partie la moins élaborée de notre rapport, qui reprend l'existant pour le mettre en perspective. On peut noter au passage la création de commissions liées aux CDSM qui pourraient jouer un rôle permanent avec un budget de fonctionnement, la création de structures de formation et de recherche, et au plan national la mise en place d'un observatoire national de la grande exclusion.

Dans ce rapport nous prôtons donc une politique globale pour faire face à la grande exclusion qui concerne tous ceux qui ne sont plus pris en charge dans un système institutionnel de Protection Sociale (mis en crise par l'ampleur du chômage et les politiques néolibérales qui dérèglent les cadres légaux de son action), reposant sur le refus des relégations.

Il reste cependant limité dans cette approche politique aux cadres de faisabilité actuels, n'abordant pas, en conséquence la défense de la Protection Sociale et du service public, même s'il se réfère souvent à eux.

Le mouvement de Décembre 95, qui a vu une renaissance de l'action syndicale et des luttes, n'est pas abordé - alors que pour la première fois - sont apparus dans les revendications des points qui concernent toutes les exclusions.

La défense d'une santé publique associant ses usagers de façon démocratique, la reconnaissance des exclus dans leurs droits de citoyens, l'élaboration d'une action publique qui privilégie les programmes sociaux avec les moyens financiers adéquats sont les 3 grandes orientations qui manquent dans ce texte, qui par ailleurs ne prend pas position sur les illusions de l'action humanitaire, de même qu'il n'aborde pas clairement comment prévenir l'urgence sociale.

Ce rapport est donc pour nous une ouverture au débat politique plus qu'une réponse aux urgences de la situation de précarité généralisée actuelle.

Il est prévu cependant, à travers la mission d'appui qui a été mise en place pour continuer à travailler des propositions concrètes, des rapports d'étape ultérieurs dont le principal sera en Mars 97.

Nous verrons alors comment les élaborations du groupe de travail permettent de produire des effets concrets et durables.

LES PATIENTS EUROPEENS S'ATTAQUENT AUX RACINES DE LA PSYCHIATRIE

Adrienne Szokoloczy-Grobet

Intitulée "Challenging the Roots of Psychiatry", la troisième Conférence du Réseau européen des Usagers et Ex-Usagers en Santé Mentale s'est tenue, début janvier, pendant quatre jours à l'Université de Reading près de Londres. Une centaine de délégués s'étaient déplacés, venus de toute l'Europe. Ils ont élu un nouveau bureau, élaboré un programme de travail et décidé de changer de dénomination pour devenir le Réseau européen des (Ex-) Usagers et Survivants de la Psychiatrie (ENUSP).

Organisation et buts

Le Réseau chapeaute des associations ou des groupements informels, situés aujourd'hui dans une trentaine de pays européens et représentant des dizaines de milliers d'usagers. Les membres français sont FNAP Psy et Groupe Information Asiles.

Le Réseau a pour but de promouvoir et améliorer les droits des usagers/survivants et concentre ses efforts sur les abus psychiatriques et les alternatives à la psychiatrie. Il a pour volonté de représenter les (ex-) patients dans les forums internationaux. En effet, les usagers/survivants revendiquent le droit de parler en leur propre nom et refusent que des tiers, qu'ils soient médecins, travailleurs sociaux, politiciens ou familles de patients, parlent en leur nom.

Historique

C'est en 1985 que des activistes américains, anglais, hollandais, etc... se sont rencontrés pour la première fois, à l'occasion de la conférence bisannuelle de la Fédération mondiale pour la santé mentale, et ont décidé de collaborer pour faire entendre la voix des patients.

En 1991, les Hollandais et les Anglais organisaient une première conférence européenne à Zandvoort en Hollande et les 39 délégués de 16 pays européens décidaient de créer le Réseau européen des Usagers et Ex-Usagers en Santé Mentale, dans le but de développer et promouvoir les Droits de l'Homme des personnes situées du côté receveur de soins. Ils avaient pour revendication commune de rejeter l'approche purement médicale et la stigmatisation de la détresse mentale et émotionnelle et des comportements non conventionnels. Ils prônaient l'autodétermination des patients et le soutien à leurs revendications d'autonomie, de droit à un logement et un travail appropriés et à un revenu décent.

Peu après, fut créé en Hollande le European Desk¹, qui sert de secrétariat au réseau et est subventionné par le Clientenbond néerlandais, une organisation d'usagers vieille de plus de 20 ans.

A la deuxième conférence européenne, tenue au Danemark en mai 1994, il y avait déjà 23 pays représentés. Les délégués se sont surtout préoccupés du recours par les psychiatres aux électrochocs et aux neuroleptiques. La Conférence a demandé l'interdiction de toute forme de traitement forcé et a manifesté son intérêt pour les traitements alternatifs. Elle s'est aussi penchée sur la question du nom du Réseau, qui est intimement liée à la question de la perception de soi. Il fut décidé de tenir un séminaire sur le sujet. A Kolding à la fin de 1994, une trentaine de délégués ont débattu de l'image de soi (comment se définir ?) et de l'autodétermination (faut-il des droits égaux ou des droits spéciaux ?). Leurs contributions sont sorties récemment sous forme de rapport : "Our Own Understanding of Ourselves".

¹ European Network of (ex) Users and Survivors of Psychiatry, European Desk, P.O. Box 645, 3500 AP Utrecht.

La conférence de Reading

Le débat s'est poursuivi à Reading car de très nombreux délégués ne se reconnaissaient pas dans le terme d'usager ou ex-usager. Ils se considéraient comme des victimes de traitements barbares, imposés contre leur volonté, et se définissaient comme des "survivants" d'une psychiatrie dont ils ne voulaient plus rien savoir. D'autres, en revanche, estimaient avoir besoin de leurs médicaments psychotropes et n'étaient pas en froid avec la psychiatrie officielle. On pouvait craindre une scission mais les délégués décidèrent de poursuivre leur partenariat tout en changeant le nom de l'organisation. Celle-ci devra aussi se constituer en Association selon le droit néerlandais, en conformité avec le projet de statuts présenté au Congrès.

On procéda à l'élection d'un nouveau bureau, de nouveaux chefs de groupes régionaux et d'un nouveau président, Peter Lehmann de Berlin, qui dirige depuis peu un lieu de vie alternatif, le "Weglaufhaus Villa Stöckle", et qui vient de sortir encore un ouvrage très documenté sur les dangers des traitements psychiatriques².

La question de l'identité s'est reposée lors d'un débat sur l'opportunité de participer au European Disability Forum, qui regroupe les handicapés au sein de l'Union européenne. C'est d'ailleurs ce Forum qui a financé la Conférence de Reading et permis la venue de quantité de nouveaux délégués dont ceux de 8 pays de l'Europe de l'Est. "Handicapé", pour certains, était une autre forme de stigmatisation et ils récusant cette étiquette qui, pour d'autres, avait l'avantage sur "patient psychique" de permettre de lutter plus efficacement contre la discrimination et pour l'égalité des droits et surtout d'obtenir en pratique des formes d'aide et de financement, jusqu'ici demandées en vain en psychiatrie.

Une majorité se dégagait en faveur d'une collaboration avec le Disability Forum et d'autres organisations non gouvernementales, et avec des organismes intergouvernementaux, européens comme l'Union européenne, le Conseil de l'Europe, la Cour européenne des Droits de l'homme, ou internationaux comme l'ONU ou l'OMS. Des contacts ont déjà été engagés avec la Division de la Santé Mentale de l'OMS et on espère pouvoir se faire entendre au sein de cette organisation où les "experts" proviennent presque exclusivement du monde médical.

L'entraide

La conférence décida surtout de développer l'entraide et la communication au sein du Réseau afin de créer et fortifier des groupes autogérés par les usagers/survivants et de mener une action concertée contre la contrainte en psychiatrie. Le Newsletter (Bulletin) du Réseau qui, grâce à l'Association suédoise de santé mentale (RMSH), paraît en principe 4 fois par an, diffusera les informations importantes. Mais le European Desk a aussi pour projet d'utiliser la nouvelle technologie : Internet, E-mail et un homepage sur le WWW. Les délégués ont particulièrement réclamé des informations sur les électro-chocs, les alternatives thérapeutiques (non médicamenteuses), le sevrage des psychotropes, le testament psychiatrique (directives anticipées), les droits des patients, la législation et les pratiques en matière de contrainte et de traitements forcés. Trois heures furent d'ailleurs consacrées à un séminaire sur les questions juridiques mené par deux Suisses, Edmund Schönenberger, le bouillant avocat de Psychex³, et la soussignée de l'association A.P.R.E.S. de Genève.

² "Schöne neue Psychiatrie", Vol 1 : "Wie Chemie und Strom auf Geist und Psyche wirken", 395 pages; Vol 2 : "Wie Psychopharmaka den Körper verändern", 543 pages. Berlin, Antipsychiatrieverlag, 1996.

³ L'étude zurichoise, Psychex, fêtera cette année ses dix ans d'existence. Spécialisée dans la défense des patients psychiques, elle vient de passer le cap des 1400 clients pris en charge, patients hospitalisés contre leur gré en institution psychiatrique et dont elle est parvenue à libérer le 95 % environ.

LA PLACE DU MALADE MENTAL DANS LA LÉGISLATION RELATIVE À L'EXPÉRIMENTATION HUMAINE EN FRANCE

ANTOINE RETAULT*

Votée en 1988, la loi Huriet, première loi sur l'expérimentation humaine en France, répond au double souci du législateur de permettre les recherches biomédicales tout en assurant la protection des personnes qui s'y prêtent². La loi donne en effet un cadre légal au vaste champ des recherches biomédicales, autorisant en particulier les recherches sans finalité thérapeutique autrefois prohibées (dénommées dans la loi recherches sans bénéfice individuel direct)³. La protection des personnes s'articule autour de quelques grands axes : exigence d'un cadre matériel et humain garantissant la qualité des recherches et la sécurité des personnes, nécessité du recueil du consentement des personnes qui se prêtent aux recherches, protection accrue de certaines personnes vulnérables, contrôles en amont et en aval des recherches, maintien du corps hors commerce, régime spécifique d'indemnisation en cas de dommages, sanctions pénales en cas de non-respect de la loi.

L'exigence du recueil du consentement à l'expérimentation répond à un droit, accordé aux personnes, de refuser de se prêter à des actes qui portent atteinte à leur intégrité. L'attention prêtée par le législateur à la qualité de l'information fournie aux personnes sollicitées pour des recherches, ainsi que l'exigence du recueil écrit du consentement, visent à permettre que ce droit puisse être effectivement exercé. L'exigence du recueil du consentement peut être considérée également sous l'angle d'un mode de régulation des inclusions dans les expérimentations. Le système choisi par le législateur, prenant en compte la volonté des individus, s'oppose à un système qui reposerait sur un devoir civique de recherche qui s'imposerait à chacun. Ce système libéral a toutefois son revers : il crée une catégorie de personnes vulnérables, qui sont celles qui n'ont pas la faculté ou la liberté de refuser les expérimentations qui leur sont proposées, comme les enfants, les personnes âgées, les détenus, ou les malades mentaux. Pour éviter des inclusions abusives, dont l'histoire de l'expérimentation humaine offre maints exemples, le législateur a accordé à certaines de ces personnes vulnérables des mesures de protection spécifiques. Ces dernières sont au nombre de trois : des modalités particulières de recueil du consentement, des limitations à l'inclusion dans certaines recherches, et des particularités financières.

Parmi ces personnes vulnérables, nous nous intéresserons plus particulièrement aux malades mentaux. Bien que des parlementaires aient souligné, tant au Sénat qu'à l'Assemblée Nationale, que les personnes souffrant de troubles mentaux devaient bénéficier d'une protection renforcée, le législateur n'a pas souhaité aborder le cas du malade mental dans la loi. Ainsi, hormis dans une modification récente et ambiguë de la loi, la protection des malades mentaux est assurée de façon indirecte à travers diverses catégories juridiques, et ceci tant en ce qui concerne le consentement, les restrictions à l'inclusion dans certaines recherches, que les mesures financières.

I/ Le consentement et le malade mental

Les règles du recueil du consentement sont assez proches, dans la loi Huriet, de celles qui régissent le droit médical commun : le consentement à la recherche doit être libre, éclairé et exprès — c'est-à-dire spécifique et explicite; il est recueilli par écrit, et peut être retiré à tout moment. Le législateur

* Psychiatre, service 67G06, C.H. de Brumath, 141 avenue de Strasbourg, 67170 Brumath. Membre du GERSULP, Université Louis Pasteur, 7 rue de l'Université, 67000 Strasbourg.

² La version de 1988 de la loi (loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988, J.O. du 20 décembre 1988) a subi deux principales modifications, en 1990 (loi n° 90-86 du 23 janvier 1990, J.O. du 25 janvier 1990) et en 1994 (loi n° 94-630 du 25 juillet 1994, J.O. du 26 juillet 1994). La loi Huriet a été intégrée dans le Code de la santé publique.

³ Le législateur a distingué dans la loi les recherches « avec bénéfice individuel direct » et les recherches « sans bénéfice individuel direct ».

s'est résolu à faire quatre exceptions au principe du consentement individuel : dans certaines situations d'urgence, chez les personnes en état de mort cérébrale, chez les mineurs, et chez les mineurs et les majeurs protégés par la loi⁴.

Dans ce dernier cas, c'est le représentant légal qui donne le consentement en cas de recherche avec bénéfice individuel direct ne présentant pas un risque prévisible sérieux, le représentant autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles dans les autres cas. De plus, le consentement du mineur ou du majeur protégé doit être recherché «lorsqu'il est apte à exprimer sa volonté». Il ne peut être passé outre son refus ou la révocation de son consentement. En définitive, c'est essentiellement par le biais de la catégorie juridique des majeurs protégés que la question de l'incapacité à consentir pour des raisons psychiques a été abordée dans la loi. Les malades mentaux ne seront donc pas sollicités de la même façon selon qu'ils sont ou ne sont pas sous une mesure de protection juridique.

Le recours au consentement du représentant légal pose le problème de la légitimité du consentement d'un tiers pour un acte à caractère personnel qui, de surcroît, porte atteinte à l'intégrité de la personne. Rappelons que la loi du 3 janvier 1968 est restée très floue sur le rôle des tuteurs dans les décisions à caractère personnel concernant le majeur protégé. En pratique, il est souvent admis par les juristes que le tuteur consente aux actes médicaux usuels, et qu'il doive être autorisé par le conseil de famille pour les actes graves. C'est une solution similaire qu'a choisie le législateur dans la loi Huriet. Toutefois, le recours au consentement d'un tiers pour un acte médical n'était jusqu'à présent admis qu'en cas de nécessité thérapeutique⁵. La loi Huriet déroge donc à ce principe, puisque des recherches sans bénéfice individuel direct peuvent être conduites, sous certaines conditions, chez des majeurs protégés par la loi. Certes, le législateur a précisé qu'il convient de tenir compte de l'avis du majeur protégé s'il est «apte à exprimer sa volonté». Toutefois, dans le cas contraire, il semble bien que l'on puisse se passer du consentement de l'intéressé. On peut donc se demander quelles personnes les investigateurs estimeront en pratique aptes à exprimer leur volonté⁶. Si le problème de l'aptitude à donner un consentement n'est pas résolu pour les malades mentaux protégés par la loi de 1968, il se pose de façon plus aiguë encore pour ceux qui ne le sont pas.

En effet, ces derniers sont soumis au régime commun du recueil du consentement. Ils ne peuvent être inclus dans une recherche biomédicale que s'ils sont aptes à donner un consentement libre et éclairé au sens de la loi. Le législateur a-t-il souhaité écarter des recherches biomédicales toutes les personnes dont la valeur du consentement est discutable pour des raisons psychiques ? L'étude des travaux préparatoires de la loi permet d'en douter. Les parlementaires ont en particulier repoussé deux amendements visant directement les malades mentaux, qui proposaient de les exclure des recherches sans finalité thérapeutique. Le sénateur Huriet s'en est expliqué au Sénat : il ne souhaitait pas interdire «toute une série de recherches utiles»⁷. D. Thouvenin suggère que le choix de recourir au consentement du représentant légal serait la conséquence d'une méprise du législateur, qui aurait confondu déficience mentale avec incapacité juridique⁸. En fait, en exigeant un consentement libre et éclairé qui vaut pour tous, y compris pour les malades mentaux, le législateur a défini une zone de pratiques incertaines, qu'il n'a pas voulu interdire mais qui sont toutefois susceptibles de sanctions. Une enquête effectuée en 1994 auprès des psychiatres hospitaliers d'Alsace indique que c'est bien dans cette zone que se font, en pratique, l'inclusion des malades mentaux : ceux d'entre eux que les

4 La loi du 3 janvier 1968, portant réforme du droit des incapables majeurs, a défini trois régimes de protection : la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice.

5 Voir par exemple Bouton J., *L'"obligation" de se soigner ?*, Thèse de droit, Strasbourg, 1990, pp. 470 et suivantes.

6 Le Guide des textes législatifs et réglementaires édité par le Ministère n'est pas ici d'un grand secours : « La recherche ne peut avoir lieu, y est-il dit, que si l'intéressé y consent » (Ministère des affaires sociales et de l'intégration, Protection des personnes dans la recherche biomédicale, Tome II : Guide des textes législatifs et réglementaires, septembre 1991, p. 33). « Espérons, s'exclame S. Gromb, que c'est l'aptitude physique et non psychique qui est visée par la loi » (Gromb S., *Le droit de l'expérimentation sur l'homme. Droit français - règles supranationales*, Litec, 1992, p. 189). Dans le cas contraire, il est vrai qu'on pourrait se passer du consentement de tout majeur protégé dont le consentement est sujet à caution.

7 J.O. débats, Sénat, 12 octobre 1988, p. 556, et Assemblée nationale, 12 décembre 1988, p. 3544. Cette position a été reprise par J.-F. Mattei en 1994, dans le cadre des travaux préparatoires en vue de la modification de loi Huriet : « Il n'est pas imaginable, écrit-il, d'interdire les recherches en pédiatrie, gériatrie, psychiatrie, au motif que le consentement des personnes est structurellement entaché d'incertitude » (Mattei J.-F., *Rapport au nom de la Commission des affaires culturelles*, n° 1291, 1993-1994, p. 25).

8 Thouvenin D., « La loi du 20 décembre 1988 : loi visant à protéger les individus ou loi organisant les expérimentations sur l'homme ? », *Actualités législatives Dalloz*, 1989, p. 101.

investigateurs jugeaient inaptes à donner un consentement libre et éclairé ont néanmoins été largement inclus dans les expérimentations⁹. Tout comme les modalités spécifiques de consentement aux expérimentations, les mesures de restrictions aux inclusions dans les recherches des personnes vulnérables ne visent pas directement, sauf exception, les malades mentaux.

II/ Les restrictions à l'inclusion des personnes vulnérables

1. Les malades mentaux peuvent bien sûr être concernés par les dispositions relatives aux femmes enceintes, aux recherches se déroulant dans des situations d'urgence, ou aux personnes sans couverture sociale. Mais nous n'aborderons ici que les dispositions concernant les personnes hospitalisées sans consentement, les majeurs protégés par la loi, et les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social.

2. Les restrictions à l'inclusion des personnes hospitalisées sans consentement

Les personnes hospitalisées sans consentement en vertu des articles L.333 et L. 342 du Code de la santé publique et qui ne bénéficient pas d'une mesure de protection juridique sont explicitement visées par la loi¹⁰. Elles ne peuvent être incluses que dans des recherches dont attend un « bénéfice direct et majeur pour leur santé ».

C. Jonas a fait remarquer que l'on peut interpréter la notion de bénéfice direct et majeur de façon plus ou moins rigoureuse¹¹. Selon nous, une interprétation stricte nous semble tout à fait souhaitable¹². D'une part, s'il y a lieu, dans cette situation de contrainte, de rechercher l'adhésion du patient aux soins qui lui sont proposés, il est important d'éviter des demandes inopportunes de participation à des expérimentations. Ceci reviendrait en effet à tenir compte de l'avis de la personne selon le bon gré de l'investigateur. D'autre part, la levée de la contrainte est liée à l'amélioration de l'état du patient, donc à la qualité des soins qui lui sont donnés. Il n'est pas acceptable dans cette situation de proposer un traitement dont l'intérêt thérapeutique pour le patient est discutable.

Dans la première version de 1988 de la loi, les personnes hospitalisées sous contrainte étaient visées à travers la catégorie des « personnes privées de liberté par décision administrative »¹³. De ce fait, elles étaient toutes concernées par l'exigence d'un bénéfice direct et majeur, au même titre que les toxicomanes en injonction thérapeutique¹⁴. C'est en 1994 que le législateur a complété la liste de ces personnes vulnérables, en citant explicitement les « personnes hospitalisées sans consentement en vertu des articles L.333 et L.342 qui ne sont pas protégées par la loi ». Il en résulte qu'actuellement, un bénéfice direct et majeur n'est plus exigé pour les personnes hospitalisées sous contrainte et qui sont sous une mesure de protection juridique. Ces dernières pourront être incluses, avec l'accord de leur représentant légal, dans des recherches avec bénéfice individuel direct, voire sans bénéfice individuel direct. On comprend mal comment plusieurs parlementaires ont pu commenter cette modification permissive en termes de protection accrue pour les personnes hospitalisées sous contrainte¹⁵! Quoi qu'il en soit, cette modification est regrettable. En effet, rien ne distingue, sur le plan de la contrainte qui s'exerce sur elles, les personnes privées de liberté qui bénéficient d'une mesure de protection juridique de celles qui n'en bénéficient pas. Le législateur semble avoir confondu mesure de contrainte et inaptitude psychique au consentement (abordée, nous l'avons vu, sous l'angle de l'incapacité juridique).

9 Retault A., Loi Huriet et protection du malade mental. Enquête auprès des psychiatres hospitaliers d'Alsace, Thèse de médecine, Strasbourg, 1995, pp. 315 et suivantes.

10 Les articles L. 333 et L. 342 du Code de la santé publique définissent les deux modes d'hospitalisation sans consentement en psychiatrie autorisés en France, respectivement l'hospitalisation à la demande d'un tiers et l'hospitalisation d'office.

11 Jonas C., La psychiatrie légale en questions, SANOFI-WINTHROP, département CLIN, 1994, p. 98.

12 La loi du 27 juin 1990, relative aux hospitalisations sans consentement, est restée floue quant à l'articulation entre hospitalisation sans consentement et soins sous contrainte.

13 La France est le seul pays européen dans lequel c'est l'autorité administrative qui prend les décisions d'hospitalisation sans consentement. La justice n'intervient qu'a posteriori, en cas de contestation du placement.

14 La loi du 31 décembre 1970 permet à l'autorité administrative d'enjoindre aux personnes ayant fait usage illicite de stupéfiants de subir une cure de désintoxication.

15 Voir Mattei J.-F., Rapport au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, n° 1291, 1994, p. 31; Douste-Blazy F., J.O. Débats, Assemblée nationale, 15 juin 1994, p. 3021; Huriet C., Rapport au nom de la Commission des affaires sociales, n° 535, 1993-1994, p. 8.

De plus, c'est souvent le représentant légal qui formule la demande d'hospitalisation à la demande d'un tiers. Dans ces conditions, il est bien difficile de lui demander de donner un consentement à une expérimentation en toute indépendance par rapport à la mesure de contrainte.

3. Les restrictions à l'inclusion des majeurs protégés par la loi

Les majeurs protégés par la loi (c'est-à-dire sous tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) peuvent être inclus dans des recherches dont attend un bénéfice direct pour leur santé. En outre, le législateur a souhaité autoriser chez ces personnes certaines recherches sans bénéfice individuel direct, lorsqu'elles répondent à trois conditions : 1) ne présenter aucun risque sérieux prévisible pour leur santé; 2) être utiles à des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap; 3) ne pouvoir être réalisées autrement. La première condition, commune à diverses situations, vaut d'ailleurs pour toute recherche sans bénéfice individuel direct. Quant aux autres conditions, elles ont pour objet d'éviter que les majeurs protégés par la loi soient la proie d'expérimentateurs peu scrupuleux. Elles tendent en effet à interdire les recherches qui ne concernent pas la maladie dont souffrent ces personnes, et celles qui pourraient être réalisées autrement, en particulier sur des personnes non vulnérables.

Là encore, le choix du législateur d'accorder une protection spécifique aux majeurs protégés soustrait du bénéfice de ces mesures les nombreux malades mentaux qui n'ont pas de protection juridique, et dont nous avons vu qu'ils sont largement inclus dans les expérimentations. Mais le choix du législateur a en outre pour conséquence une certaine inadéquation de la protection elle-même. En effet, la catégorie de personnes bénéficiant de la protection spécifique (les majeurs protégés par la loi) n'est pas celle qui est susceptible de profiter, à terme, des résultats de la recherche. En effet, le législateur n'a pas posé comme condition que les recherches puissent profiter aux majeurs protégés, mais aux personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap¹⁶. Il en résulte que l'inclusion des majeurs protégés dépend de la spécificité dans cette population des maladies étudiées. De nombreux malades souffrant d'une schizophrénie grave ou d'une démence étant sous protection juridique, il serait irréaliste de vouloir conduire une recherche sans bénéfice individuel direct sur des formes graves de schizophrénie ou de démence, en limitant les inclusions aux schizophrènes ou aux déments qui ne sont pas sous protection juridique. Cette attitude tendrait d'ailleurs à faire porter le poids de la recherche sans bénéfice individuel direct sur un groupe restreint de personnes malades¹⁷.

Une recherche ne pourra être raisonnablement «réalisée autrement», c'est-à-dire sur des personnes malades sans protection juridique, que si la maladie étudiée est peu spécifique de cette catégorie protégée. Il aurait tout de même été plus simple de protéger directement les personnes inaptes à donner un consentement libre et éclairé au sens de la loi, en exigeant que les recherches portent sur la maladie en rapport avec l'inaptitude, et qu'elles ne puissent être réalisées autrement.

Les restrictions à l'inclusion des personnes admises dans un établissement sanitaire ou social

Une autre catégorie de personnes bénéficie dans la loi des mêmes restrictions à l'inclusion que les majeurs protégés par la loi : les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social à d'autres fins que celle de la recherche. Ces dernières peuvent donc participer à des recherches dont on attend un bénéfice direct pour leur santé, ainsi qu'aux recherches sans bénéfice individuel direct qui satisfont aux trois conditions précitées. La liste des établissements sanitaires ou sociaux est longue. Elle inclut en particulier tous les lieux d'hébergement à caractère social, les établissements de rééducation, de cure, les institutions spécialisées, les hôpitaux. Sont donc concernés tous les malades mentaux vivant en institution, quelle qu'elle soit, ou hospitalisés au titre d'une maladie.

Les personnes vivant en institution sont particulièrement vulnérables. En témoignent plusieurs expérimentations qui ont fait scandale¹⁸. En visant toutes les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social, à l'exception de celles qui y sont admises dans un but de recherche, le législateur accorde une large protection à ces personnes dépendantes de leur

16 S'il l'avait fait, seules les recherches sans bénéfice ayant un rapport direct avec la protection juridique auraient été autorisées. Or, les recherches biomédicales portent bien avant tout sur des maladies ou des handicaps, qui n'ont en général pas de rapport direct avec une mesure de protection.

17 On peut même se demander s'il est souhaitable d'inclure ces personnes lorsqu'elles ne bénéficient d'aucune mesure de protection juridique.

18 Rappelons l'utilisation d'enfants en institution pour la mise au point du vaccin contre l'hépatite B aux États-Unis, et les essais de cosmétologie pratiqués en France, en 1973, sur les enfants d'un orphelinat, qui ont été évoqués durant les travaux préparatoires de la loi Huriet.

établissement. En effet, seules les recherches sans bénéfice individuel direct qui concernent un âge, une maladie ou un handicap spécifique aux personnes vivant dans ce type d'établissement sont autorisées par la loi.

On peut penser par exemple à certaines études épidémiologiques (une recherche sur les maladies ou handicaps présentés par les personnes en maison de retraite ou en foyer d'accueil spécialisé par exemple), ou à des recherches sur des maladies spécifiques qui atteindraient de telles personnes (une épidémie dans des établissements sociaux par exemple).

Toutefois, ces mesures apparaissent paradoxales pour les personnes hospitalisées. Certes, les recherches sans bénéfice individuel direct doivent concerner l'âge, la maladie ou le handicap de ces personnes. Mais que signifie l'exigence que ces recherches ne puissent être réalisées autrement, lorsque ce sont les hôpitaux qui disposent des moyens pour assurer la qualité des recherches et la sécurité des personnes, la recherche constituant d'ailleurs l'une des missions du service public hospitalier ? En définitive, la loi permet la réalisation des recherches sans bénéfice individuel direct qui se pratiquent habituellement à l'hôpital, du fait de leur méthodologie ou de l'organisation des soins¹⁹. Pourtant, est-il bien souhaitable d'accepter par exemple que, du fait que les troubles du transit sont fréquents chez les patients traités par neuroleptique, l'hôpital psychiatrique puisse être le lieu d'expérimentations sans bénéfice individuel direct qui pourraient être menées dans des services de gastroentérologie ?

De plus, la rédaction de la loi pourrait faire croire que les personnes vivant habituellement en institution (par exemple en maison de retraite) et admises à l'hôpital au décours d'une maladie, sont protégées à ce dernier titre²⁰. Selon cette interprétation peu souhaitable, elles pourraient être incluses dans des recherches sans bénéfice individuel direct s'il n'est pas possible de réaliser ces recherches autrement... que sur des personnes hospitalisées : la dépendance vis-à-vis de l'institution dans laquelle elles vivent ne serait pas prise en compte.

Quoi qu'il en soit, la loi ne protège pas les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social aux fins de la recherche, et ce quelle que soit leur vulnérabilité. Les personnes vivant en institution, et en particulier les malades mentaux qui ne sont pas sous mesure de protection juridique, pourront donc être admis dans des établissements en vue de se prêter à des recherches sans bénéfice individuel direct, même si ces recherches ne concernent pas une maladie ou un handicap propre à ces personnes, et même si elles peuvent être réalisées autrement. Certes, la loi de 1988 ne tenait pas compte des personnes admises dans un établissement aux fins d'une recherche. De ce fait, les essais sur les volontaires sains étaient illicites lorsqu'ils se déroulaient dans un établissement sanitaire, ce qui est en général le cas. On comprend que le législateur ait voulu modifier un texte de loi qui interdisait la pratique de recherches sans bénéfice individuel direct qu'il avait pour objet d'autoriser ! Mais, ce faisant, il laissait la porte ouverte à l'inclusion dans ces recherches de nombreuses personnes vulnérables.

Comme les autres mesures de protection spécifiques, les particularités financières ne visent pas directement les malades mentaux. En fait, c'est surtout en tant qu'ils constituent une population plutôt démunie que ces derniers sont susceptibles d'inclusions abusives.

III/ Les mesures d'ordre financier et les personnes démunies

Le législateur a affirmé, au cours des travaux préparatoires, son attachement au principe de la gratuité de la recherche, nécessaire selon lui à la protection du sujet et au caractère recevable de son consentement²¹. Il s'agit en somme d'éviter, dans ce système libéral basé sur le consentement, que les inclusions ne soient régulées par l'argent. Aussi aucune rémunération directe ou indirecte versée à la personne qui se prête à une recherche n'est-elle permise. Le réalisme²², a tout de même conduit le législateur à faire une exception : une « *indemnité en compensation des contraintes subies* » peut être

¹⁹ Sous réserve bien sûr que les recherches satisfassent aux autres conditions posées par la loi.

²⁰ C'est plus le fait de vivre dans une structure, que d'y être admis, qui indique la dépendance vis-à-vis d'un établissement. Or, le législateur a, en 1994, substitué à l'expression « séjournant dans un établissement », l'expression « admises dans un établissement ». Avant 1994, on pouvait penser qu'une personne vivant en institution, et hospitalisée à l'occasion d'une maladie, était protégée du fait qu'elle « séjournait », de façon habituelle, dans une institution. Actuellement, on peut se demander s'il n'est pas possible d'interpréter la loi de telle sorte que cette même personne serait protégée du fait qu'elle est « admise » dans un hôpital, et non au titre de sa dépendance vis-à-vis d'une institution.

²¹ Charles B., Rapport au nom de la Commission des affaires culturelles, n°356, 1988-1989, pp. 13 et 17.

²² Huriet C., Rapport au nom de la Commission des affaires sociales, n°19, 1988-1989, p. 46.

versée aux personnes qui se prêtent à une recherche sans bénéfice individuel direct. Plusieurs mesures visent à éviter une professionnalisation de ces dernières, en particulier celles qui limitent le montant total des indemnités qui peuvent être perçues en une année.

Le législateur a cru bon d'interdire le versement de cette indemnité chez les majeurs protégés par la loi et chez les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social à d'autres fins que celles de la recherche. On comprend que le législateur ait voulu éviter ici des inclusions abusives chez ces personnes dépendantes de leur représentant légal ou de leur entourage²³.

Cette mesure a cependant son revers : ces personnes vulnérables deviennent une population bon marché pour les promoteurs. Or, nous avons vu que ces personnes ne peuvent être sollicitées pour des expérimentations que si la recherche est utile à des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap. On peut considérer que ce bénéfice collectif constitue une contrepartie de l'interdiction d'un bénéfice financier. Toutefois, il aurait été possible d'exiger que les promoteurs versent une somme d'argent à des organismes d'aide à ces personnes, ou à des organismes de recherche. De plus, remarquons à nouveau qu'en visant les majeurs protégés par la loi et les personnes admises dans un établissement sanitaire ou social, le législateur écarte de nombreux malades mentaux de l'ensemble de ces mesures.

Or, on peut se demander si le principe de gratuité de la recherche, avancé par le législateur, n'est pas remis en question chez les personnes les plus démunies. En effet, le maximum du montant total annuel des indemnités, de 25 000 francs en 1994, constitue plus de la moitié du montant annuel d'une Allocation aux Adultes Handicapés. On sait d'ailleurs que ce sont souvent des étudiants, des chômeurs, des RMIstes qui se proposent pour des essais cliniques de phase I.²⁴ On peut donc craindre que de nombreux malades mentaux, vivant dans des conditions financières précaires, ne paient un lourd tribut à la recherche sans bénéfice individuel direct. Au moins peut-on espérer que les personnes ayant de faibles revenus puissent profiter, sur le plan collectif, du résultat de ces recherches, c'est-à-dire des progrès de la médecine. On mesure ici le risque d'un système d'accès aux soins à deux vitesses : il ferait porter le poids de la recherche sans bénéfice individuel direct sur une population démunie, tandis qu'une population aisée profiterait des résultats.

Conclusion

Les inclusions des malades mentaux dans les recherches biomédicales se font aujourd'hui dans une quasi-illégalité, car le législateur n'a souhaité ni les interdire ni les autoriser. De plus, nombre de ces malades sont écartés des mesures de protection accordées par la loi aux personnes vulnérables. En définitive, il n'est pas exclu que des malades mentaux puissent constituer une proie facile pour des expérimentateurs peu scrupuleux. Ceci est d'autant à craindre que la volonté affichée par le législateur de maintenir le domaine de l'expérimentation humaine hors commerce semble bien illusoire pour les personnes aux faibles revenus. Sans doute aurait-il fallu que le législateur s'interroge sur l'ensemble des bénéfices financiers qui sont en jeu dans la recherche biomédicale. En outre, un abord direct dans la loi de l'incapacité à consentir aurait peut-être été souhaitable. Mais le législateur a préféré ignorer la délicate question de l'inclusion des malades mentaux dans les recherches. Ce n'était sûrement pas la meilleure voie pour leur accorder une protection pourtant nécessaire.

Résumé

Les malades mentaux ne sont pas visés de façon directe dans la loi sur la recherche biomédicale en France. Il en résulte qu'ils ne bénéficient pas toujours des mesures de protection qui ont été accordées aux personnes vulnérables. Le risque d'une utilisation abusive des malades mentaux dans les expérimentations humaines n'est donc pas écarté.

²³ Ibid., p. 47. Précisons que le remboursement à la personne des frais occasionnés par la recherche est autorisé quels que soient la personne et le type de recherche et ce sans aucune exception.

²⁴ C. Huriet était d'ailleurs conscient que la loi ne résolvait pas la question de la régulation des inclusions par l'argent, puisqu'il a exprimé devant le Sénat sa crainte qu'un montant trop bas de l'indemnité n'incite les promoteurs et les personnes qui se prêtent aux recherches à pratiquer des rémunérations parallèles (Huriet C., J.O. débats, Sénat, 12 octobre 1988, p. 559).

QUE PENSER DE LA TUTELLE A LA PERSONNE ? Réflexions à partir de l'application de la loi française sur les incapables majeurs

Monique BUCHER-THIZON*

La réforme du droit des incapables majeurs a été conçue dans une période d'expansion économique où le "progrès" semblait devoir lui aussi s'étendre, dans le souci généreux des plus faibles. La loi du 3 Janvier 1968 a été adoptée au terme de débats caractérisés par un grand élan enthousiaste, les seules réserves étant celles des sénateurs attachés à donner des garanties à des décisions qui, malgré tout, entachent l'espace des libertés fondamentales.

Les psychiatres qui, rappelons-le, avaient été très engagés dans la conception de la loi (commission de réforme spéciale instituée fin 1963) étaient, quant à eux, portés par l'élan de transformation du "vieil asile" et d'organisation de liens nouveaux à la cité sous la forme de ce qui s'élaborait en France sous le vocable de politique de secteur.

Désormais, juges et psychiatres sont censés collaborer. Cependant sur ce terrain qui était à défricher, les pressions utilitaires semblent avoir largement pris le pas. La pratique sociale qui constitue leur bien commun en la matière... obéit à une mission, un langage, une histoire et des logiques fort différentes. Pour ces raisons, il paraît important de réfléchir aux réponses spontanément apportées à des "besoins" et de s'attacher à mettre en relief les questions sous-jacentes.

La question de "la tutelle à la personne" a émergé rapidement de ce champ de pratique sociale, champ dont il faut rappeler l'importance du 3^e terme : la famille et/ou l'instance tutélaire. Le caractère brûlant de cette problématique (la personne) et des réponses d'évidence m'ont régulièrement surprise. Le malaise est redoublé lorsque, alors, il est explicitement fait mention du pouvoir excessif des psychiatres à l'égard des personnes ; non pas que puisse être mis en doute le caractère exhorbitant des attributions décisionnelles confiées à la psychiatrie ; mais il me semble que dans ces débats disons actuels, où la personne est qualifiée par opposition aux biens, les points de vue quant à ce que représente la personne sont si différents qu'il nous semble parfois être dans une tour de Babel. Il nous faut donc nous méfier d'un pragmatisme trop hâtif, au nom de l'adaptation nécessaire à une réalité. Qu'est-ce en effet cette réalité ?

Il y a la réalité économique. On raconte que De Gaulle avait incité à l'adoption de cette loi sur l'argument que la fortune de la France était entre les mains de vieillards. Envers du décor ou précipitation de l'histoire : la loi serait chargée maintenant de veiller à la personne de ceux qu'on appelle les "exclus", c'est-à-dire de ceux qui, précisément, sont démunis jusqu'à être corps sans voix.

Il y aurait aussi la réalité qui serait définie pour circonscrire le délire (délirer : sortir du sillon) et serait la réalité du bon sens. A ce seul énoncé, on se rend bien compte qu'il est difficile de parler de ces choses (la réalité) au singulier. Cependant, un instant, arrêtons-nous sur la logique paranoïaque qu'on peut considérer comme un des paradigmes de la folie. Ceci nous intéresse d'autant plus qu'il est de remarque courante (quoique peu soulignée) que les patients réputés paranoïaques constituent une impossibilité à l'organisation d'une "protection" juridique. "Plutôt mourir que de céder sur mon droit" : ce n'est pas comme on pourrait le croire une devise ; c'est un aveu essentiel, à entendre au mot. La cause à défendre alors, sans cesse, c'est moi contre l'autre ; "mon droit" est une dernière forteresse qui ne suppose pas de partage puisque la cause à défendre y est enclose. En ce sens la logique paranoïaque pourrait être envisagée comme une fiction contractuelle parfaitement autonome, quoique posant problème (ou question tout du moins) à l'entourage.

Il n'est sans doute pas inutile de rappeler, en introduction, que le mobile premier de la loi du 3 Janvier 1968 était de répondre aux besoins des malades mentaux en ce qui concerne la gestion des biens : pour rompre avec l'automatisme restrictive en vigueur jusqu'alors (l'administration provisoire des biens s'appliquait aux seuls "aliénés" non interdits et seulement pendant le temps de l'internement). Il s'agissait de dissocier lieu de traitement et protection des biens. Il s'agissait aussi d'intégrer ce fait d'expérience que la capacité ou non d'un patient à s'occuper de ses affaires de façon adaptée était sans rapport avec la nature et l'importance des troubles pour lesquels il était traité (le "délire" n'est pas une cause d'incapacité).

* Psychiatre des hôpitaux, Paris - Exposé effectué dans le cadre de la session de formation permanente des magistrats organisée par l'Ecole Nationale de la Magistrature à Paris en février 1997 sous la direction de Claude LOUZOUN et Denis SALAS.

Rappelons également la volonté de désépécification de la loi : laquelle est conçue pour répondre aux besoins des personnes réputées malades mais aussi d'autres catégories (personnes âgées séniles, enfants inadaptés, coma etc). Ces catégories volontairement étendues à des situations hétérogènes indiquent la volonté du législateur (relayant celle des psychiatres) de sortir la maladie mentale d'une marque ségrégative.

C'est dans ce contexte qu'est organisée une loi de protection juridique : qui voile pudiquement son versant incapacitaire; qui s'inscrit dans le Code Civil, marque de citoyenneté¹; qui s'applique à une vaste généralité.

C'est à partir de cette "vaste généralité" que se pose la question : *comment aborde-t-on la personne à protéger et qui peut juger de son bien?* (formulation volontairement polysémique)

Pour explorer cette question deux axes guideront notre pensée :

* ce que l'histoire de la psychiatrie nous a légué comme leçon à ne pas oublier en terme d'exclusion ; tenant compte par ailleurs de ce que cette fin de siècle voit s'organiser en matière de mises à la rue, d'exils de toutes sortes, de mouvements de population et de nouvelles catégorisations (mouvements qui ne sont pas sans rappeler la période d'avant le grand renfermement décrit par M. Foucault).

* ce qui caractérise le champ de la psychiatrie par rapport à la médecine :

- l'importance du lien social;
- le couplage historique soins-assistance;
- la problématique : espace public/espace privé et folie;
- l'expérience de la contrainte de corps et le rapport historiquement fondé entre médecine, famille (et société civile) et état;
- ainsi que les tensions actuelles autour de la redéfinition des missions de la psychiatrie publique.

Je vais prendre le parti de reprendre le parcours qui a été le mien dans l'exploration de la loi de 1968. Vraisemblablement, cela peut donner idée de la façon dont les psychiatres abordent ces questions (en tout cas c'est mon hypothèse).

1 - "Du très thérapeutique au majeur oublié"

Sous cette bannière de l'expansion thérapeutique du début des années 80 nous avons engagé une recherche : «Incidences de l'application de la loi du 3 Janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs sur la structuration et l'évolution des sujets présentant des altérations mentales au long cours»²

Le constat partait de ce qu'une mesure de protection était une incitation à faire entrer les patients dans un circuit (économique) socialisé ; et ce au moment où les pôles soignants se déplaçaient de l'hôpital à la cité. L'hypothèse était que cette nouvelle inscription, fût-ce au prix d'une assistance ou d'une représentation, pouvait avoir des effets dynamisants eu égard à la passivité basale de la psychose. Notre hypothèse, optimiste, rejoignait celle d'une "vertu thérapeutique" censée être contenue dans la loi elle-même qualité promotionnelle indiquée par Mr Pleven dans sa présentation du projet de loi. Pourtant l'enquête à laquelle nous nous sommes prêtés sur le terrain³ concluait, loin de cette attente optimiste : "le majeur protégé est un majeur oublié". Sans doute pouvait-on lire dans cette assertion une méconnaissance, de la part des sociologues enquêteurs, de l'enfouissement du désir et du dire qui caractérise la "maladie mentale". Mais enfin, il fallait bien en convenir : les mesures de "protection" étaient dévoilées ainsi comme étant un des outils stratégiques mis en oeuvre par les médecins ; les patients eux-mêmes subissant cette "protection" comme une contrainte ; contrainte d'autant plus sensible qu'elle prend forme de contrôle rapproché sur l'argent quotidien. "La loi de 1968 comme alternative à l'hospitalisation" écrivons-nous alors.

"La liberté est thérapeutique" : slogan bien connu, écrit sur les murs de l'hôpital de Trieste en voie de fermeture ; alors que Basaglia introduisait l'antipsychiatrie à l'italienne⁴.

En France, la politique de secteur permettait que s'organisent des dispositifs d'assistance et de soins diversifiés, différenciés et rapprochés de la vie sociale ordinaire. L'hôpital psychiatrique comme lieu d'exclusion et de relégation devait dépérir progressivement.

Cependant, de même que "l'externement" était rendu économiquement possible par l'attribution d'allocation adulte handicapé, de même l'inscription comme citoyen-consommateur nécessitait d'en passer, parfois, par un statut d'incapable.

On était en train de passer d'un système unique représenté par l'hôpital psychiatrique (dont la contrainte concernait peu de sujets sur de très longues périodes) à des dispositions législatives et réglementaires plurielles où les contraintes changeaient de formes, d'objet et d'acteurs. Les psychiatres pouvaient devenir des acteurs parmi d'autres dans la cité. On reviendra plus loin sur l'importance et les conséquences de ces modifications.

1 selon T. FOSSIER "Justice et Psychiatrie : la construction d'un statut civil de protection de l'adulte", Médecine et Droit 1996 (21), p.11-15

2 recherche soutenue par la M.I.R.E.

3 travail d'enquête mené par le FRENE

4 Franco Basaglia, l'Institution en négation, Le seuil, Paris, 1968

Dans ces perspectives, la loi de 1968 devait être envisagée comme organisant des rapports sociaux⁵ au croisement de logiques institutionnelles idéologiques, économiques. Le thérapeutique et le caractère protecteur des mesures venaient en partie comme déclaration d'intention pour le bien supposé de ceux ("malades") qui étaient toujours en rade, arrimés à bien des dépendances, bon gré mal gré...

Mais aussi, les rapports sociaux indiquent les contingences matérielles, la vie relationnelle sociale et des zones d'échanges: ils peuvent être envisagés comme promesse à venir: non comme un monde meilleur mais comme un monde plus humanisé que le repli autistique ou la forteresse délirante. Encore faut-il que le patient puisse trouver sur ces chemins des accompagnateurs, des proches qui soient des passeurs.

2 - De la compagnie (accompagnement) au gouvernement de la personne; volonté protectrice ou tutélaire? S'agirait-il toujours d'un enfant?

Pour avoir d'abord eu affaire dans ma pratique avec des gérants de tutelle d'établissements et pour avoir d'abord appréhendé ces dispositions législatives au regard d'une gestion des biens (au sens de la tradition de la psychiatrie publique rôdée à un siècle et demi d'application de la loi de 1838...), il m'a fallu une longue période pour prendre la mesure du malentendu qui présidait aux échanges avec quelquefois des magistrats mais surtout les associations chargées de mandats tutélares.

En première intention, je pouvais mettre leur zèle intempestif au compte d'une incompréhension des manifestations psycho-pathologiques ou de leur mission sociale de réconfort des familles. Le sentiment a persisté longtemps qu'on ne parlait ni de la même personne (à aborder ou à protéger), ni du même droit.

Je reviendrai ultérieurement sur ce que la seule gestion des biens implique à mon sens pour ce qui a trait à la personne. Pour l'instant, il me paraît seulement utile d'évoquer l'ampleur des divergences de vues sur ces questions. Les réalités des pratiques sur le terrain sont fort variées. Les alliances construites autour du majeur protégé et avec lui se font parfois sans bruit, sans histoire (et sans doute sans problème). Cependant, si on considère que la plupart des patients que nous avons en charge sont sous curatelle, on s'étonne que, à répétition, se développent des conflits sur des sujets qui ne devraient pas s'y prêter (vacances, télévision, repas, téléphone, etc). Ce qui est remarquable c'est la passion que ces conflits provoquent ce qui en soi n'est pas forcément une mauvaise chose, à condition de pouvoir les aborder et les dépasser.

Dans ces circonstances, on ne peut manquer d'être frappé par la sensibilité des majeurs protégés à ce qui est vécu, soit comme intrusion (en cas d'initiative à leur rencontre), soit comme incompréhension (en cas de veto). S'il arrive parfois que cette sensibilité soit à mettre au compte d'un trait pathologique (persécutif par exemple), il ne saurait être question de réduire ainsi le problème posé. Or, il est également frappant que des désaccords graves et irréductibles surviennent lorsque le délégué de tutelle (ou l'association) veulent en faire trop.

Nous avons été amenée à réfléchir à cette volonté interventionniste, à partir de la différence considérable entre le discours et la pratique de gérants de tutelle de CHS d'un côté, et ceux d'associations tutélares de l'autre.

C'est ainsi que nous avons rencontré l'article 495 C.C. ; puis le décret du 6 Novembre 1974 portant "organisation de la tutelle d'Etat prévue à l'article 433 du Code Civil", traitant de la même façon la tutelle des mineurs et celle des incapables majeurs et introduisant, par ce biais, la tutelle à la personne. Sans doute, était-ce bien dans l'esprit du législateur de privilégier la famille. "Tenter d'en reconstituer une par le biais de la tutelle d'Etat"⁶ en est peut-être la suite logique. Cependant l'assimilation pure et simple des règles applicables aux incapables majeurs à celles des mineurs pose problème.

Il m'a fallu encore du temps pour découvrir un aspect caché de ces pratiques "tutélares"; caché, en tant qu'il s'appuie me semble-t-il sur l'expérience des tutelles aux prestations sociales; et qu'il y aurait eu - c'est mon hypothèse - inscription immédiate de la loi de 1968 dans une continuité logique et historique par rapport à des pratiques éducatives fondées sur la sauvegarde des mineurs.

Enfin le travail de H. NOGUES et G. BROVELLI⁷ m'a permis de comprendre comment l'impréparation totale des conditions d'application de la loi de 1968 avait ouvert la voie à des pratiques précipitées, importées d'autres espaces de protection sociale (et ils ne manquent pas en France, depuis l'après guerre).

Ces deux auteurs ont montré dans leur considérable travail de recherche, comment la loi de 1968 avait ouvert des droits nouveaux (complexes) qui dans ce champ (protection) correspondent à des besoins sociaux. Ces besoins impliquent des réponses ajustées. Or, leur déploiement, leur organisation, leur financement n'ayant fait l'objet d'aucune réflexion, des pratiques se sont agencées en fonction de stratégies de pure adaptation et en rapport avec des opportunités locales.

⁵ "la protection des biens des incapables majeurs conçue comme rapport social" in *Regards sur la folie*, dir. B. Doray et J.-M. Remmes l'Harmattan, 1993, p. 99-108

⁶ J.P. TACHON "évolution historique du cadre législatif de la famille entre 1964 et 1975", *Information Psychiatrique* n° 5, 1989 p. 507-509.

⁷ H. NOGUES et G. BROVELLI *la tutelle au majeur protégé*, l'Harmattan 1994.

C'est comme si le vide juridique dont il est tant question au regard de la protection de la personne était en réalité un déplacement : et le problème majeur serait à chercher du côté des formes socialement organisées (ou pas...) pour exercer les mesures de protection.

Dans ces circonstances - si on nous suit, historiquement datées mais encore actuelles - on aura un éclairage sur la rareté d'utilisation de la gamme des mesures prévues par le législateur. La capacité d'invention que cela supposait, repose en partie sur une reconnaissance a priori des compétences des nouvelles professionnalités mises en jeu en suppléance aux familles. On ne saurait trop insister au passage sur l'importance de la dissociation entre le financement des mesures et leur nature : les mesures à moindre effet sur la capacité civile du sujet impliquent un ajustement relationnel précis.

De façon répétée, ces réflexions sur les butées des pratiques, nous renvoient à l'extrême diversité des causes prévues par le législateur : de "l'enfant" inadapté au comateux en passant par l'intempérant, etc. Comme je viens de le montrer, les textes et pratiques de référence renvoient à l'"infans".

Le risque est grand que le trait commun de ces situations soit le "sans parole" à protéger - la crainte du discours délirant étant à cet égard exemplaire -.

3 - La protection de la personne; conception d'un statut des incapables majeurs comme retour à une logique du Code Civil

"(...) lesquels (régimes civils d'incapacité) ont pour objet, d'une façon générale, de pourvoir à la protection de la personne et des biens de l'incapable". De cette façon, à la fois incidente et claire, l'arrêt de la Cour de Cassation du 18 Avril 1989 fait une interprétation d'importance, 20 ans plus tard, de la loi du 3 Janvier 1968.

Cette prise de position jurisprudentielle est confirmée dit-on par l'arrêt de la Cour de Cassation du 11 Juin 1991. Il paraît intéressant d'y regarder de plus près. Il s'agit d'une situation ayant trait à la désignation d'un mandataire spécial - préposé d'un centre hospitalier spécialisé -. Différents aspects sont attaqués par le pourvoi. Le résumé jurisprudentiel de l'arrêt dit, dans la matière qui nous occupe ici :

"Un tribunal a pu, sans porter atteinte à la vie privée et à la liberté individuelle de l'intéressé, donner mission au mandataire spécial qu'il lui désignait de recevoir le courrier, la gestion du patrimoine impliquant des réponses rapides à toutes correspondances administratives ou d'affaires".

Liberté individuelle et vie privée peuvent donc être restreintes par une mesure de protection (protection, sans incapacité juridique ici, puisqu'il s'agit d'un mandat spécial dans le cadre d'une sauvegarde de justice) : cependant il n'échappera pas que cette restriction est immédiatement et précisément référée aux nécessités de la gestion du patrimoine.

Cependant, sans avoir suivi les détours de ce débat, sans avoir repéré tous les enjeux de sa logique juridique, j'ai bien dû me rendre à l'évidence : le concept de "protection de la personne" avait non seulement opéré une percée large mais encore il avait acquis un droit de cité, et il est en attente d'être légiféré.

Ceci se passe, j'y reviendrai plus tard, au moment où s'opère un glissement sémantique d'importance dans l'autre législation d'exception concernant les troubles mentaux. De la loi du 30 Juin 1838 à celle du 27 Juin 1990, on est passé de l'internement à l'hospitalisation sous contrainte, c'est-à-dire d'une mise à l'écart de la société et séquestration à une obligation de soins.

Pour les raisons aussi bien pratiques que théoriques que j'ai abordées précédemment, cette perspective de droit à gouverner la personne dite à protéger ou protégée me paraît exorbitante. D'un autre côté, on ne peut faire comme si les questions patrimoniales ou économiques pouvaient être traitées comme de simples affaires puisqu'elles organisent l'existence de la personne. Ainsi, j'ai découvert avec intérêt un article de Thierry FOSSIER "Justice et psychiatrie : la construction d'un statut civil de protection de l'adulte"⁸.

L'idée de concevoir comme un statut juridique ce qui a trait à la situation économique du majeur et à sa situation personnelle comporte l'intérêt de se décaler des préjugés devenus brûlants sinon passionnels sur ces questions. Puisqu'il s'agirait de quelque chose à construire c'est un axe qui pourrait organiser autrement les zones d'influence des divers acteurs. Les procédures juridiques y retrouveraient leur pré-éminence de principe (et de fait, espérons-le...).

Mais surtout, dire que "la loi du 3 Janvier 1968 constitue peut-être le dernier effort de construction d'un statut, notamment grâce à la conjonction des logiques judiciaires et médicales "la fait sortir nettement de son origine apparente - réforme d'une partie de la loi de 1968 - pour la référer à ce qu'elle est essentiellement : une refonte du Code Civil.

Cela étant posé, s'ouvre une série de questions :

a) Une question sémantique, à situer dans sa perspective historique

Avec la loi de 1968, il s'agissait : "à l'image de l'aliéné assimilé au criminel de substituer celle

8 cf références déjà citées

du faible, du malade qui a besoin d'aide et de sollicitude"⁹. Il s'agissait aussi de se démarquer de l'interdiction et du conseil judiciaire du Code Civil entâchés d'une "marque infamante" pour la famille et tombés en déclin (en réalité très peu utilisés dès l'origine).

Le terme de protection a donc été introduit, gommant l'aspect incapacitaire qui l'accompagne la plupart du temps. C'est illusion qui a eu un certain succès... si on en croit l'explosion galopante des "mesures"¹⁰.

Cet effet de langage apparaît comme un fait de structure sociale. Ce qui était latent en 1967 explose maintenant. Dans un monde où ce qui structure le lien social vole en éclats et où court la haine, l'humanitaire constitue la face présentable dont il ne faut pas ignorer la fonction de "cache-misère".

C'est ainsi que le terme d'incapacité a disparu au profit de celui de protection, de même que par exemple, celui d'internement au profit de celui d'hospitalisation sous contrainte (loi du 27 Juin 1990) et bientôt d'obligations de soins diverses.

b) Une question stratégique

Peut-on freiner le grand élan protectionniste et retourner à une conception d'un statut civil d'exception ?

Th. FOSSIER, dans l'article auquel nous nous référons, rappelle que l'axe du Code Civil est organisé par la conception de l'être humain idéal et complet, issue de l'idéologie révolutionnaire (de même que le Code Pénal est référé à un être libre de ses actes).

La période contemporaine a organisé des politiques en référence aux "besoins" humains. Au regard des déclarations généreuses du législateur et des pratiques expansionnistes qui s'en sont suivies, il est bon de rappeler que "l'incapacité est une exception" (article 8 du Code Civil).

Dans le projet proposé d'organiser un statut civil de protection, il s'agirait d'en limiter les contours en même temps que d'en préciser le contenu - la protection étant envisagée comme évolutive et réparatrice comme cela a toujours été largement énoncé.

Dans cette perspective, le principe de subsidiarité de la tutelle qui s'est dégagé récemment paraît essentiel : tutelle ou curatelle ne doivent être envisagées que si un autre moyen d'assistance ou de représentation s'avère insuffisant. A notre sens, ce principe ne peut être opérant que si les mesures d'incapacité prévues par la loi de 1968 sont bien situées comme des mesures d'exception.

Mais sera-t-il possible d'aller à contre courant de l'élan protectionniste qui a vu converger vers les tribunaux les cohortes d'"inadaptés" réalisant ainsi ce qu'avait évoqué le Pr Jean CARBONNIER de "l'immense armée de psychopathes, grabataires et autres gisants se mettant en marche vers les Parquets" et des épineux problèmes de gestion qui en découleraient...

Et ce d'autant que, très rapidement, la loi "protectrice" de 1968 est devenue un recours d'évidence à des stratégies médico-sociales de toutes sortes, dont le point commun est constitué par leur volonté (nécessité) de vaincre des résistances individuelles aux projets des politiques d'assistance.

c) Question de l'écart théorico-pratique

Le champ de l'application de l'incapacité civile étant ainsi défini, par restriction plutôt que par extension, il paraît alors intéressant de concevoir un statut tel que le définit Th. FOSSIER, "qui habilite définitivement le malade en citoyen, pour toute éventualité"; un statut civil qui soit un "statut cohérent de la personne avec sa situation économique, ses libertés et obligations personnelles", tel que construit par la loi de 1968.

La "protection de la personne" étant ainsi mise en perspective, il paraît important d'énoncer des principes fondamentaux qui serviront de guide à l'action.

Nous en emprunterons volontiers la formulation à Th. FOSSIER :

- * principe contradictoire dans la procédure (avocat, parquet, audition du majeur);
- * caractère exceptionnel (subsidiarité) et provisoire (toujours revisable) de la privation des droits;
- * assistance à la personne plutôt que son gouvernement;
- * la capacité et l'aide seront la règle, la contention, l'exception ("faire valoir les atouts voire la volonté du majeur, pour peu qu'elle soit sans danger sérieux pour lui-même ou pour autrui").

Mais quels moyens pour garantir ces principes en leur application? Quand on sait que la gamme des mesures et leur souplesse prévues par la loi de 1968 sont si peu utilisées; que les mesures les moins incapacitaires (sauvegarde de justice, curatelle simple) sont comme ignorées; que les main-levées sont exceptionnelles...

⁹ M. NUNGESSER, secrétaire d'Etat au Sénat (débat en 1ère lecture, 18 Mai 1967 p. 372)

¹⁰ M. PLEVEN dans son rapport de présentation (P. 115) avait d'ailleurs avancé la perspective de 500 000 incapables majeurs.

4 - Hypothèse pour une lecture croisée Code Pénal et Code Civil

La loi du 3 Janvier 1968 conçue comme un statut civil organisant la situation juridique et assistancielle, au regard de l'exercice des actes de l'ensemble de la vie (civile) a pour nous un autre intérêt.

C'est de pouvoir se la représenter dans une correspondance plus précise avec le non-lieu pénal et ses conséquences historiques. Organisons le fil de cette hypothèse.

L'article 64 du Code Pénal en invoquant la démence et une force irrésistible comme causes de non-imputabilité des faits met en exergue la volonté libre comme ligne de partage entre ceux qui doivent rendre raison de leurs actes et ceux qui en sont totalement écartés¹¹. P. RAPPARD a démontré que, ainsi, c'est le Code Pénal de 1810 en son article 64, et non pas la loi du 30 Juin 1838 sur l'internement qui fonde la psychiatrie.

La loi du 3 Janvier 1968 réactualise le Code Civil ; il définit une ligne de partage en référence à l'idéal de la volonté libre (ou autonomie de la volonté). Est organisée la séparation entre ceux qui deviennent réputés capables de contracter et ceux qui ne le sont pas.

Les causes donnant lieu à ouverture à protection pour incapacité se sont modifiées; nous avons souligné, par ailleurs¹², combien la définition adoptée par la loi de 1968 est délibérément vague, vaste et d'opportunité (altération des facultés personnelles, ...). Mais surtout en affirmant la protection par la loi (article 1) s'opère une condensation lourde de conséquences. L'incapacité disparaît dans les termes, voilée par les intentions réparatrices : il n'y aurait plus lieu d'en parler. Par ailleurs et en même temps, est mis en exergue un devoir social de protection dont nous avons vu plus haut que faute d'avoir été pensé et organisé, il a été jusqu'à présent livré aux initiatives de terrain pour des résultats des plus divers.

Il a été largement souligné que la "protection" telle que prévue par le législateur est dynamique, c'est-à-dire doit assumer un processus évolutif : évolution de la situation où est engagée la personne.

De même que la loi de 1838 sur l'internement était à la fois une loi qui organisait les lieux pour recevoir et soigner les malades mentaux, en créant une catégorie (les aliénés) et une discipline (la psychiatrie), la référence en était la dangerosité des conduites et la non imputabilité prévue par l'article 64 du Code Pénal.

De même l'énoncé d'un statut civil pour les incapables protégés par la loi peut-il constituer une base pour penser d'une façon conséquente et dans ses différents aspects cette situation d'exception.

En d'autres termes ; en France avec l'article 64 (remplacé par l'article 122-1) du Code Pénal,

la justice ne prend pas en charge les conséquences de l'irresponsabilité pénale; c'est le pouvoir administratif qui en délègue la responsabilité à la psychiatrie¹³. Avec la loi de 1968, certes la responsabilité civile a été clairement affirmée par l'article 489-2 et l'importance en a été justement soulignée. Mais une nouvelle ligne de partage a été organisée en fonction d'une capacité à contracter et à se diriger. Ici c'est dans le même temps et le même lieu que la justice (éclairée par la médecine expertale) définit cette incapacité et en confie la charge à une

instance ad-hoc. Définir ce que nous avons appelé en son temps, faute de mieux, "l'incapacité-protection" par "statut civil de protection" est sûrement plus conforme à l'esprit de la réforme du Code Civil.

C'est sans doute une façon théorique de renouer avec l'idée d'un "véritable service public des tutelles confié à l'autorité judiciaire" tel que l'avait présenté Mr R. PLEVEN¹⁴ même si alors il était seulement question de la gestion ou du contrôle de la bonne administration d'un patrimoine, sur le modèle de ce qui venait de s'organiser pour la protection des biens des mineurs.

Mais à qui la Justice peut-elle confier ces attributions? Le principe de "l'atténuation de la prépondérance familiale" prévu par le législateur (par comparaison avec la tutelle des mineurs) a connu de grands développements. En réalité, tutelles (et curatelles) sont souvent confiées soit à un gérant privé, soit à un gérant d'établissement, soit encore déferées à l'Etat et par ce biais confiées à une association conventionnée.

Une apparente myriade d'instances tutélaires s'est ainsi déployée, sous une forme pseudo-libérale qui structurellement pose problème, l'Etat n'ayant pas joué son rôle d'organisateur et de concepteur des financements. D'un côté, on voit donc avec les gérants de tutelle d'établissements ré-apparaître la collusion entre lieu de traitement médical et lieu de la mesure de protection à l'encontre d'un des principes essentiels de la loi ; collusion d'autant plus problématique que le préposé gérant de tutelle est dans un rapport hiérarchique à son administration et que l'argent des majeurs protégés est ainsi soumis aux règles de la comptabilité publique qui sont celles de l'établissement.

11 J. MICHEL. Par delà la loi du 30 Juin 1838: la rationalité juridique, Information Psychiatrique, vol. 64 n° 6, Juin 1988, P. 783-792.

12 "les travaux parlementaires relatifs à la loi du 3 Janvier 1968" Information Psychiatrique, Avril 1988, p. 413-422

13 P. RAPPARD, la folie et l'Etat, Ed. Privat, 1981

14 Rapport sur le projet de loi, Assemblée Nationale, n° 1891, 2 Juin 1966, p. 35-40

Dans une analyse de la situation de préposé gérante de tutelles de C.H.S. (après avoir été conseillère juridique plusieurs années dans cet établissement à la disposition des malades), A.M. CALVEZ¹⁵ en arrive à poser la question de l'opportunité de services de tutelles publiques, de petite dimension et articulés avec le Tribunal d'Instance plutôt que dépendant de l'hôpital.

D'un autre côté, on voit avec nombre d'associations ressurgir valeurs familiales, éducatives et normalisatrices, la tutelle (ou curatelle) d'Etat faisant structurellement la conjonction entre minorité et majorité ; la légitimité fondée sur l'ordonnance du juge devenant même parfois argument de devoir d'ingérence.

Pour ces questions, les travaux de H. NOGUES et G. BROVELLI ci-dessus mentionnés sont essentiels.

Cette esquisse structurelle de l'exercice des mandats tutélaires n'est pas un jeu spéculatif : elle a été rendue nécessaire par l'analyse des malentendus majeurs dont je faisais état en introduction, qui jalonnent la pratique quotidienne. Elle permet d'aborder les conflits de terrain au-delà des seules questions de personnes, de bonne et de mauvaise entente. Elle souligne aussi l'importance essentielle de repenser les conditions d'application au moment où il serait question de légiférer sur l'aspect "personnel" de la protection.

Pour reprendre plus directement le fil de notre hypothèse, si la loi de 1968 organise un champ social à partir d'incapacités, elle se doit d'être accompagnée d'une conception élaborée des organisations assistancielles de "protection", faute de quoi malgré le dévouement, la compétence et l'inventivité de ces nouveaux professionnels, s'organiseront des phénomènes de dépendance et d'immobilisme comparables aux établissements psychiatriques dès lors qu'ils étaient chargés d'abord d'assumer la "sûreté".

5 - Réflexions actuelles d'un psychiatre de service public

a) Modification de l'organisation et des missions de la psychiatrie publique depuis 50 ans

Les rapports institutionnels (Etat, société civile, famille) dans lesquels la psychiatrie s'inscrit nous importent en tant qu'ils balisent des trajectoires pour ceux qui ont été appelés selon les temps : fou, aliéné, malade mental, psychotique, délirant, autiste... La loi de 1838 avait organisé l'espace de la psychiatrie par voie de conséquence de l'irresponsabilité pénale et comme hors-champ judiciaire. Elle réglait en un texte unique les problèmes posés par les malades mentaux : le statut des établissements d'abord chargés de les recevoir et de les traiter ; ce qui avait trait à la contrainte sur les personnes par le biais des internements ; et enfin ce qui concernait la gestion des biens.

De ce point de vue, c'est récemment que ces trois aspects ont été complètement dissociés, la loi de 1968 ayant eu pour fonction de réformes (profondément) la gestion des biens.

Entre temps, les pratiques avaient beaucoup changé. Depuis très longtemps, se posaient les questions d'assistance et de soins hors de l'asile (colonies agricoles, dispensaire d'hygiène mentale). Comme on le sait, c'est surtout au sortir de la dernière guerre que les transformations ont été importantes.

A ce moment là, l'idée de secteur en psychiatrie comportait la conception (militante, politique et professionnelle) d'une présence auprès des patients dans la cité ; qui allie soins et assistance, qui associe dans ces fonctions d'autres personnages de la cité, qui invente des itinéraires et des rencontres, qui crée des lieux nouveaux à taille humaine, qui ajuste sans cesse la distance nécessaire. ça s'appelait : "on fait du secteur"... On se rend bien compte à l'énoncé ainsi que cette démarche comportait une dimension d'aide à la personne, qui s'appelle plutôt dans le jargon "accompagnement". Une de ses caractéristiques et non des moindres est que cela s'originait dans des expériences professionnelles (infirmiers en particulier) de vécu partagé, à l'hôpital, dans des séjours thérapeutiques, etc.

Dans ce courant de pratiques professionnelles en transformation, les psychiatres qui ont participé à la genèse de la loi (commission préparatoire) avaient des idées assez pratiques, en vue d'étayer le mouvement en cours.

"Le secteur n'avait pas d'existence, on pensait lui en donner un comme cela" expliquait l'un d'eux (Dr BAILLY-SALIN) ; on imaginait, dit-il, un personnage bien implanté sur le secteur ; quelque chose qui dépasse le statut d'assistante sociale et qui permette un étayage juridique ; pour une aide momentanée, ponctuelle.

On voit donc comment la loi de 1968 est venue se nicher comme enrichissement possible d'une "politique de secteur" en voie de développement dans des préoccupations étrangères à celles d'une refonte du Code Civil.

Mais venons-en au sort des deux autres volets de la loi de 1838.

Pour ce qui concerne la contrainte de corps visée par l'internement, nous avons déjà indiqué qu'il y avait eu peu de changements structurels avec la loi du 27 Juin 1990, hormis le glissement insidieux vers la notion des soins obligatoires.

15 "Conseil juridique et/ou service des tutelles", p. 420-425, la raison psychiatrique et la raison juridique, rapport de médecine légale, P. Rappard et M. Bucher, Masson, 1990

Le devenir du dernier aspect traité par la loi de 1838 paraît intéressant à mettre en perspective avec le précédent. De diverses façons et pas à pas la psychiatrie est devenue une spécialité médicale traitée comme les autres, elle a intégré le statut d'établissement hospitalier, et plus encore elle est incitée à devenir une discipline parmi les autres à l'hôpital général. Le "secteur" légalisé fin 1985 l'a été, contre nature, devenant administrativement une excroissance (originale) de l'hôpital.

La "crise" globale du système hospitalier prend forme en psychiatrie de renoncer à une partie de sa tradition, de se consacrer à un exercice technique objectivable, rapide ; avec une "nouvelle" mission : s'occuper de tous les exclus.

Dans l'ensemble de ces circonstances trop rapidement évoquées, le "secteur" en psychiatrie est à peine né qu'il a été officialisé puis déclaré "dépassé". La perspective des psychiatres (publics) est alors devenue trop souvent celle d'une instrumentalisation de la loi de 1968 : organiser la vie des patients "à l'extérieur" coûte que coûte ; le fameux triptyque (neuroleptique retard, AAH, curatelle) représente le condensé de ce coût réduit... et dérisoire.

Alors qu'il y a 10 ans, nous analysions la fonction des mesures de protection (des biens...) comme alternative à l'hospitalisation, nous en arrivons à l'analyser comme alternative à la psychiatrie de secteur.

Les réalités de terrain sont extrêmement hétérogènes, et heureusement persistent encore des expériences de travail et d'élaboration en commun. Cependant, on est confronté à un mouvement d'évolution rapide de la psychiatrie.

L'éclatement législatif et réglementaire sur lequel nous avons appuyé notre argumentation fait figure d'agent révélateur anticipant la crise galopante actuelle.

On peut comprendre comment sans doute la psychiatrie renvoyée du côté du symptôme, du médical et du soin pur, a pu laisser une certaine vacance sur le terrain (tout en continuant à parler de "secteur").

De là à parler de vide juridique, de ce point de vue, il y a un pas que nous ne franchissons pas. Car le risque actuel serait plutôt celui d'un trop-plein juridique à venir qui relierait de façon trop étroite, trop définie à priori, un majeur à son tuteur ou à son curateur. On pourrait voir, si on n'y prend garde, s'organiser un statut d'exception des personnes en relais à ce qui était autrefois un statut d'exception des établissements.

b) Qu'est-ce qui, dans l'espace, dit thérapeutique, pourrait correspondre à ce qui est désormais appelé "protection de la personne" dans le statut civil juridique des incapacités ?

Cette question - difficile à poser - est sans doute l'occasion de réfléchir sur le versant "social" de la psychiatrie dans sa fonction thérapeutique. Longtemps appelée assistance, cette fonction était étroitement liée aux soins ; d'autant, nous l'avons vu, que l'asile (devenu hôpital psychiatrique) avait en lui-même statut d'exception et répondait - tant bien que mal - à l'ensemble des problèmes qui se posait en son sein.

Actuellement, depuis que la thérapeutique a été mise en valeur (parallèlement à la "sortie" de l'hôpital), il est plutôt question de ré-insertion (avec ses trois temps ré-habilitation, ré-adaptation, ré-insertion).

Sur le plan théorique, cela pose la question du lien social dans la psychose (plus explicitement indiqué dans l'ancien terme d'aliénation). Au delà de l'opinion, par définition particulière, que chacun s'en fait, c'est bien cette question qui fait de la psychiatrie une branche spécifique de la médecine (conception qui semble remise en cause, et ces toutes dernières années, de façon officielle).

La psychiatrie est une pratique qui utilise un appareillage médical et un ajustement social, dans un agencement qui peut permettre un processus de subjectivation. Dans cette conception thérapeutique, la perspective est non pas celle d'une soumission à obtenir face à la maladie mais d'un espace relationnel à construire, et toujours pluriel. La question lancinante dans cet espace relationnel, précaire et de reconstruction est celle de la distance. A cet égard, la période des pratiques où s'est essayée la politique de secteur a permis de dégager quelques principes :

- * distance spatiale : pluralité des lieux de soins plus ou moins associés à une dimension de ré-insertion;
- * distance relationnelle : articulation avec des instances non spécifiques chaque fois que possible; place nécessaire à l'imprévu et au risque;
- * distance temporelle : des discontinuités doivent se constituer, même si la psychose pose des problèmes au long cours et même si l'équipe de psychiatrie publique de secteur se doit de ne pas renoncer (aux situations les plus difficiles).

Ceci étant ainsi déroulé, on prend la mesure d'un certain nombre de principes inscrits dans la loi de 1968 et tels que les ont voulu ceux de nos aînés qui ont contribué à son élaboration :

- * dissociation de la mesure de protection et du traitement médical ;
- * évolutivité dans le temps, souplesse et adaptation des mesures;
- * participation du psychiatre à l'élaboration de la mesure juridique.

Il nous a paru intéressant de remettre en perspective cette dynamique qui a véritablement porté la loi de 1968. Elle pourrait bien être gravement déstabilisée de deux façons :

- * du côté de la psychiatrie par la transformation rapide de ses missions (et des pratiques) : avec une polarisation sur les symptômes, conception opératoire des soins, rejetant ainsi vers d'autres ce qui serait du social ;

* du côté de l'interprétation de la loi de 1968 : au travers d'une certaine conception de la protection de la personne qui renverrait, on le comprend, à la conception totalisante de la période asilaire, même si la forme en est moins visible.

c) Eloges des biens et des choses...

"J'ai bien aimé ce film, dit à la fin un des personnages de *la moindre des choses* (Nicolas PHILIBERT) parce qu'il y a des échanges... entre les moments douloureux et des moments de gaieté". Quand on a affaire à la psychose, on ne sait plus très bien qui est personne. Se souvenir que "personna" c'est le masque. Mais sans doute peut-on aussi envisager l'entité "la personne" comme une fiction juridique.

Peut-être est-ce parce que "je" est si douloureusement en (re) construction quand il est touché par la folie, qu'il faut l'approcher avec une respectueuse prudence. Alors, tout particulièrement, la personne n'existe pas en dehors du lien et de la chose. Le monde est chaotique et ce n'est pas la moindre fonction du délire que de tenter d'y mettre un certain ordre, ne serait-ce qu'une frontière provisoire avec quelques autres.

Sans doute est-il nécessaire de "baliser" des conduites : avec comme unique perspective d'éviter qu'elles ne mettent en péril quelqu'un. A cet égard, il nous avait plu d'apprendre que le terme de sauvegarde (de justice) avait été emprunté au vocabulaire de la marine : une épave à la dérive, le premier qui s'en saisit lui doit assistance.

La catégorie de l'avoir est un biais intéressant pour aborder avec le patient psychotique son être au monde. Une difficulté apparaît sans doute de ce que l'investissement des objets est volontiers narcissique chez le névrosé, ce qui le rend facilement susceptible... (on aura compris que psychose-névrose ne recouvre que partiellement soignés-soignants ou majeurs protégés-curateurs).

Ce sont des questions qui mériteraient d'être très largement abordées et approfondies pour que cessent d'être traités comme choses basement matérielles : cartes d'identité, chaussettes, valises, téléphone, rideaux, voyages, etc.

Une des premières gérantes de tutelle avec qui j'avais travaillé, développait la thèse du "double patrimonial" de la personne; le patrimoine étant entendu comme l'ensemble non seulement des biens mais des revenus, des créances, des droits potentiels ou perdus, etc. Elle abordait cet aspect de sa fonction comme quelque chose d'extraordinairement délicat et important : à la fois reflet d'une histoire et occasion (obligée ou possible) d'en parler.

Cette représentation patrimoniale constitue par ailleurs une façon intéressante d'aborder la problématique privé-public puisqu'il s'agit précisément de ce qui articule et relie les deux espaces sans qu'il s'agisse de frontière pré-déterminée et immuable. De plus, cette frontière fait l'objet de règles déontologiques des plus variées de la part des travailleurs sociaux : de l'inviolabilité absolue à la non reconnaissance sans vergogne de l'intimité lié par exemple ... à un papier.

De notre point de vue, l'inscription sociale (quelle qu'en soit la forme) est ce qui constitue l'être humain dans sa relation au monde.

Les biens sont à considérer comme un attribut de l'existence du sujet : valeur d'attachement et valeur d'échange toujours problématique. A cet égard, il ne peut y avoir gestion de patrimoine (même de simples revenus) sans relation d'aide.

Des spécialités se sont développées dans ce domaine depuis bientôt 30 ans ; il est sans doute utile de les reconnaître et que prévale un droit qui fasse échapper à la toute puissance de la famille, de l'Etat ou des établissements¹⁶.

6 - En conclusion :

Avec le projet de révision en cours de la loi du 3 Janvier 1968 qui modifierait le statut civil de protection (des incapables majeurs), on semble s'éloigner de sa filiation du côté de la loi de 1838 pour se situer résolument du côté d'un Code Civil recomposé pour le monde contemporain. Ceci se passe au moment où la psychiatrie est proche de se dissoudre soit dans la science, soit dans l'exil de la rue.

On ne peut manquer également de souligner le paradoxe qu'il y a à légiférer sur une protection (voire tutelle) de la personne au moment où les biens se raréfient, en tous cas pour un plus grand nombre.

¹⁶ "la gestion des biens comme alternative à l'hospitalisation ?", p. 387, *la raison psychiatrique et la raison juridique*, op. Cité

Une autre remarque s'impose. Dans une période où les liens sociaux se déstructurent gravement, le concept de personne autonome est renvoyé du côté du droit sous prétexte d'une nécessaire évaluation de la capacité à consentir ; mais aussi du côté de la médecine au moment où le déchainement technique (plus que scientifique) exalte la toute puissance au delà des corps.

Enfin et surtout nous prendrons parti pour dire l'être humain caractérisé moins par son autonomie-liberté à conquérir que par le langage ; langage qui le situe entre l'incomplétude et le désir. Personne n'a le monopole de décoder les dires les plus énigmatiques (du trop vide du silence au trop plein du délire) ; encore faut-il ne pas en oblitérer le possible à venir par un enveloppement totalisant.

Je terminerai par deux citations :

"entre le faible et le fort, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit" LACORDAIRE (cité par Gisèle HALIMI)

"plus il y a d'institutions, plus le peuple est libre (...) Là où il y a beaucoup de lois, le peuple est esclave"
SAINT JUST

Différences fondamentales entre la judiciarisation des hospitalisations sous contrainte et la «non déjudiciarisation des malades mentaux»

Jacques de PERSON*

Nous réclamons depuis longtemps depuis longtemps la deuxième solution, et rejetons la première. Actuellement les personnes réputées «malades mentaux» sont déjudiciarisées de deux façons :

- par l'ancien article 64 du code pénal (devenu 122-1 du nouveau code pénal) en cas de faute;
- par les anciens «internements» (appelés, depuis la loi du 27 juin 1990, «hospitalisations sous contrainte») s'il n'y a pas faute.

Ce sont seulement ces deux lois qu'il conviendrait d'abolir.

La loi du 27 juin 1990, lorsqu'elle traite des «hospitalisations sous contrainte» en employant le terme d'hospitalisation trace en fait une voie qui risquera, dans le futur, de concerner tout le champ de la médecine, et non plus seulement la psychiatrie.

Elle subordonne autant le patient que le médecin à un tuteur. Actuellement, celui-ci est le préfet, c'est-à-dire le représentant de l'exécutif. Remplacer celui-ci par un juge n'abolirait en rien cette fonction de tutelle. Nous retrouvons un peu dans les deux cas, l'antique fonction médico-religieuse, des juges et des rois, loin des préoccupations des Droits de l'Homme, anachronique au sein d'une République laïque et de la séparation des fonctions proclamée.

La judiciarisation des «hospitalisations sous contrainte» donnerait au juge des pouvoirs d'exception hors de leurs attributions en leur permettant de prononcer la privation de la liberté d'une personne qui n'a commis aucune faute d'une part, et en confiant au médecin la prise en charge des conséquences «dépenalisées» de la faute chez une personne réputée malade mentale d'autre part. De toutes les façons, elle ne réhabiliterait ni le sujet hospitalisé dans son statut de sujet, ni le médecin dans sa liberté de poser des indications, de les proposer aux patients, de sa responsabilité du choix des moyens d'accès aux soins et par conséquent des soins, c'est-à-dire dans ses qualités professionnelles.

Actuellement le fait pour un préfet d'ordonner «l'hospitalisation d'office» conduit ineluctablement un médecin obligé de retenir une personne contre son gré à prescrire des médicaments qui jouent dans ce cas le rôle de «camisole de force pharmacologique». C'est donc, par l'intermédiaire du médecin, l'exécution d'une prescription préfectorale. L'usage des médicaments pose alors question dans ce cas. Qu'un juge prenne la place du préfet ne résoudrait pas ce problème.

Si était acquis le principe de la judiciarisation des hospitalisations sous contrainte -ce qui s'oppose à la restitution au malade mental de sa personnalité juridique- le juge serait érigé en tuteur du médecin au lieu de l'actuel préfet, mais le médecin ne serait pas pleinement libre, ni son patient une personne civile jouissant des principes sacrés reconnus par les déclarations des droits de l'Homme.

Certes ce serait un changement car il pourrait permettre d'établir la «matérialité des faits» et d'instituer un débat contradictoire avec des avocats.

Curieux débat cependant que celui concernant un sujet qui va peut-être ou sera dépouillé de sa personnalité juridique (sans qu'aucun jugement de tutelle n'ait par ailleurs été porté).

Ce n'est pas ce que l'on est en droit d'attendre d'un juge.

Si nous souhaitons que le débat judiciaire ait lieu, ce n'est pas en tant que débat médical, mais bien en tant que débat purement judiciaire établissant des faits et éventuellement des fautes et non pas des solutions médicales, avec ou sans diagnostic d'ailleurs.

* psychiatre des hôpitaux, Paris

Certes actuellement, de plus en plus souvent peut-être, les préfets appuient leurs arrêtés sur des avis, voire des expertises, de médecins. Les juges en feraient autant. Les avocats aussi. On multiplierait les expertises et les contre-expertises. Certes on aurait peut-être une réelle «procédure» judiciaire (comme nous la souhaitons pour «juger» les actes de la personne) mais cela ne pourrait en rien constituer un socle de procédure thérapeutique.

Si le juge ordonnait «l'hospitalisation sous contrainte», celle-ci placerait le médecin en position d'exécutant de l'ordre du juge. Même si le juge obéissait à un expert médecin, elle placerait le médecin hospitalier traitant en exécutant du médecin expert. Or un médecin expert ne peut être un médecin thérapeute (traitant).

Non seulement la procédure ne serait pas un socle pour les soins, un «lit» fait pour le traitement, mais cela empêcherait tant le médecin thérapeute d'être responsable de ce qu'il fait que le sujet supposé malade et supposé devenir un patient de formuler une demande de soins.

Ainsi, en définitive, la judiciarisation des hospitalisations sous contrainte n'apporterait pas de grand changement ni pour le médecin ni pour le patient et certainement pas ceux que nous réclamons qu'elle continuerait d'interdire.

Par contre, n'apporterait-elle pas un profond changement, peu conforme au principe de la séparation des pouvoirs, en réunissant entre les mains des juges, qui prendraient la suite des actuels préfets, tant les pouvoirs que les documents à la fois de l'exécutif et du judiciaire?

Dans le cas des hospitalisations sous contrainte à la demande d'un tiers, la deuxième forme d'hospitalisation sous contrainte, qui est d'ailleurs aussi une forme d'hospitalisation préfectorale -on l'oublie trop souvent- puisque les préfets reçoivent les certificats et constituent des dossiers, le médecin thérapeute est aussi obligé, dans la pratique, de prescrire sur décision du médecin signataire de la procédure placé en position d'expert. Une différence avec la modalité précédente est que le médecin destiné à être thérapeute aurait la possibilité de prononcer une sortie immédiate. On sait que dans la pratique c'est très difficile, précisément parce qu'il n'a pas initié le processus.

Pour que s'installe une relation thérapeutique, il faut que la confiance soit partagée, c'est-à-dire que le médecin prodigue librement des soins à un patient qui suppose en tirer profit.

Le fait que les avis et moyens proposés par des médecins différents puissent diverger n'est d'ailleurs pas à considérer nécessairement comme une inanité mais comme une ouverture dans le champ de la science et des libertés. Cela montre suffisamment que la médecine ne relève pas des mêmes registres que l'exécutif ou le judiciaire.

On souhaiterait seulement alors que celui-là même qui propose des soins diligents soit en état de les prodiguer tel qu'il les conçoit. Mais la loi de 1990 ne lui en laisse pas le droit. Elle dilue les responsabilités des médecins de telle sorte que plus personne n'est responsable de rien de ce qui est fait dans ladite procédure qui pourtant est exécutoire.

En fait ce qui importe actuellement dans l'hospitalisation sous contrainte c'est la contrainte par l'hospitalisation et non l'hospitalisation par la contrainte car ce serait dans ce cas le médecin thérapeute qui la déciderait.

En médecine générale, la contrainte peut permettre des actes thérapeutiques mécaniques comme une vaccination, un geste chirurgical, etc. On trouve d'ailleurs à ces actes des limites, non seulement dans l'éthique, mais aussi dans leur efficacité proprement médicale précisément parce qu'ils négligent la dimension psychique de l'individu. C'est de la médecine «animale» encore que la dimension psychique ne soit pas absente chez les animaux et que l'homme soit un animal, mais on néglige cette dimension. On ne traite pas les animaux comme des sujets de Droit. Ils n'ont pas ou plus de place dans les tribunaux en tant qu'auteurs responsables de leurs actes; parfois on les élimine parce qu'on les accuse d'être malades. Cela ne veut pas dire les reconnaître comme sujet.

Ceci nous fait comprendre que plus l'individu est considéré comme sujet, plus sa dimension psychique est reconnue et plus la demande du sujet est nécessaire pour les soins.

En médecine souvent, la question du psychisme peut être considérée comme périphérique dans les soins. En psychiatrie elle devient centrale. La question du secret médical se calque d'ailleurs exactement sur la même aire de réflexion et c'est pourquoi le secret médical est impérieusement nécessaire aux soins psychiatriques.

Digitized by Google

Le secret médical n'existe pas à l'égard des animaux. Il ne protège pas la relation du vétérinaire à l'animal qu'il soigne. Les animaux peuvent figurer dans les tribunaux et peuvent apparaître parfois comme des dangers. Un juge peut ordonner des mesures à leur encontre. Cela ne veut pas dire les reconnaître comme sujet, ni les juger. La judiciarisation des hospitalisations sous contrainte conduirait à soutenir la comparaison. On ne peut demander à la police chargée de régler l'ordre public de porter des indications thérapeutiques, ni aux juges de se préoccuper d'une argumentation psychanalytique («Le médecin laissera au juge le soin d'établir, dans un but social, une responsabilité morale limitée artificiellement au Moi métapsychologique. Tout le monde sait à combien de difficultés, il se heurte pour donner à ses conclusions des suites pratiques qui n'aillent pas à l'encontre des sentiments humains», S. FREUD, in *Quelques notes additionnelles à l'Interprétation des rêves dans son ensemble*). Il appartient aux médecins de diriger les soins pour qu'ils ne dirigent des sujets ni ne contrôlent l'ordre public, sans aucun moyen pour le faire d'ailleurs.

Quelques expériences peuvent nous éclairer.

Par le pouvoir médical donné aux juges, l'injonction thérapeutique faite par les juges aux toxicomanes en application de la loi du 31 décembre 1970 ne semble pas avoir prouvé son efficacité 26 ans après sa promulgation.

Par le pouvoir donné aux préfets, la loi du 30 juin 1838 n'a pas non plus prouvé son efficacité thérapeutique 150 ans après sa promulgation puisque les malades mentaux qui n'étaient qu'au nombre d'environ 30.000 au début du XIX^e siècle dépassent aujourd'hui 800.000 en France!

A l'inverse, nous avons été amenés à soigner des toxicomanes qui demandaient des soins ne serait-ce que parce qu'ils étaient tracassés et poursuivis pour les conséquences de leur toxicomanie et cela a permis des guérisons.

Lorsque les juges au lieu de juger la délinquance des toxicomanes les enjoignent de consulter un médecin, les toxicomanes demandent au médecin des certificats qu'ils considèrent comme des «laisser-passer» dans la voie de la faute. En pratique, le fait «d'autoriser» les conséquences délictueuses revient à renforcer la toxicomanie du fait que la maladie (si cela en est une ... peu importe ici) devient la condition de l'immunité pénale. Il n'est plus possible au médecin de soigner quiconque dans ces conditions. En réalité, ce à quoi il faut que les juges s'attachent, ce n'est pas à la toxicomanie car ce n'est pas à eux qu'il revient de l'apprécier (sinon en tant que faute elle-même si c'est le cas) mais à ses conséquences fautives s'il y en a. Cela permet à une réelle demande de soins d'être formulée. Par l'injonction thérapeutique en substitution de son rôle judiciaire, le juge prive le consultant de faire une demande de soins et le médecin de sa possibilité de diriger les soins.

On comprendra encore la fonction d'anticipation de la loi sur le déterminisme de la causalité psychique avec le cas de l'ivresse : sachant que l'ivresse favorise certaines désinhibitions, certaines personnes peuvent être tentées de boire pour agir. Mais sachant qu'elles pourraient grâce à la reconnaissance d'un état démentiel passager agir dans l'impunité, elles pourraient être ainsi incitées à la faute.

Un tel mécanisme n'a d'ailleurs pas besoin d'être conscient pour être opérant. Certes chaque pathologie pose des problèmes particuliers, mais quelle que soit l'appellation de la pathologie, il est essentiel de préserver la possibilité de la demande de soins qui peut être articulée par tout un chacun, délirant ou non dès lors qu'il est en souffrance. Il appartient aussi au médecin de se proposer. Tel qu'il apparaît au médecin, chaque cas est complètement particulier.

Essayons cependant d'aborder maintenant la systématisation des deux motifs légaux traditionnels justifiant « l'hospitalisation d'office » que sont « le danger pour soi-même » ou le « danger pour autrui » telle qu'elle apparaît au préfet ou apparaîtrait à un juge. Dans le premier cas, le patient est confronté à lui-même; il peut présenter des symptômes «morbides» comme par exemple des hallucinations, des commentaires de ses actes, etc.

Si ceux-ci sont de tonalité hédonique, agréables pour le patient il peut s'en satisfaire : s'il déclare vivre heureux et qu'il ne nuit ainsi à personne, pour quel motif intervenir? De quel droit un juge, un préfet, le monde entier se permettraient-ils d'intervenir auprès d'un être ainsi satisfait qui ne dérange personne et ne transgresse aucune loi? Car la loi est en effet pour fixer les Droits et Devoirs de chacun, délimitant ainsi ceux d'autrui (dont l'Etat) à son égard. Toute la réflexion transcendantale qui peut s'en suivre de notre exemple se situe hors du cadre de réflexion d'une république laïque et démocratique comme prétend l'être l'Etat de droit français.

A l'inverse, si les symptômes sont de type pénible, le patient pourra demander des soins. S'il n'en demande pas le psychiatre pourra parler de masochisme, question psychiatrique fort embarrassante en théorie mais nullement en pratique sitôt que l'on pose la question du droit des personnes à penser librement et qui nous ramène au cas précédent.

L'article 63 de l'ancien code pénal sur l'assistance à personne en danger, qui en lui-même suffit largement à justifier les soins que les médecins pensent devoir prodiguer aux malades mentaux sans avoir recours à une loi d'exception trouve ici ses limites.

Dans quel cas doit-on «secourir» quelqu'un contre son gré? L'expérience montre que cette invocation du «secours» est à la base de bien des «abus» de la psychiatrie. Or, ce n'est ni un débat judiciaire ni un débat préfectoral. C'est un débat de conscience pure, de médecin (spécialiste ou non) ou de simple citoyen; quitte à chacun, bien sûr, d'en répondre (voir notre article «Habeas corpus et système psychiatrique français»¹).

On ne pourra, en effet, jamais mettre un terme à toute discussion vaine sur cette notion du «Bien contre le gré» par la psychiatrie à moins de ne subduire le concept au point de l'impliquer dans toute forme d'opposition. Une telle ambition ne peut séduire qu'un système tyrannique! Combien préférable ne serait-il pas de définir -c'est-à-dire de montrer que n'est pas infini- le domaine de la psychiatrie! Combien préférable ne serait-il pas aussi de porter d'abord secours à ceux qui, non seulement en ont besoin, mais aussi le demandent!

Le deuxième cas de motivation de la contrainte préfectorale concerne la situation d'un supposé malade mental envers autrui et ne pose pas non plus de problèmes insolubles. Si un «malade» exprime sa maladie par des actions surprenantes mais non interdites, c'est-à-dire autorisées, en actions ou en paroles, il n'y a pas d'intérêt à l'hospitaliser de force. S'il y a un doute sur le caractère autorisé du comportement, rien n'empêche de le juger. Il s'agit de juger ici du comportement et non de la folie.

Si le «malade» commet des actes répréhensibles et interdits, il faut les juger pleinement, c'est-à-dire :

1. Etablir la matérialité des faits;
2. Juger les actes avec défense des parties;
3. Condamner, le cas échéant, ce qui est loin d'être particulièrement le but de la justice;
4. Appliquer la peine si le sujet est en état de la supporter, la peine devant être choisie pour être appropriée.

Cette peine peut être un travail d'intérêt public, une amende, une condamnation à l'enfermement pour empêcher un individu de nuire, etc... Elle n'a pas de prétention thérapeutique en soi et il n'est pas question de laisser un individu nuire à autrui. Mais on ne peut, en aucun cas, appeler hospitalisation, vu le sens actuel du mot hôpital, une contrainte judiciaire destinée à protéger la société d'un malfaisant. Appeler hôpital un lieu d'enfermement dépendant directement soit du préfet soit d'un juge est une pure imposture. Il n'a jamais été par ailleurs empêché qu'un médecin soigne un prisonnier. Que les prisons présentent des lieux d'accueil dignes de leurs fonctions est un problème qui ne saurait être évacué par l'existence des hôpitaux par ailleurs. En fin de compte, si un malade mental délinquant doit être privé de liberté, il sera certainement moins confusogène pour lui de l'être pour sa délinquance que pour sa maladie sans jugement.

Il faut laisser au psychiatre la possibilité de poser des indications, de demander éventuellement au juge d'application des peines une suspension de celle-ci pour des raisons médicales. Mais de même que l'on demande aux médecins de ne pas soustraire un patient à la justice, en se prétendant eux-mêmes juges, on demandera aux juges de ne pas se substituer au médecin. Ces confrontations qui laissent libre le champ de la différenciation et aussi bien les accords que les désaccords ne peuvent que bénéficier à chacun des deux domaines.

On aura bien sûr remarqué ce point fondamental que la doctrine préfectorale de la notion de danger pour soi-même ou autrui est indépendante de la notion d'urgence (souvent pourtant invoquée) et aussi de la notion d'acte pénalement répréhensible. La judiciarisation ne prendrait pas davantage en compte cette dernière préoccupation; mais on peut craindre une assimilation de la maladie à la faute.

1 P. RAPPARD et J. de PERSON, « *Système psychiatrique français et procédure d'Habeas Corpus. Du contrôle judiciaire de la privation de liberté dans la psychiatrie française* », in *L'évolution psychiatrique*, 1994, 59(1), pp.39-51.

Si le système de la judiciarisation de l'hospitalisation sous contrainte était retenu, il n'aboutirait probablement qu'à cette sorte de longue garde à vue médicale inutile et sans but comme c'est actuellement souvent le cas, dans laquelle la camisole chimique remplace les murs de l'exclusion. Mais qu'advierait-il si le médecin refusait de prescrire? Le juge serait-il amené à prescrire un traitement précis (comme une castration en cas d'hyperactivité² sexuelle?). N'est-ce pas plutôt au médecin de répondre de ses indications? Parmi les exemples connus de subordination de la médecine à la justice, peut-on considérer comme un geste médical thérapeutique le fait pour un médecin de pratiquer l'amputation de la main d'un voleur à la demande d'un tribunal? Il ne viendrait à personne l'idée de parler ici de thérapie sinon de sanction judiciaire. Et il n'est pas au médecin d'en discuter la légitimité en tant que médecin, mais de savoir s'il accepte d'être l'exécutant d'un ordre judiciaire qui peut être en accord ou en désaccord avec sa conscience et sa déontologie professionnelle.

Dans l'état actuel de notre déontologie, on demande au médecin d'être le garant de la thérapie et au juge de la légitimité.

Si en dehors de toute considération d'ordre public le médecin estime qu'un état pathologique ou la conduite d'un traitement nécessite une hospitalisation, il lui appartient d'en assumer l'indication. Qu'il s'agisse d'hospitalisation, de médication, de psychothérapie, c'est l'utilisation qui en est faite qui la justifie et c'est au thérapeute de le faire.

Le médecin n'a pas à soigner selon un droit différent un délinquant ou un non délinquant. Ainsi un médecin qui ne se sent pas disposé à soigner correctement une personne pour quelque raison que ce soit, doit se récuser en tant que thérapeute et ce cas est prévu par la déontologie médicale. On conçoit finalement qu'une sanction judiciaire de la maladie sera ressentie par le patient comme particulièrement confusogène.

Alors qu'habituellement la maladie n'est plus considérée comme une faute mais que la faute mérite d'être sanctionnée, inversement en psychiatrie, c'est la maladie qui est sanctionnée et la faute qui est impunie! Mais prend-elle vraiment origine de la maladie, cette contrainte préfectorale qui devance une possible demande du patient? Enfin, la psyché a encore besoin qu'on lui rende justice, justice comme concept d'un ordre, dans son sens le plus étendu, que les psychanalystes appellent ordre du signifiant, ou ordre de la Loi, pour sa fonction structurante. Cela va de la reconnaissance de l'individu à la sanction judiciaire et c'est ce qui fait la différence entre un accouchement et un acte de naissance, ou d'un acte sexuel indifférencié qu'il est de la consommation d'un mariage ou d'un adultère. Car comment un être peut-il connaître (et cela d'autant plus qu'il est davantage confus) ce qu'il a fait, voire ce qu'il a transgressé si on ne le lui signifie pas de l'extérieur?

En conclusion, la «judiciarisation» de l'hospitalisation sous contrainte d'un sujet supposé malade mental qu'il soit ou non auteur d'une faute répréhensible n'améliorerait en rien la triste législation actuelle. Elle ne masquerait un peu plus les termes en habillant en «Droit» ce qui n'est qu'une intervention de puissance. Elle maintiendrait cette sorte de «dénier de justice légalisé» comme un privilège de seigneurie féodale dont la psychiatrie en France garde l'une des dernières exclusivités.

L'échec des traitements médicaux resterait assuré et les malheureux hospitalisés dépouillés de leur dignité de citoyen. Quant aux qualités policières, même préventives, d'une telle entreprise, elles ne peuvent qu'être fort médiocres. C'est pourquoi nous demandons simplement que ces personnes aient droit aux juridictions ordinaires. On reste étonné qu'une France dite des Droits de l'Homme assume un si extraordinaire paradoxe dans le domaine des libertés publiques.

2 Ecrivons ici hyperactivité plutôt qu'agression puisque, bien sûr, tout cela se ferait en dehors des notions d'infraction pénale!

Un nouveau livre

dans la collection

Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe



D E C E M B R E 1 9 9 7 :

J U S T I C E E T

P S Y C H I A T R I E

*un dialogue aux confins
de la raison*

Aux confins de la Raison se recoupent historiquement les champs de la justice et de la psychiatrie. Aux confins de la raison juridique répressive et rétributive se rencontrent la rationalité psychiatrique et la défense sociale. Aux confins de la psychiatrie se présentent l'appel à la loi, l'exigence de droits et l'offre de services à la justice. Le dialogue entre justice et psychiatrie entrepris dans cet ouvrage se veut tout autant critique qu'ouvertures à la réflexion sur les sujets d'actualité sur les points suivants :

De la suppression de l'Interdiction il y a trente ans à la mise en discussion de la Tutelle à la personne au nom d'un droit protecteur des personnes vulnérables.

L'évaluation de la loi relative à l'hospitalisation psychiatrique, sans omettre d'examiner les questions du consentement et de l'éthique.

Le devenir du concept de responsabilité, et de ce qui est afférent : les expertises, celle des auteurs et celle des victimes ; cette dernière étant plus particulièrement étudiée pour les enfants victimes d'abus sexuels.

La substitution du *Surveiller et punir* par le *Soigner et punir*, aussi bien en ce qui concerne les soins en milieu carcéral que le débat public actuel sur les délinquants sexuels.

Ce livre est issu de sessions à l'Ecole Nationale de la Magistrature, organisées par Anne VALENTINI et Michel DOUMENG, Maîtres de conférences et placées **sous la direction de :**

Claude LOUZOUN, psychiatre, psychanalyste, président du Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie, **et de**

Denis SALAS, magistrat, membre de l'Institut des Hautes Etudes sur la Justice.

Les auteurs : Claude BALIER, Philippe BERNARDET, Michèle BERNARD-REQUIN, Monique BUCHER-THISON, Pierre CALLOCH, Franck CHAUMON, Martine CLEMENTE, Liliane DALIGAND, Michel DUBEC, Godefroy DU MESNIL DU BUISSON, Heinfried DUNCKER, Jean-Marc ELCHARDUS, Anne FAGOT-LARGEAULT, Bernard FAYOLLE, Thierry FOSSIER, Claire GEKIERE, Bruno GRAVIER, Frédéric GROS, Christian GUERY, Thierry LAURENT, David MARTINEZ-MADERO, Serge PORTELLI, Suzanne RAMEIX, Philippe RAPPARD, Christian REVON, Jean-Luc RIVOIRE.

éditions érès

11, rue des Alouettes

F-31520 Ramonville Saint Agne

**Séminaire de Loubresac (FRANCE)
2-5 juin 1995
ACTES**

**LA NOTION DE citoyen actif
DANS LE CHAMP DE LA SANTE MENTALE**

**Session 1 :
LA NOTION DE CITOYEN ACTIF**

**Session 2 :
PROFESSIONALITE ET CITOYENNETE :
INTERROGER LA NOTION D'OPERATEUR
DANS LE MOUVEMENT ITALIEN DE PSYCHIATRIE DEMOCRATIQUE**

**Session 3 :
CITOYENNETE DU " FOU " :
REPENSER LE SOCIAL ET LE THERAPEUTIQUE**

**Session 4 :
PATIENT ? USAGER ? CONSOMMATEUR ? CLIENT ?**

**Session 5 :
SYNTHESE**

avec des contributions de : Paul ARTEEL, Geneviève ELCHARDUS, Jean-Marc ELCHARDUS, Bruno GRAVIER, Christopher HEGINBOTHAM, Marcel JAEGER, Claude LOUZOUN, Agostino PIRELLA, Jean-Claude POLLACK, Philippe RAPPARD, Huw RICHARDS, Stanislas TOMKIEWICZ

dossier établi par Claire GEKIERE et Claude LOUZOUN avec la collaboration de Nicole FEILLERE, Sylvie MERLATEAU et Nathalie SOURZAC

Quelques citations prises au hasard en guise d'amusement préliminaire :

" Ce qu'il y a de vrai, c'est qu'il ne faut pas élever au rang de citoyen tous ceux dont la cité a besoin pour exister. " **ARISTOTE**, *La Politique*, III, 2.

" C'est toujours dans le rapport immédiat entre le propriétaire des moyens de production et le producteur direct (rapport dont les différents aspects correspondent naturellement à un degré défini du développement des méthodes de travail, donc à un certain degré de force productive sociale), qu'il faut chercher le secret le plus profond, le fondement caché de tout l'édifice social et par conséquent de la forme politique que prend le rapport de souveraineté et de dépendance, bref, la base de la forme spécifique que revêt l'Etat à une période donnée. Cela n'empêche pas qu'une même base économique (...) sous l'influence d'innombrables conditions empiriques (...) peut présenter des variations et des nuances infinies que seule une analyse de ces conditions empiriques pourra élucider. " **MARX**, *Le Capital*, Livre III.

" En parcourant le passé, pour plus grand qu'il soit, nous nous occupons seulement d'une réalité actuelle. " **HEGEL**, *La raison dans l'histoire*.

" Les hommes à courte vue rapportent les droits aux termes seuls de la loi. " **G. VICO**, *Principes d'une science nouvelle relative à la nature commune des nations*, Nagel.

" Parler est la forme sociale primitive qui nous permet de nous entendre être ou devenir l'auteur de ce que nous disons. " **F. TOSQUELLES**, *L'enseignement de la folie*, Privat.

" Ce que nous entendons communément par "comprendre" coïncide avec "simplifier"; sans une profonde simplification, le monde qui nous entoure serait un enchevêtrement infini et illimité, qui déferait notre capacité de nous orienter et de décider de nos actions. " **PRIMO LEVI**, *Les naufragés et les rescapés*.

" Sans cette sorte d'imagination qui constitue en fait la compréhension, nous ne saurions nous repérer dans le monde. C'est la seule boussole intérieure que nous possédions. Nous sommes contemporains seulement de ce que notre compréhension réussit à atteindre. " **HANNAH ARENDT**, Chapitre "Compréhension et politique" in *La nature du totalitarisme*.

" Il faut comprendre le terme de "responsabilité personnelle" par opposition à responsabilité politique. (...) Il n'y a pas de culpabilité ni d'innocence collectives; ces notions n'ont de sens qu'appliquées à des individus. La "théorie du rouage" est venue compliquer ces problèmes, (...) L'argument du moindre mal joue un rôle décisif dans la justification morale que tentent de produire ceux qui ont fait partie du système (*l'Allemagne nazie, NDLR*) . Si, selon cet argument, l'on se trouve confronté à deux maux, le devoir commande de choisir le moindre, alors que refuser de choisir constitue une attitude irresponsable. La faiblesse de cet argument a toujours tenu au fait que ceux qui optent pour le moindre mal ont tôt fait d'oublier que c'est un mal qu'ils ont choisi. " **HANNAH ARENDT**

" L'interrogation sur l'éthique et la recherche de normes du comportement social fondées rationnellement ont, ultimement, une fonction adaptative : Il s'agit de mieux garantir la survie et la satisfaction des êtres humains, et en fin de compte leur adéquation adaptative. " **J.P. CHANGEUX**, *Fondements naturels de l'éthique*, Editions Odile Jacob.

par une phase d'antisocialité lorsqu'ils s'améliorent. C'est pour cela que les psychothérapeutes institutionnels voulaient régler ces problèmes sans que ce passage par l'antisocialité de certains psychotiques passe par le pouvoir judiciaire : il fallait pouvoir analyser les délits et la responsabilité de façon thérapeutique et non pas juridique.

Mais on ne peut assimiler psychose et antisocialité; ça n'a rien à voir, la psychose c'est l'asocialité. Et PIRELLA n'aborde pas le problème de l'antisocialité, mais celui du désespoir. Je pense que c'est typique de la situation italienne, car dans la loi italienne les malades mentaux criminels et délinquants relèvent du pouvoir judiciaire et BASAGLIA n'a pas eu à s'en occuper.

Geneviève ELCHARDUS :

Asocialité et antisocialité : il n'est pas besoin d'aller chercher les adolescents. Cela s'oppose et se pose de façon essentielle déjà dans l'éclosion des psychoses de l'enfant. La question de la thérapie de l'enfant, c'est de le faire accéder à l'antisocialité dans la mesure où il vit une insocialité qui est la plupart du temps l'objet d'un déni de droit. Droit justement du sujet ou du citoyen, comme l'on veut. Quand vous décrivez des pratiques qui disent "pas question de soigner quelqu'un avant de lui avoir assuré le gîte et le couvert", on peut effectivement penser que ce sont des droits fondamentaux. Dans le traitement d'un enfant, l'accès à un non ou à une colère possible pour lui par rapport à ce déni de droit est immédiatement rabattu par ce qu'on appelle les institutions normales, c'est-à-dire par exemple l'école, l'institution familiale... Il n'y a pas de possibilité de supporter le non de l'enfant. Je rappellerai ce que disait BLEULER, la schizophrénie c'est une énorme colère rentrée. Je pense que sur ces questions là on pourrait avancer autrement qu'en essayant d'étudier les différents mouvements, les pratiques et les technologies avec une façon de poser des mots, sans vraiment s'interroger sur la question de la rencontre avec le sujet souffrant, qu'il soit psychotique, ou avant de le devenir. Car on voit beaucoup d'enfants qui sont au bord de la psychose et qui peuvent en sortir quand ce déni de droit a été reconnu, et qu'ils ont pu en parler.

On ferait bien de s'interroger, au lieu de penser que l'on a un éventail de techniques, dans lesquelles on peut tout ranger. C'est essentiel pour la question de l'engagement et de la responsabilité de l'interlocuteur de celui qui souffre.

Jean-Claude POLLACK :

Il faut revenir sur trois termes. D'abord un vieux débat, celui qui tourne autour du mot "avant", du préalable, soit avant de soigner, il y a un certain nombre de choses à faire. Il s'agit de lutter en même temps sur un plan psychique comme TOSQUELLES en Lozère et être dans la Résistance parce qu'en même temps qu'ils soignaient les fous, ils faisaient des réunions de paroles, traitaient des concepts psychanalytiques, accueillaient des résistants, faisaient de la politique, etc... Un mélange permanent, jamais un avant ou un préalable à l'action thérapeutique.

Je reviens sur ce qu'a dit RAPPARD, car je le trouve un petit peu optimiste quand il dit que la psychose pour lui serait l'asocialité. La psychose peut s'accommoder parfaitement et même aller complètement dans le sens d'un certain type de société. On ne peut pas mythifier une psychose par nature.

Concernant le lieu, je crois qu'il existe par moments une véritable nécessité de soustraire les gens. La technique, la théorie, sur lesquelles on s'appuie au jour le jour créent un lieu, et la question du pouvoir est la question essentielle que l'on traite. On ne peut pas faire trop de projets parce que : qu'est-ce que c'est que le plan du médecin? Sur quoi repose-t-il? Comment se manifeste-t-il? comment peut-on le limiter? Quels sont les pouvoirs des usagers? Sont-ils citoyens un tout petit peu ou pas du tout? Pouvoir faire cette analyse suppose en effet un lieu où un certain nombre de patients peuvent être soustraits. En quelque sorte, à quoi servent les murs? A protéger les patients de l'extérieur. Il y a peut-être à permettre à des gens d'être protégés contre la pression épouvantable, même en France. Le projet se pose à un moment donné de soustraire les gens; donc de ne pas les renvoyer continuellement comme étant de nature à pouvoir améliorer quelque chose chez eux. Mais faire justement en sorte qu'ils essayent de se protéger. Il y a là une ambiguïté, car la thérapie institutionnelle est restée au fond comme un mouvement qui pouvait apparaître comme défense de l'institution, alors que le monde entier est parti dans l'autre direction, l'abrasion du système de sécurité, la disparition des séparations.

Claude LOUZOUN :

Je voudrai dans un premier temps, reprendre la question du lieu. Quand j'ai répondu tout à l'heure à Jean-Claude POLLACK, je n'ai jamais dit qu'il ne fallait pas de lieu. Je pense qu'il faut des lieux. J'ai ainsi participé à la création et à la promotion de centres d'accueil et de crise, d'accueils familiaux thérapeutiques, d'un foyer-lieu de vie, d'entreprises d'insertion. Ce dont je parle, c'est de l'institution totale, pas seulement l'institution du Grand renfermement, l'institution répressive; il s'agit de l'institution qui se donne pour

Le discours de TOSQUELLES s'adresse aux infirmiers psychiatriques et aux hystériques, pas du tout aux futurs médecins. Le discours de PIRELLA, intéressant en cela qu'il est typique, s'achève sur une sorte de mauvaise conscience : il présente, un peu comme le faisait WINNICOTT, la maladie mentale comme désespoir, sans faire remarquer que l'espérance est dans l'antisocialité.

La psychothérapie institutionnelle, d'une certaine façon, suscitait une certaine forme d'antisocialité qui apparaissait souvent comme une marche vers la citoyenneté. Je pense par exemple à Charles BLONDEL qui décrivait la maladie mentale comme de la psychologie pure, c'est à dire du psychologique qui fonctionne tout à fait indépendamment du social ; il décrivait là l'autisme.

Rendons hommage à Agostino PIRELLA d'être sincère avec lui-même en tenant un discours qui convient parfaitement aux universitaires mais qui pose problème en psychiatrie.

Claude LOUZOUN :

En l'absence de notre ami Agostino PIRELLA, je commencerai par une précision pour éviter les faux débats. PIRELLA n'est enseignant à la Faculté de psychologie de Turin que depuis sa retraite comme psychiatre. Il est vrai qu'il a connu Franco BASAGLIA lorsqu'ils étaient tous deux jeunes assistants d'université. Et PIRELLA a initié avec Franco BASAGLIA l'expérience de Gorizia, première expérience basaglienne qui s'inspirait effectivement de l'expérience de Saint-Alban et de la communauté thérapeutique de Maxwell JONES. Les conclusions de l'expérience de Gorizia, on peut les lire dans le livre dirigé par BASAGLIA *L'institution en négation* paru aux éditions du Seuil. A partir de ce moment, BASAGLIA et Psichiatria Democratica vont développer une critique virulente contre la psychothérapie institutionnelle, la psychanalyse en institution et la psychiatrie de secteur, fondamentalement parce qu'il y avait refus de mettre à mort l'hôpital psychiatrique. Personnellement, je soutiens que c'est ce point fondamental qui a fait que la "révolution psychiatrique" n'a pu être finalisée en France. Cela dit, BASAGLIA a commis des écrits cliniques; ils constituent même un tome des deux tomes de ses écrits. Son élaboration clinique est fondée sur la phénoménologie et la Daseinanalyse de BINSWANGER, certes pas sur la psychanalyse. Encore que BASAGLIA a utilisé tout au long de son travail à Trieste les services de son ami Michele RISSO, psychanalyste, comme superviseur de son staff. A sa mort, il circulait même que BASAGLIA écrivait avec Michele RISSO un livre sur la psychanalyse; nous n'en saurons rien puisque Michele RISSO est lui-même décédé peu de temps après BASAGLIA. Quant à PIRELLA, il a dirigé et finalisé l'une des expériences les plus fameuses en Italie, celle d'Arezzo. Il a ensuite engagé celle de Turin; seule sa mise à l'écart lors du changement de majorité politique au plan de la province de Turin et de la région Piémont ne lui a pas permis de l'achever.

J'ai un profond respect pour ce qu'a fait et ce qu'a écrit François TOSQUELLES. Pourquoi n'a-t-il, comme la grande majorité des psychiatres en France, pu dépasser les conceptions de PINEL et d'ESQUIROL quant au lieu des soins, avec la psychothérapie institutionnelle à la place du traitement moral? Pourquoi toujours un lieu à part soumis à la seule loi du psychiatre, un microcosme assimilable à un panoptikon? C'est en raison de cela, qu'aujourd'hui la fin de l'hôpital psychiatrique devient une question économique, administrative et de domination de la psychiatrie biologique. On sait bien aussi que la logique asilaire peut se dupliquer dans la psychiatrie de secteur et sa myriade d'institutions éclatées ou à l'hôpital général. Ce n'est pas parce qu'on supprimerait l'hôpital psychiatrique qu'il n'y aurait plus d'institutions psychiatriques. Cela est vrai même à Arezzo, à Trieste ou à Parme.

Sur la question de la maladie mentale ou de la psychose comme anti-socialité. En premier lieu, il ne faudrait pas écarter qu'on demande à la psychiatrie de s'occuper de la déviance sociale, jusque y compris actuellement des effets individuels de l'exclusion sociale; l'exclu étant un faible, un inadapté, un incapable dans la conception libérale conservatrice. On a le sentiment qu'à accoler psychose et asocialité / anti-socialité avec un trait d'égalité entre les termes, on fonctionne selon un schéma voisin qui viendrait justifier l'hôpital psychiatrique. Cela ne veut pas pour autant dire qu'il suffit d'avoir un travail en réseau avec l'école pour que le problème de l'enfant fou ou de l'enfant en échec scolaire soit réglé. Pas plus que créer des entreprises d'insertion ou des coopératives sociales intégrées ne suffit en soi à régler le problème de l'insertion du psychotique. On ne fait pas pour autant du n'importe quoi en faisant cela. Que l'on conçoive la (ré)habilitation comme accompagnant le thérapeutique ou qu'on la conçoive comme y étant intégrée, (ré)habilitation et thérapeutique sont dans une dialectique de renforcement, ne serait-ce qu'en écho de la formule d'un spécialiste du droit médical, Robert SABATIER : "Le malade est homme d'abord, malade ensuite".

Philippe RAPPARD :

Pour WINNICOTT, la maladie mentale c'était le contraire de l'antisocialité. L'antisocialité c'est ce qui permet à un moment donné, en particulier à l'adolescence, de s'inscrire dans la vie sociale. La psychose c'est l'asocialité. Et certains psychotiques (je l'avais notamment remarqué à travers mon expérience en service de sûreté) passent

et des profondes différences entre le mouvement Psichiatria Democratica et la ou les psychothérapie(s) institutionnelle(s) française(s).

Autre axe de la réflexion proposée : ce retour de l'éthique, auquel nous-mêmes nous rattachons, retour qui s'expliquerait par un certain nombre d'urgences liées au développement scientifique, technologique et social actuel : l'explosion des questions dites de bio-éthique, la mise en péril technologique de la planète, la crise des valeurs, la crise de civilisation, la déliquescence de la démocratie, etc... Bien sûr, on peut aussi trouver dans ce retour de l'éthique à la fois des processus de dramatisation sociale et un déficit du politique, ainsi que des dimensions anthropologiques, souvent occultées, qui reposent la question de l'homme, de l'homme démocratique. On perçoit qu'on est en plein dans notre sujet, si on l'accompagne d'une réflexion sur la déliquescence de l'espace public aujourd'hui et sur le fait que la réflexion éthique est censée travailler à sa restauration. Nous abordons habituellement l'éthique comme art de la conduite : il nous faudrait bien souligner les différences entre bio-éthique, éthique médicale et éthique en santé mentale. Probablement, ne pourrions-nous éviter non plus de traiter ce qu'il en est, dans notre champ, de l'éthique de la conviction, de l'éthique du Juste et de l'éthique de la responsabilité.

Je poursuis en rappelant que des modèles psychopathologiques inventés au XIX^e siècle ont servi pour l'élaboration portant sur le social. Ainsi, Auguste COMTE s'est appuyé sur le savoir psychopathologique de son époque pour élaborer la sociologie; ce qui se travaillait dans le champ de la folie il l'a utilisé pour l'élaboration dans le domaine du social. De même Gabriel TARDE, sociologue, inventeur de la psychologie sociale, opposé aux thèses de DURKHEIM, a utilisé, lui, le modèle hypnotique, pour arriver à cette formulation que je vous cite : "N'avoir que des idées suggérées et les croire spontanées, telle est l'illusion propre au somnambulisme et aussi bien à l'homme social." Donc, il s'agit de toujours maintenir cette tension, cet aller-retour entre notre champ et ce qui s'élabore dans les autres champs dans le domaine des idées. Ce soulignement vient du fait que les critiques à PIRELLA, comme classiquement elles ont toujours été faites aux promoteurs de la nouvelle psychiatrie italienne, vont être d'idéologisme, de sociologisme, de politisme.

Pour boucler mon intervention, je reviendrai au plus près du thème de cette session. En écoutant Paolo HENRY lire le texte de PIRELLA, il m'est revenu en mémoire la fameuse discussion entre Franco BASAGLIA et Jean-Paul SARTRE⁶ à propos du technicien et de l'intellectuel; BASAGLIA soutenant que l'opérateur doit être un intellectuel organique suivant en cela la formulation d'Antonio GRAMSCI. Dans un ouvrage paru récemment, Pierre BOURDIEU dénonce la notion d'acteur social au profit de celle d'agent social. Dans les deux cas, il est à retenir que l'opérateur ne peut être "neutre et bienveillant". Cette interpellation "professionalisme et citoyenneté" est mise là, dans notre programme du séminaire, afin de poser, de se poser, la question de l'engagement ainsi que celles de l'éthique de la conviction et de l'éthique de la responsabilité, questions à mon avis inséparables. Sous forme de provocation, je pourrai vous proposer une mise en parallèle entre :

- cette assertion de KANT qui dit en substance que toute action, toute activité morale ou éthique présuppose comme condition de possibilité la reconnaissance de la liberté,
- et l'inscription qu'on pouvait lire sur le fronton de l'hôpital psychiatrique de Trieste du temps de BASAGLIA : "La Libertà è terapeutica". Il s'agirait de poser la faisabilité du thérapeutique à l'aune d'une psyché conçue réellement comme psyché socialisée, d'une relation classiquement appelée soignant-soigné sur le mode d'une relation de sujet à sujet.

Philippe RAPPARD :

Agostino PIRELLA est un universitaire. Le discours de l'universitaire a un sens, sur le plan clinique et symptomatique; et comme tous les universitaires, ce qu'il dit en psychiatrie est peu utilisable. Claude LOUZOUN parlait du retour à l'éthique comme masquage possible du déficit du politique. La psychothérapie institutionnelle au sens tosquelien du terme, que PIRELLA conteste, c'était une politique. A Saint-Alban, le travail de TOSQUELLES est un travail politique non seulement à l'échelon microsociologique des groupes de malades par exemple, mais aussi à l'échelon ministériel. Il a su utiliser ses relations pour essayer d'infléchir les pouvoirs publics et d'obtenir la promulgation de textes propres à assurer un fonctionnement satisfaisant des hôpitaux psychiatriques. De même qu'à Saint-Alban il avait réussi à obtenir de la préfecture, puis du ministère, la modification de son règlement intérieur, ce qui lui a permis de donner aux malades un certain pouvoir de citoyenneté. PIRELLA reprocherait presque à TOSQUELLES d'avoir commencé en psychiatrie par être un infirmier psychiatrique pour toute la psychothérapie institutionnelle.

⁶ in Franco BASAGLIA, *Criminels de paix*, PUF, Paris. On peut aussi y trouver une démarcation de BASAGLIA par rapport à l'anti-psychiatrie anglaise.

dont l'objet était de *démasquer les faux problèmes de la psychiatrie en 1943*. On y trouve par exemple une belle formule de BONNAFE : "La folie n'est pas une affaire personnelle". On peut y lire également ceci : "Notre jugement maladie suppose une valeur morale ou idéale de santé définissable uniquement du point de vue social, par exemple le bonheur, l'adaptation sociale, etc." Il faut maintenir toujours ouverte cette double comptabilité entre l'aspect social et l'aspect psycho-pathologique... De l'ensemble de la discussion on retient les conclusions provisoires suivantes : 1. La folie n'est pas une affaire personnelle. 2. Ce n'est pas le contenu des *Erlebnis* (l'expérience vécue)³ qui peut définir la folie. 3. La folie n'a pas son début dans un trouble générateur elle est un phénomène historique et dialectique. 4. Les investigations génétiques de la personnalité d'un malade sont des investigations unilatérales; elles ne saisissent pas l'ensemble du fait historique. 5. Toute théorie psychiatrique est en grande partie conditionnée par la situation de l'assistance. Il existe de ce fait de faux problèmes. Impossibilité actuelle de formuler la conclusion. Trois autres études d'approche sont nécessaires : a) Utilité de l'étude du trouble générateur. b) Utilité de l'étude des structures pré-psychotiques et psychotiques. c) Mal-fondé des théories constitutionnistes." TOSQUELLES reprenait, dans le même livre (p.53), la formule de Lucien BONNAFE dénonçant " *l'attitude clinicoïde habituelle de la pratique officielle française* " Est-ce que tout cela est idéologique? Voici maintenant ce que TOSQUELLES disait indirectement des thèses de *Psichiatria Democratica* et directement de la psychiatrie de secteur. Je cite : "Détruire les hôpitaux psychiatriques ne réduit pas à néant la Folie et la déplacer sur le lieu de la communauté civile habituelle contribue en fait à sa *méconnaissance*. ... il faut bien comprendre que les activités de psychiatrie de secteur ratent le plus souvent leurs enjeux du fait que les psychiatres continuent à centrer tous leurs soucis *uniquement* sur ce qu'ils appellent " le soin aux maladies mentales ". Pour que la psychiatrie de secteur puisse avoir un impact opératoire -y compris sur les prétendues maladies mentales- il faut que nous-mêmes (le personnel soignant) nous nous engagions dans les aléas de la psychiatrie extensive⁴ Il ne s'agit pas d'aller faire "le psychiatre" partout où il y a des hommes; il faut que les psychiatres eux-mêmes mettent plutôt leur propre dimension humaine au premier plan de leurs visées, au risque d'une certaine dispersion." Ou encore : " Il n'y a pas seulement l'exclusion ou l'isolement social, voire la répression, qui viennent à créer des obstacles insurmontables à la cure. La tentation diabolique, plus grave, qui s'offre aux " fous ", est la tentation de la soi-disant normalité payée d'avance par l'écrasement du sujet du désir inconscient : c'est le risque d'aliénation sociale de tous les hommes ... Par ailleurs si la folie et le vécu des soi-disant malades mentaux sont impossibles à réduire à la notion "scientifique" de maladie mentale, par contre, ce qui vient à jour au niveau du vécu peut ouvrir le champ opératoire à notre travail. Le soi-disant vécu comprend d'emblée des structures complexes, toujours en jeu, au-delà même de la parole et de la pensée : c'est-à-dire, des ensembles à vrai dire "logiques", plutôt que rationnels, à plusieurs niveaux. Par conséquent, c'est d'un lieu d'accueil de l'autre ainsi spécifié, que la thérapeutique de la folie nous semble toujours possible. ... Sans la reconnaissance de la valeur humaine de la folie, c'est l'homme même qui disparaît. ... La folie est avant tout présence et expression humaines. Il est vrai que la folie *annonce* une maladie, mais la folie *exprime* aussi un homme et le fait. ...⁵ Si TOSQUELLES insiste sur le fait qu'il faut maintenir toujours ouverte la double compatibilité entre l'aspect social et l'aspect psychopathologique, il explique que du point de vue du socius, le psychopathique ne peut être considéré dans une perspective qui laisserait entamer son aspect pathologique primordial, le sens de la nouvelle forme de vie comporte évidemment au premier plan la rupture avec le milieu; le sens de la maladie apparaît alors comme désadaptation mais aussi comme histoire; le malade n'est plus un objet d'étude séparé artificiellement de son milieu familial et économique; l'événement morbide exprime en même temps, une coupure historique et une continuité; on tendrait dans une première approximation, précise-t-il, à voir le sens de la maladie dans l'échec de ce qui est prévu; en fait, il n'est pas plus exclusivement dans cet échec que dans la continuité historique de la personnalité dans le monde; il faut le chercher dans le conflit entre cette continuité et l'échec. Tout ce développement est toujours extrait de sa thèse sur *le vécu de la fin du monde dans la folie*. Il y a matière à discussion! La signification de ces citations tient au soulignement des proximités

³ " Celle-ci (l'*Erlebnis*) ne suppose pas uniquement un vécu, mais il faut que la personnalité du sujet l'accepte comme base d'une nouvelle conception du moi et du monde, qui le change complètement. Il faut donc une situation du sujet caractérisée par un état de disponibilité, de possibilité de changement intime qui permet non seulement l'acceptation ou la croyance de l'expérience ressentie, mais aussi la foi dans le caractère agissant de celle-ci. Les *Erlebnis* qui peuvent intéresser la psychiatrie sont des *Erlebnis* qui s'inscrivent dans l'historicité du fou et deviennent pathogéniques, uniquement pour cette historicité " (p. 219).

⁴ Par psychiatrie extensive, TOSQUELLES fait référence à la théorie de son maître, le docteur Emile MIRA I LOPEZ, responsable des services de psychiatrie de l'Armée Républicaine espagnole et titulaire de la première chaire de psychiatrie d'Espagne en 1933 à Barcelone. Ses thèses sont résumées ainsi par TOSQUELLES : " Mira dit encore alors que tous les hommes disposent de la possibilité d'employer les mêmes types de mécanismes psychopathologiques, bien qu'en fait chacun en fasse usage d'une façon différente, d'après les occasions, et les "malades" faisant le plus souvent un usage presque exclusif d'un de ces mécanismes. ... Il faut reconnaître, disait-il, les parties saines de chacun des malades, et en prendre soin. ... Ainsi, la psychotechnique, la pédagogie et les scénarios de la Justice constituent des espaces pragmatiques de ce que Mira définissait comme " *psychiatrie extensive* ". ... "

⁵ François TOSQUELLES, *Le vécu de la fin du monde dans la folie*, éditions de l'AREFPPI, 1986

Jean-Claude POLLACK :

J'ai eu la chance de voir Jean OURY et Franco BASAGLIA discuter au moment où Félix GUATTARI qui était, lui, passionnément engagé dans une alternative et l'antipsychiatrie, soutenait contre OURY que, quelles que soient les divergences avec BASAGLIA (effectivement parti dans une opération théorique et pratique très différente de celle qu'il soutenait), il fallait absolument tenir ce dialogue à tout prix, car c'était grâce à ces rencontres multiples et différenciées qu'on allait pouvoir représenter une force réelle en Europe. Ce que je trouve étonnant dans le texte de PIRELLA, c'est qu'il aurait pu être écrit il y a une trentaine d'années, exactement dans les mêmes termes. Rien de changé, la polémique est reprise à l'identique, alors que beaucoup de choses sont intervenues depuis. La rencontre entre BASAGLIA et OURY opposait en effet, en gros, une analyse marxiste, sartrienne, de l'institution par rapport au pouvoir dans la société, à celle d'une position de thérapeute. Position proche de celle de TOSQUELLES, fondée sur l'idée qu'on ne pouvait pas superposer, ni confondre aliénation sociale générale, définie par Marx, et aliénation clinique, même si après un certain temps elles peuvent se rejoindre.

La définition de la "société naturelle" (de la ville, de l'école, de l'usine, de l'armée, des institutions de la vie collective) comme des espaces naturels à partir desquels seulement pourrait être reprise la question de la nature, a été une définition radicalement contestée. TOSQUELLES disait que pour certains malades cela tient parfois à peu de choses, il n'y a pas grand chose à faire, il préférerait les donner dans un lieu dit naturel, pas forcément dans la famille ou à l'école, ce ne sont pas les lieux de la vie quotidienne. Il y avait déjà un pré-supposé qui n'était pas exclusif. Voir cette problématique des rapports entre d'une part une position d'alternative à la psychiatrie réactive, c'est-à-dire qui part du système répressif pour en dégager la solution à partir du moment où elle sera soustraite à un système, et d'autre part à une psychiatrie peut-être plus utopique, plus poétique qui essaye d'émettre un certain nombre d'hypothèses positives utiles pour des lieux de soins, des utopies sociales ou des expériences communautaires.

Cette opposition là me semble très importante. Au point même que je me demande si le mouvement des alternatives en psychiatrie ne va pas éclater pour les gens qui n'avaient comme point de vue que celui du système répressif existant à combattre. Ils avaient insisté pour passer outre, mais beaucoup de gens n'ont pas pris position et en sont restés là. Avec PIRELLA on a ce sentiment, c'est-à-dire que le projet thérapeutique se confond littéralement avec la libération, avec une théorie de la libération. TOSQUELLES défendait l'idée de transformation de l'hôpital, et celle d'un lieu exprès pour ça plutôt que de penser que ça se passe dans la famille ou je ne sais où. Il y a dans l'approche psychiatrique la nécessité d'une transformation du point de vue sur le monde, un changement total d'univers ; un bon citoyen ne pourra jamais être un psychiatre. Pour lui, il y a une incompatibilité absolue entre la notion de citoyen et la psychiatrie.

Claude LOUZOUN :

La discussion est lancée; je voudrai y adjoindre d'autres pistes. Tout d'abord, à partir de deux maîtres mots : l'innovation et la créativité. Il y a eu récemment les sixièmes entretiens de la Cité des sciences à Paris sur le thème : *Qu'est-ce que l'innovation?* Dans le compte-rendu, on peut lire, selon le responsable du département industriel de chez Renault, qu'ils distinguent la créativité liée à l'aspect artistique de l'innovation plus conceptuelle et liée aux aspects fonctionnels et techniques. Il est expliqué que la situation de l'innovation évoluant, la valeur de l'innovation change; en général, elle diminue. Cela devrait nous interroger autour de la question : *Où en sommes-nous de la créativité et des innovations dans nos pratiques psychiatriques?* Toujours dans le compte-rendu des rencontres de la Cité des sciences que je citai, un entrepreneur, agrégé de philosophie et professeur de technologie, explique que former à l'innovation ce n'est pas inculquer des savoirs technologiques mais engager l'élève à concevoir lui-même; le pédagogue doit le former et lui fournir des outils de travail, mais aussi l'habituer à rencontrer une question nouvelle, à formuler sa perception du problème et à rechercher les moyens d'y répondre de manière originale; cela implique une formation au moyen personnel et collectif d'expression de la pensée. Je crois que cela nous l'avons tous appliqué localement dans nos expériences transformatives ou alternatives. La formation s'est toujours faite sur le terrain, sur le tas. Mais, la situation actuelle du champ de la santé mentale nous démontre que nous n'avons pas su transmettre et former au-delà de nos pratiques locales à partir de nos implications personnelles. Dans l'expérience italienne, il y avait même un refus, et cela a toujours un reproche que j'ai fait à nos amis y compris à Franco BASAGLIA. Je pense qu'il est désormais plus que temps d'écrire, de publier, de s'engager dans la formation.

Par ailleurs, dans le cadre de la préparation de ce séminaire, j'ai feuilleté des écrits contemporains anciens. Je vais vous faire part d'un document publié par François TOSQUELLES dans son livre *L'enseignement de la folie*. Il s'agit du compte-rendu d'une session de la société du Gévaudan (hôpital de Saint-Alban) du 3 février 1943, comprenant notamment les docteurs BALVET, BONNAFE CHAURAND et TOSQUELLES, session

Lasciamo da parte il fatto che residui arcaici della vecchia psichiatria asilare sono ancora presenti in Italia a 17 anni di distanza dalla riforma e a trent'anni dalle esperienze "esemplari". Per esempio, negli istituti psichiatrici di Reggio Emilia (!) un giovane direttore cerca di convincere gli infermieri professionali di nuova nomina che si rifiutano di "legare" i pazienti, utilizzando argomenti psicodinamici e sostenendo che si tratta di "un strumento terapeutico".

Affrontiamo invece le questioni della condizione di chi, in Italia, pur potendo sperare di non divenire lungodegente in reparto manicomiale, appartiene alla categoria della *revolving door syndrom*, transitando da un servizio ospedaliero a una casa di cura, da una "comunità terapeutica" a un centro diurno, sempre alla ricerca di un progetto capace di sottrarlo a questo gioco di rimandi e di contenitori provvisori. Un progetto che cominci a verificare che si parla di una persona che non ha più casa, non ha più lavoro, non più amici (gli unici amici cominciano ad essere i suoi compagni di sventura), pochissimo denaro, un futuro da non indagare perché fa paura. Di queste cose si tratterà se si vuole cominciare a parlare di progetto.

Anche se all'inizio la questione più importante sarà, ancora una volta, la questione psichiatrica, il suo uso, la sua concreta applicazione. Non c'è nulla come parlare di psichiatria reale, la "psychiatrie industrielle", la psichiatria e la psicoterapia della società industriale avanzata per cominciare un rapporto fecondo con un "povero paziente", veterano - come dice Adriana Ruschena - delle guerre psichiatriche.

Mi si dirà - da parte degli psichiatri sofisticati che hanno letto tutto Lacan - che il "povero paziente" è *une machine désirante*; noi, pur ripetendo la forza dei desideri, siamo molto più rispettosi dei diritti e del diritto di esercitare diritti, siano anche quelli del "povero paziente".

In questa direzione si muovono tutti coloro che, come il gruppo di Paolo CENDON a Trieste o Massimo MOLINERO a Torino, sia pure a diversi livelli di potere, si occupano delle questioni giuridiche "dalla parte degli utenti"; si muovono le nuove esperienze di superamento degli Ospedali psichiatrici (OP) (come a Napoli con ROSSANO, psichiatra che dalla tranquilla posizione di primario di un servizio territoriale ha accettato la sfida di trasformazione / superamento di un OP sotto la pressione della magistratura; o a Roma dove uno dei più grandi manicomi d'Italia sta diventando un luogo di incontro e di manifestazioni per iniziativa di LO SAVIO); si muovono le esperienze delle "case supportate" di Torino-progetto e di Grugliasco, in cui esodati e "nuovi pazienti" vivono in rapporto di solidarietà nella propria casa, nella vita sociale, senza la presenza di operatori a tempo pieno.

Le cooperative cosiddette "integrate" e le associazioni di auto-aiuto sono pure strumenti che vanno nella stessa direzione di riconoscimento dei diritti fondamentali di avere un lavoro, una disperazione. La descrizione più dettagliata di queste esperienze potrà seguire nel dibattito.

Resta da dire che la dimensione del "terapeutico" e della "riabilitazione" non è separata da questa dimensione del riconoscimento dei diritti e dal lavoro comune affinché ciascuno si senta in "diritto di rivendicare diritti". L'esperienza ormai lunga ci dice che il delirio diviene disturbo quando appartiene al mondo della solitudine e della disorganizzazione. Invece, quando si accompagna all'esercizio del potere, allora diviene oppressione organizzata, esercizio del dominio, di cui abbiamo avuto esempi storici terribili nel cuore dell'Europa ed altrove.

Ma nel nostro "povero paziente" il delirio è tenero e desolato; come dice Vieri MARZI - nel contesto di una ricerca sul passaggio dall'istituzione all'autonomia - esso è il "segno di un'angoscia che è la fonte dell'utopia del cambiamento; l'angoscia dell'uomo di non riuscire ad immaginarsi diverso da come è, cioè di non riuscire ad immaginare di poter essere determinato in modo diverso da come è stato determinato."

Naturalmente è proprio questo discorso sul delirio che può interessare gli psichiatri; essi infatti sono gli esperti della follia. Forse è ora che gli psichiatri, insomma gli operatori dei servizi comincino a "correlare" - come si dice in epidemiologia - le loro risposte con gli esiti catastrofici della psichiatria storica, e a non accettare passivamente la giustificazione che tali esiti sono dovuti alla gravità della malattia mentale ed alla cronicizzazione.

Geneviève ELCHARDUS :

J'ai l'impression que les pratiques telles qu'on les voit opérer dans ce grand melting-pot de l'opérateur ou de l'intervenant social, trouvent dans le savoir et dans tous les savoirs des façons de fabriquer des mosaïques théoriques, qui justement peuvent justifier n'importe quelles pratiques. C'est bien le problème : il y a toujours un marché théorico-idéologique où chacun peut trouver des éléments pour justifier sa propre pratique, sans que l'on puisse justement interroger qui que ce soit sur sa responsabilité, son engagement par rapport au patient en clinique, et pas seulement par rapport à des malades théoriques. Car les discussions sont toujours ainsi faites : on demande des justifications des pratiques, mais jamais en termes de clinique. L'exposé de PIRELLA pour moi est très idéologique. En l'écoutant, je me demandais si les gens qui écrivaient des choses comme ça, certes ils sont professeurs, mais ils me donnent l'impression qu'ils n'ont jamais vu de patients.

Session 2 :
PROFESSIONALITE ET CITOYENNETE :
INTERROGER LA NOTION D'OPERATEUR
DANS LE MOUVEMENT ITALIEN DE PSYCHIATRIE DEMOCRATIQUE

Professionalità e Cittadanza :
l'operatore nel movimento di Psichiatria Democratica

Agostino PIRELLA²

Nel 1969 Franco BASAGLIA scriveva di François TOSQUELLES : " Esule antifranchista della guerra civile spagnola, era entrato come infermiere nell'Ospedale psichiatrico di Saint Alban, dove - addottorasti in medicina - aveva in seguito ottenuto la direzione dell'istituto. Anche qui un piccolo ospedale (Basaglia richiama l'analogia con l'esperienza di Gorizia, da lui diretta) non un centro studi, né un nuovo istituto di indagini psichiatriche, è il terreno di cui nasce, nella pratica e sul piano della necessità, un nuovo linguaggio e una nuova dimensione psichiatrica istituzionale, basata, questa, su presupposti psicoanalitici." Nell'introduzione ad una recente intervista a TOSQUELLES, Giovanna GALLIO e Maurizio COSTANTINO riprendono i temi dell'analogia e scrivono : " Giunti ad un sbocco radicalmente diverso della propria esperienza, attraverso la critica e negazione dell'istituzione manicomiale, gli psichiatri goriziani muoveranno anche negli anni successivi al movimento francese l'accusa di aver censurato, in nome di un'ideologia della cura e di un'ostinata vocazione terapeutica, l'analisi delle funzioni reali - di esclusione e di ordine - ricoperte dall'istituzione manicomiale nei rapporti di forza sociali. Di aver in sostanza favorito un processo illusorio di ammodernamento e riorganizzazione istituzionale della psichiatria, senza che ciò mettesse realmente in causa la ridefinizione del "luogo", del posto da essa occupato nella regolazione e nell'occultamento dei rapporti sociali e istituzionali della salute e della malattia mentale. "

La contrapposizione tra le due esperienze si intreccia e si sovrappone: un accordo sulla critica alle istituzioni della follia, e sul potere politico che le ha favorite e le controlla, si colora poi di sfumature diverse quando entra in gioco la dimensione della cura, il ruolo del "terapeuta" o come diciamo noi dell'"operatore", e il riferimento all'uso di concetti psicoanalitici. Sempre i due autori citati riferiscono di uno dei pochi giudizi di Felix GUATTARI su "BASAGLIA e i suoi colleghi": " Penso che ... arriveranno a superare certe formulazioni attuali, un po' troppo sbrigative, e scaveranno il proprio ascolto dell'alienazione mentale senza ribatterla sistematicamente sul sociale. Le cose sono relativamente semplici e devono essere violente quando si tratta di negare l'istituzione repressiva. Sono molto più difficile quando si tratta di capire la follia. " (da *Per la salute mentale/ For mental health* n°4, Trieste).

Credo che una parte di questa contrapposizione possa essere superata o almeno chiarita se andiamo al nocciolo della questione, e cioè la crisi del paradigma dell'internamento, o come scrive LOUZOUN, "le paradigme de l'aliénisme".

Questa crisi non è risolta con la crisi dell'istituzione psichiatrica, ma si ripropone nelle nuove strutture dell'assistenza, come hanno messo in evidenza i CASTEL e la LOVELL nella loro ricerca *La société psychiatrique avancée* (Grasset, 1979). E i fattori in gioco sono la differenza di potere tra operatore (da questo momento impiegherò questo termine che comprende sia i tecnici di primo piano: psicoterapeuti, psichiatri e psicologi, sia gli infermieri, gli educatori e la massa degli altri soggetti addetti alla gestione, al controllo e alla "cura" delle persone identificate come affette da "disturbi psichici", ovvero delle persone che *si identificano* come affette da disturbi psichici) riprendono il discorso: la differenza di potere tra operatore e i soggetti con cui entra in rapporto, gli schemi e le griglie teoriche che gli operatori usano, inventano e "coltivano" per descrivere e "giudicare", infine l'appartenenza alla rete sociale dei poteri istituzionali e politici di controllo e di sanzione.

In sostanza un'appartenenza che non si può negare come si è negata l'istituzione, e che infatti ritorna con forza nelle nuove istituzioni della psichiatria della riforma.

² En l'absence de notre ami Agostino PIRELLA, empêché de participer à nos travaux, c'est Paolo HENRY qui a lu et commenté - en français - ce texte. Ceci explique sans doute, en partie, les débats qui ont suivis et son absence de participation à ces débats. Rappelons que Agostino PIRELLA est psychiatre honoraire, professeur à la Faculté de psychologie de Turin et président de PSYCHIATRIA DEMOCRATICA.

pour les municipales) qu'à l'interpellation des quotas communautaires aux Etats-Unis pour faire *politically correct*. D'ailleurs, on peut avoir la nationalité et ne plus être en position de citoyen. Il est par exemple avancé qu'en Allemagne, pays le plus riche d'Europe, un tiers de la population est considérée comme n'ayant plus de pouvoir, on y met pêle-mêle, les personnes n'ayant plus de ressources, de maison, de droits sociaux, les chômeurs longue durée, les jeunes sans emploi, les handicapés.

Troisième remarque : A propos du Droit et des droits. Il faudrait qu'on accepte de redire que le droit correspond aux normes sociales d'une société et d'un Etat donnés, que le droit organise une justice de classe. Hans KELSEN, par exemple, affirmait que le Chili du général Pinochet était un Etat de droit puisqu'il s'était doté d'une constitution. Je pourrai également faire référence aux positions d'Hannah ARENDT concernant la responsabilité individuelle dans les crimes de l'Etat nazi.

Quatrième remarque : il ne faudrait pas confondre Activité et Travail. Je renverrai là aussi sur ce sujet à Hannah ARENDT. On y reviendra au cours de ce séminaire.

Philippe RAPPARD :

On parle beaucoup maintenant des Droits de l'Homme, alors qu'à une période on ne parlait que des Droits du Citoyen. Pour Aristote, parler des Droits de l'Homme n'avait aucun sens, seuls existaient les Droits du Citoyen. De même pour Marx : dans la société civile bourgeoise, la notion de Droits de l'Homme n'avait aucun sens, seuls comptaient en fait les Droits du Citoyen.

A notre époque (voir C. HEGINBOTHAM), on a des droits même si l'on n'est pas citoyen, ainsi le malade mental (qui d'ailleurs sur le plan du droit reste citoyen puisque la loi de 1838 ne lui ôtait pas sa capacité civile). On a ainsi confié en quelque sorte les Droits de l'Homme aux médecins et, comme l'écrivent certains auteurs anglais du siècle dernier, le médecin n'aurait pas à s'occuper du citoyen, il a à s'occuper de l'homme. Aux magistrats, aux avocats, de s'occuper du citoyen. D'où l'intérêt de la psychiatrie dite de secteur en France, où l'on a demandé au médecin de s'occuper à la fois de l'homme et du citoyen. C. LOUZOUN a raison : si l'on parle tellement des Droits de l'Homme maintenant, c'est par refus d'analyser ce qu'il est convenu d'appeler le phénomène de classes (et non plus, c'est démodé, la lutte des classes). Si la lutte de classes n'existe pas, le phénomène de classes existe, et il est indépendant des races et des nationalités.

Chris HEGINBOTHAM :

Je pensais simplement aider à trouver quelques arguments politiques et sociaux en relation avec la citoyenneté, plutôt que des arguments ou des notions sur les soins en santé mentale ou en relation avec la philosophie des actions dans ce champ.

Claude LOUZOUN et nous voulont proposer un " Livre Blanc " européen pour reconnaître et promouvoir les droits des malades mentaux. La discussion de ce matin a montré que nous devons lister certaines de ces notions et que nous devons être clairs par rapport au sens de ces termes : Qu'entend-on par " actif ", par " activité " ? Est-ce un concept de travail ou une notion plus fondamentale au regard de ce que nous sommes dans un contexte social ? Qu'est-ce que signifie " citoyenneté " ? Est-ce simplement ce qui est donné par la Constitution ou plus fondamentalement en rapport avec ce que signifie le terme d'" individu " ?

Huw RICHARDS a posé une question sur le communitarisme. Je suis d'accord avec lui qu'il y a un danger dans la version des droits politiques dans la version communitariste.

Je pense que là où nous pourrions avoir un point de vue différent est dans la nécessité que nous devons inverser notre discours; c'est-à-dire qu'au lieu de la dynamique " d'être vers avoir ", il nous faut essayer de revenir à " avoir vers être ". Nous devons normalement avoir besoin de reconnaître qu'être actif et pouvoir être actif dans la société doit impliquer des aspects cruciaux de la citoyenneté, y compris autour des droits des personnes qui souffrent des lois de santé mentale. Donc, je pense qu'il y a une limite entre le fait de ne pas dire " Vous devez être actif pour être un citoyen " et le fait de reconnaître qu'en étant actif et en encourageant un certain type de liens communautaires ce sont des thérapies. Je crois que nous avons besoin d'un discours qui soit clair, d'un discours qui, par exemple, reconnaisse la valeur d'une expérience psychotique, plutôt qu'un discours basé sur le socius, le comunitarisme, etc...

La volonté d'aborder la notion de citoyen actif tient également dans les discours de la "pensée unique" et la nécessaire riposte à y apporter. Un exemple : on a pu lire récemment dans la presse française des universitaires expliquant pourquoi il faut supprimer le salaire minimum (pour que chacun puisse se vendre activement tout seul et qu'ainsi chacun ait un emploi), ou encore pourquoi il faut remettre en cause l'Etat-Providence. Alors, premier temps : s'entendre sur les différences entre le Droit, les droits et la protection. Habituellement, on les confond. Ainsi, établir un droit du travail, des droits des travailleurs, c'est assurer leur protection, nous dit-on; on peut en dire autant pour les handicapés, les enfants, etc... Sans doute, devrions-nous faire un détour épistémologique pour étudier une telle contraction.

A propos de l'Etat-Providence, je voudrais commencer par rappeler que l'appellation anglo-saxonne est *Welfare State*, Etat de Bien-être en traduction littérale. Notons cette confusion entre Etat et société que cela présuppose. Notons aussi un deuxième glissement : le passage du bien-être, de l'être à l'avoir, traduit notamment par ce que l'on a appelé la société de consommation, mais aussi par le développement de l'individualisme. Il ne faut pas oublier ces dimensions lorsque l'on traite de la question de la crise de l'Etat-Providence. C'est là où se situe, à mon avis, toute la pertinence de l'exposé de Chris HEGINBOTHAM.

Huw RICHARDS :

Je voudrais poser une question à Chris Heginbotham. L'une des idées du communitarisme, avancée en Lettonie en particulier, est d'établir une obligation sociale d'être actif. Or, l'existence et l'établissement de droits comportent aussi le droit d'être hors du système. Donc, il se peut que je sois un citoyen inactif par choix. La question qu'on se pose alors est la suivante : est-ce que mes droits, mes avantages seraient réduits malgré moi parce que je suis inactif? Par exemple, si je refuse de prendre part au partenariat dans une entreprise, n'aurais-je plus de maison? C'est pire encore pour le malade mental qui ne veut pas faire partie de cette catégorie de "citoyen actif".

Il y a à préserver le choix d'être passif que je voudrais protéger. Nous devrions faire la distinction entre la loi et la société pour une conception d'une forme de citoyenneté plus positive. La loi doit créer les conditions pour la participation des individus à la société.

Philippe RAPPARD :

La notion de citoyen actif, apparue en 1791, renvoie alors au possédant et non pas au travailleur qui, lui, était citoyen passif.

La constitution de 1791, qui prévoyait cette distinction, n'a jamais été appliquée.

Au passage (et par rapport à ce que disait J.C. POLLACK), on fait une confusion entre activité et travail : le délire n'est pas une activité, c'est un travail - et un travail abondant; l'activité en tant que telle, c'est ce qui nous fait exister.

Quant à C. HEGINBOTHAM, il distinguait entre "avoir" et "ne pas avoir". C'est une notion intéressante non seulement sur le plan psychanalytique, non seulement sur le plan de la différence des sexes, mais aussi sur celui de la psychose. Le psychotique a un contentieux à régler avec la catégorie de l'avoir, d'où la nécessité d'ailleurs, sur le plan civil, de protéger ses biens. Cette protection des biens vise à l'obliger en définitive à rester citoyen même s'il est dépendant de la personne qui l'aide à gérer ses biens.

C. HEGINBOTHAM a précisé de façon très intéressante la différence et la liaison entre autonomie, dépendance et interdépendance, mais sans jamais parler d'indépendance. En effet l'autonomie, ce n'est pas l'indépendance. L'indépendance ne rend pas autonome. On arrive à rendre les gens autonomes et non pas indépendants à partir d'une certaine dépendance. D'où l'intérêt de cette notion "d'interdépendance", qui emprunte à un vocabulaire non marxiste bien reçu maintenant.

Les rapports de l'individu et de la collectivité sont un problème fondamental; on peut remercier Madame THATCHER d'avoir montré avec une telle vigueur que l'individu n'a pas d'existence réelle (ce qui prend des formes tout à fait bizarres sur le plan fiscal)!

Claude LOUZOUN :

Je me permettrai de rappeler à Philippe RAPPARD que c'est depuis les Grecs que seuls étaient citoyens ceux qui possèdent. Ainsi, Aristote, dans ses principes de politique, expliquait qu'une société n'a pas à gagner que tous ses membres aient le droit d'être citoyen, aient le pouvoir d'être citoyen. Cela introduit qu'à la notion de citoyen s'attache celle de pouvoir, pouvoir de décision et pas seulement pouvoir de délégation.

Ma seconde remarque vient de la manière dont citoyenneté se dit en italien : *cittadanza*, soit quelque chose qui a à voir aussi bien avec la citoyenneté qu'avec l'urbanité, la ville, la cité. Je soulignerai donc que l'état de citoyen ne doit pas être référé à la nationalité, mais à l'inscription dans la Cité, à la *polis*. Une telle affirmation de principe pourrait tout aussi bien renvoyer à la question du droit de vote des immigrés (comme en Belgique

BIBLIOGRAPHIE

- *Barham P (1993) Schizophrenia and Human Value, London, Free Association Books.
- *Canguilhem G (1989) The Normal and the Pathological; (1994) A Vital Rationalist, New York, Zone Books
- *Cohen N (1995) The -ism now arriving, London, Independent 5.2.95 p 6
- *Dukheim E (1950) Suicide: A study in sociology, London, Routledge
- *Etzioni A (1989) The Powering Deficit
- *Heginbotham (1990) Return to Community: The Voluntary Ethic of Community Care London, Bedford Square Press
- *Kets de Vries MFR (1995) Organisational Paradoxes, London, Routledge
- *Merton RK (1968) Social Theory and Social Structure, New York, The Free Press
- *Steele J (1995) Clinton policies are caught on communitarian cross fire London, Guardian 12.4.95 p. 20
- *Taylor C (1992) Multi culturalism and "The Politics of Recognition" Princeton, Princeton University Press

Jean-Claude POLLACK :

N'ayant pas pu participer jusqu'à présent activement aux travaux du CEDEP, que je suis depuis longtemps cependant, je vous prie de m'excuser si je reviens sur des questions que vous avez déjà traitées peut-être longuement. Là, je deviens citoyen actif du CEDEP. Je voulais donc poser des questions et interroger le concept même de citoyen et celui d'activité, et ne pas accepter trop vite que l'on identifie la question du citoyen actif avec celle des rapports entre l'individu d'une part et la société d'autre part.

Il me semble que la notion d'individu recèle déjà une charge d'aliénation énorme. Car c'est un terme qui, droite et gauche confondues, implique une certaine obéissance à un ensemble de normes, à un système hiérarchique particulier, à un certain ordre.

Quant à la notion d'activité, il est bien difficile d'en parler sans renvoyer, tacitement ou non, à la notion de production, et de la notion de production à celle de travail. Comment peut-on parler de citoyen actif dans un pays où il y a des millions et des millions de chômeurs, déjà inactifs par excellence, la folie ne venant qu'ajouter une deuxième inactivité à la première ? On ne peut dissocier ces deux notions. Voilà deux questions difficiles au niveau conceptuel, et qui méritent de prendre le temps d'un débat disons épistémologique.

Troisième question : celle des gens à qui nous sommes confrontés. Disons que nous sommes confrontés, les uns et les autres, à des gens en proie, je pèse mes termes car ils sont difficiles, à des processus psychotiques pour la plupart. Est-ce que ces gens, et ces processus, n'interrogent pas, d'une façon subversive, les notions d'individu et de collectif ? N'avons-nous pas l'impression que l'opposition, qui nous paraît relativement claire dans le champ de la politique ou de la vie institutionnelle entre individu et collectivité, est mise littéralement à mal par les processus psychotiques eux-mêmes ? Peut-être faut-il l'éclairer d'un exemple. Peut-on dire que dans une société capitaliste, tayloriste ou post-fordienne par exemple, dans une usine de Chicago en 1925, on fait travailler des individus ? Je le conteste : ce ne sont pas des individus qui travaillent, mais des morceaux de corps, certainement pas des individus. Et ça n'a pas complètement changé depuis la troisième révolution bureaucratique et informatique. Ceci simplement pour montrer une certaine connivence entre le morcellement psychotique, le démembrement de l'individualité entraîné par la psychose, la réduction à ses parties, et le démembrement de l'individualité opéré de façon analogue par le système de marché, qui a tendance à faire travailler des parties, des morceaux, là où nous nous attendrions, avec nos aspirations démocratiques assez 19e siècle, à promouvoir des individus. Voilà des questions que j'aimerais voir débattre.

Claude LOUZOUN :

Ce que POLLACK vient de développer me permet d'enchaîner sur une question qui refait surface : celle des limites de la psychiatrie au regard de l'exclusion sociale. Il nous faut l'abord sociologique et l'abord clinique pour différencier ce qui est de l'ordre du psychopathologique de ce qui est de l'ordre de l'anomie, ce qui est de l'ordre des troubles psychiques; ce qui est de l'ordre des troubles psychiques, de ce qui est de l'ordre de la précarité ou de l'exclusion, des conditions de vie, de l'histoire familiale, etc... Par exemple, en psychiatrie, nous recevons tous des adolescents ou de jeunes adultes pour lesquels l'équipe de travailleurs sociaux qui nous les adressent ou qui les accompagnent a épuisé toutes ses ressources de moyens d'insertion et de savoir-faire. Est-ce que pour autant ces adolescents ou ces jeunes adultes sont psychotiques? Non le plus souvent! Ils sont pris dans des nouages strangulateurs et dans des processus d'échecs et d'extrêmes difficultés, qui donnent d'ailleurs cette note majeure de violence, de refus et d'exigence revendicative ou vindicative qui en étant au premier plan peut les renvoyer ou, de plus en plus, les renvoie à la psychiatrie.

The communitarianism of the right is a form of conservatism which appeals to notions of the family, demands national community service and places obligations on citizens to volunteer to undertake community duties (Etzioni 1989). In short it is a throw back to a golden age of community, a rural idyll worshipped by the middle classes - and which never existed. The communitarianism of the left is an attempt to recreate an interdependent society in which all individuals are valued, which celebrates solidarity and collectivity whilst at the same time supporting individual endeavour within an interdependent framework. The problem with this conception of communitarianism is that it is utopian and unachievable except by the rigorous imposition of some set of values. The key question then turns on how those values are established.

Community Values

At the root of communitarianism is the establishment of an agreed set of community values. For the political right this is based on the conservative but inclusive notion of the family; for the left on the development of democratic values to underpin social development. Unfortunately neither is entirely satisfactory. Both veer towards the imposition of values, although the set of standards adopted may become so absurdly broad that it can encompass almost any attitude or activity. The challenge is to achieve incorporation of individuals within an acceptable set of values yet to achieve toleration of minorities and a wide acceptance of different behaviours. Determining what is normative and what is external requires discussion of these boundaries (Canguilhem 1989, 1994).

An acceptable communitarianism must offer solidarity within a framework of collective values but which does not impose other than minimally those values upon individuals whilst giving everyone the democratic opportunity regularly to amend the values upon which society operates. Communitarianism must be communication sustaining a dialogue between the haves and have-nots, the included and excluded.

Active Citizenship

To achieve inclusion requires active citizenship. But to be an active citizen requires a society which recognises the individual as having worth, a person who has agency is only as strong as his or her self esteem and selfhood will allow. To be inclusive, society must allow discourses within which disadvantaged people can find a place (Barham 1993). To be active also demands non-coerced voluntary involvement in the community - a community that encourages but does not demand a compliance and involvement but which enables and supports the development of individual potential and the contribution of each individual to social development. For people who have been disadvantaged as a result of mental illness, both advocacy and empowerment are required. Empowerment demands that individuals autonomy is enhanced within the concept of an inter-dependent state. Autonomy and individualism go hand in hand. Constraining autonomy means constraining individualism and thus reducing the power of some to exclude and offering that power to others for inclusion. Dependence on the Kantian notion of autonomy must be downgraded in order to achieve both a discourse on inclusion and a dialogue about inter-dependence.

Future Action

Active citizenship is a double edged sword. In its less attractive form it is the conscription of successful people to community roles which might otherwise have been filled democratically. In an acceptable form it is a concomitant of a communitarian society which recognises the necessary balance between sufficient individualism for creative expression and collective arrangements for inter-dependent support. Both the individual and society must contemplate the other in order to generate a discourse on interdependency. Such inter-dependency requires an ability for individuals to speak or to be spoken for at their request, and for the power of those who are able to exclude others to be reduced in order for that power to be distributed to the disadvantaged to enable their inclusion.

This is not a plea to recreate a socialist consensus but rather a recognition of the cultural and personal diversity which exists and which can be enhanced within an interdependent society which encourages mutual respect and toleration. The boundaries of the normal and the pathological have always been difficult to define but the norm must be widened and the pathological understood recognising the continuity in the dimensions of personality and the humanity of every person.

Session 1 :
LA NOTION DE CITOYEN ACTIF

**MENTAL HEALTH AND THE ACTIVE CITIZEN:
FROM EXCLUSION TO INCLUSION**

CHRIS HEGINBOTHAM¹

Preamble

Mental health implies a concept of the integration of the whole person and an authentic interaction between the person and society. For effective fulfilment, citizenship requires some minimum activity within a community of others and series of interactions which situate the person in an acceptable supportive context recognising and respecting difference whilst seeking to achieve the greatest autonomy for each person commensurate with the maximum autonomy for others. This Kantian notion must be moderated by a recognition of the interdependence of every person in the social context or milieu in which he or she lives.

The notion of the active citizen is one which has grown and developed over the last fifteen years and has antecedents in both the political left and right. The worst failings of the active citizen idea are because it is associated too much with right wing ideologies of individualism; but it has also failed where it has become overly collectivised where opposition to collectivism in all its forms, active citizens lead an overbearing majority discriminating against minority groups.

The active citizen and the Community

In Margaret Thatcher's famous phrase 'there is no society there are only individuals'. This politically right wing re-statement of rampant individualism flies in the face of even the least structures societies and is wholly antithetical to social development for the common good. Thatcher was reflecting the conservative project of the 1980's which was, as she put it, to role back the frontiers of the state. Ironically the key objective of this philosophy is essentially that of communist ideology - to free the worker from the shackles of the modern productive state in order to achieve maximum personal potential.

Deregulating social forces (de Vriess 1995) has been an objective of centre-right governments for some time but the effects of this deregulation have compounded a cultural structure already starting to fragment. A few people emerge as winners, but for the many a denial of social place and personal fulfilment leads to alienation (Durkheim 1950). Local democratic structures become ever less effective leading to further deregulation.

The reaction to this on both the right and left has been to promote the active citizen. For Thatcher this is the "self made" entrepreneur who, having achieved financial security, can afford to take some public role. On the left it is for very different reasons - to achieve a sense of empowerment through the rediscovery of self worth.

Communitarianism

Communitarianism is a reaction to the alienation inherent in this fragmentation. But it, too, has right and left wing orthodoxies (Cohen 1995). Communitarianism seeks a new consensus on social values largely to provide a framework for a multi-cultural and multi-racial community which is both inclusive and supportive. The communitarian ideal attempts to balance individual worth with collective responsibility, to fuse liberal economic ideals with market socialism, and to recognise the interplay between the central and local state on the one hand, and the community on the other. The welfare state consensus, undermined by muddled thinking on the left and on the right, is now being re-written with a communitarian perspective, combining effective non-demeaning welfare with the empowerment of those who use state and non-statutory care (Steele 1995).

¹ Chief executive, Riverside mental health trust, London, UK

vocation d'être le lieu totalisant de vie et de soins, de reconnaissance de la personne et qui sait pour lui aussi bien au niveau des besoins, des projets, de la dynamique. Dans un article, au demeurant remarquable, de Jean OURY sur *La notion de sujet dans la psychothérapie institutionnelle*, que pensez-vous de ses affirmations de l'institution comme l'objet *a* du psychotique, ou encore que le corps du psychotique c'est le corps institutionnel?

Autre point, il me semble que du point de vue juridique et du traitement social du fou, le psychotique est soit hors humanité (puisque non doté de raison et de conscience), soit comme antisocial. Je rappellerai aussi ma citation de TOSQUELLES sur le socius et le pathologique.

Dans cette discussion, il y a un élément que je formulerai en reprenant le titre d'un livre important d'Hannah ARENDT, *Penser l'événement*. Je suis convaincu que si en qualité de clinicien lorsqu'un événement fait qu'un sujet nous arrive, ou le plus souvent nous est amené, si on ne se met pas à penser l'événement qui fait qu'il est là, on passe à côté du sujet; sujet est à prendre là aussi bien dans son acception psychanalytique, que sujet en tant que notre objet ou propos professionnel; ce pour quoi on est là.

Jean-Marc ELCHARDUS :

La notion d'"opérateur" a un sens italien qui est très largement utilisé, et difficile à traduire ... rendue en partie par celle d'intervenant. Claude LOUZOUN a introduit la question de l'"acteur de l'événement". En tant qu'acteur de cet événement -celui qui se passe à ce moment là et pour lequel on a été en effet appelé - le problème va être la façon dont on va pouvoir faire le travail de distanciation pour notre propre compte, en tant que clinicien travaillant une question. Un terme va pouvoir nous être utile : celui de *dépendance*, dans le couple dépendance / emprise. Car ce que nous parlons, c'est aussi comment faire avec l'emprise qui est provoquée, qui est mise en acte par tous les moyens qui sont aussi bien propres aux individus (la psychose, par exemple), qu'aux systèmes de référence qui sont des systèmes d'emprise. Le savoir peut être une emprise, la théologie de la libération peut être une forme d'emprise extraordinaire. Et finalement le travail c'est d'arriver à pouvoir être sans arrêt en situation de se déprendre. Evidemment, cela peut conduire à laisser quelqu'un à lui-même, c'est-à-dire dans la solitude la plus totale, dans une liberté qui serait la seule qu'on puisse lui reconnaître : là on n'est plus alors dans l'emprise soi-même, mais ce n'est pas cela notre travail! On peut aussi se demander si glisser de plus en plus vers une prise en charge sociale, de plus en plus appareillée du côté des secours, du côté d'une assistance à ce qui serait une vie de citoyen, ne réalise pas aussi une forme d'emprise extraordinaire. A partir du moment où le système tourne pour lui-même, avec toutes les justifications possibles, y compris pseudo-psychanalytiques, il n'y a plus alors aucune distance qui puisse s'établir, en particulier cette distance primordiale, à instaurer d'emblée, celle où un sujet peut effectivement être en situation de dire non.

Claude LOUZOUN :

Inévitablement, on en arrive au besoin d'illustrer le propos. Nous sommes dans cette assemblée quelques uns à avoir pratiqué ce qu'on appelle l'insertion par l'économique des handicapés et défavorisés et à avoir connu, par le biais du programme européen HORIZON, des pratiques souvent plus avancées notamment en Allemagne, en Espagne, en Irlande, en Italie, au Portugal. Par exemple, est-ce que le fait que des malades mentaux s'occupent de la cafeteria du théâtre du Campagnole à Corbeil ou de celle d'un institut universitaire à Berlin, ne les met pas dans une autre place sociale et dans un autre rapport à la psychose, dans une autre économie du sujet? Des soignants en psychiatrie peuvent être maîtres d'œuvre de l'expérience ou partenaires ou simplement disponibles à répondre aux besoins psychiatriques des personnes impliquées. Je citai tout à l'heure l'accueil familial thérapeutique. On y trouve ce que l'on appelle de nos jours des personnes ressource, les familles d'accueil. Soit des personnes capables d'avoir une autre perception et un autre abord de la personne accueillie, et capables d'offrir un autre cadre de vie, un autre cours de vie, une autre qualité de vie. Pour autant la psychose n'est pas guérie; pour autant l'intervention thérapeutique se justifie toujours, ne serait-ce que dans un rôle de soutien, d'accompagnement, de médiation, de dialogue. Je pourrai témoigner de nombreux exemples. Cela dit quand cette forme de "prise en charge" a été institutionnalisée légalement et administrativement, c'est devenu un *placement*, et le patient a le statut d'hospitalisé à temps plein.

Stanislas TOMKIEWICZ :

Je ne connais que les enfants, je n'y connais rien aux malades mentaux adultes en situation de placement familial. Mais j'ai cru entendre une question toujours gênante pour un psychiatre sur ce que les italiens

appellent "opérateur" : sont-ils payés ou bénévoles ? Dieu soit loué, ils sont payés. Donc il n'est pas question de bénévolat dans tout cela, il est question d'être formé ou pas.

La différence entre intervenant et opérateur me paraît assez peu pertinente. Parce qu'en France on appelle intervenant non pas celui qui a des solutions, mais celui qui est payé pour intervenir. Cet intervenant, selon sa philosophie, il peut être archaïque, avoir l'illusion qu'il guérit, ou il peut être comme toi ou moi aussi, bien que je sois bien payé, et se dire moi, je ne guéris pas mais j'accompagne et Dieu fera le reste, il fera ce qu'il pourra sans cette prétention pathologique de vouloir guérir ce que l'on ne peut pas guérir. Ceci dit, pour les enfants, le problème qui nous paraît le plus aigu, même trente ans plus tard, c'est celui de la formation. Quand nous avons organisé notre premier placement pour les enfants psychotiques très graves et pour les handicapés, on était dans une situation où pour être placement familial il suffisait d'être marié.

Il y avait un seul placement familial qu'on a essayé d'humaniser, celui avec Myriam DAVID.

Elle travaillait avec des enfants psychotiques et nous avec des handicapés. Cela a marché à merveille tant que nous étions en zone rurale, où ces familles nous ont permis plusieurs miracles, en particulier celui-ci : à l'époque, chez un enfant de 5 ans très carencé, nous ne savions pas faire la différence entre un autisme et un hospitalisme. Il suffisait de 3 mois chez une de ces nourrices, de préférence analphabète, polonaise, bulgare, veuve d'un ivrogne, pour avoir des diagnostics extraordinaires chez des enfants considérés comme des autistes gravement handicapés par des psychiatres universitaires. J'ai même des nouvelles d'une de ces enfants qui prépare le baccalauréat, les premiers mots qu'elle a appris auprès d'une des nourrices étaient des injures en polonais. Nous ne leur avons donné aucune formation, ni de 60 heures, ni de 120. Par contre, nous les avons aidées et soutenues tout le temps. Nous allions chez elles, à leur domicile, et elles venaient chez nous à l'hôpital une fois par mois, deux journées. Ce n'était pas des journées de formation abstraite, mais des journées pendant lesquelles nous parlions des cas. Ceci dit, ces femmes ont réclamé des cours théoriques ; à mon corps défendant, il fallait bien que je leur en fasse un tous les 2 mois, mais, à mon avis, il avait plus valeur de cadeau transférentiel que de véritable enseignement. Elles étaient contentes parce qu'elles étaient valorisées. Nous leur avons appris le syndicalisme, à mieux s'habiller, à changer leurs lectures. Il y a le bien qu'elles ont fait aux enfants et le bien que nous leur avons apporté, non pas une humanisation mais l'accès à la middle class, alors qu'elles étaient des femmes de plouc, complètement arriérées. Elles ont ensuite formé un syndicat, elles ont manifesté devant le ministère et elles ont commencé à demander un salaire et humainement nous on ne pouvait pas [ne pas ?] les soutenir car elles étaient très mal payées par rapport au travail qu'elles faisaient. Un autre problème préoccupant, et toujours d'actualité, c'est que nous, les professionnels de haut niveau, qui sommes censés avoir un cerveau, nous mettons toujours ces pauvres femmes dans un double discours. D'une part nous leur disons : les qualités nécessaires sont les qualités familiales, maternelles, non professionnelles, mais d'autre part on leur enlève les enfants du jour au lendemain, on les manipule, on leur dit en même temps : "il ne faut surtout pas vous attacher, n'oubliez pas que vous êtes professionnelles, il ne faut pas que vous remplaciez la mère". Tant que je m'en occupais ça s'est toujours bien passé, en famille aussi, je n'ai jamais eu d'épines, c'était amical parce que ces femmes m'aimaient bien et moi aussi.

Maintenant, je reçois des nouvelles de ces assistantes maternelles qui sont devenues des moutons enragés et qui bouffent du psychiatre dans des comités de soutien, des comités d'accueil, des comités de contestation. Elles se défendent non pas parce qu'elles ont un savoir mais parce qu'elles ont un pouvoir de plus en plus grand et c'est très compliqué. J'ai perdu mon latin parce que j'ai signé un papier visiblement contre un psychiatre que je ne connaissais pas ; après j'ai reçu ce psychiatre pendant deux heures, il est venu pleurer chez moi pour me dire qu'il est gentil et que ce sont les nourrices qui sont enragées. C'est navrant et je pense que nous ne sommes pas capables de trouver un équilibre entre la professionnalisation et le travail. Plutôt que de dispenser des formations théoriques, il vaut mieux continuer à leur donner la possibilité de parler, d'écouter, de discuter des cas, de savoir que la personne ressource c'est nous (elles avaient mon numéro de téléphone à Paris et quand quelque chose n'allait pas elles avaient la possibilité de me téléphoner ; ainsi on avait moins d'histoires). Ceci dit, en France la professionnalisation paraît inévitable, car tout le monde veut être professionnel ; tant qu'elle ne veulent pas devenir fonctionnaires c'est déjà heureux ! En Italie, les choses sont différentes car moins centralisées.

Session 3 :

**CITIZENSHIP OF "MAD" PEOPLE :
THINKING SOCIAL SECURITY AND THERAPEUTIC SYSTEMS OVER.**

Huw LLOYD RICHARDS

This paper is written from a UK perspective. Many of the trends which have influenced mentally disordered citizens in the UK have also been found in other European countries. The general socio-economic trends towards privatisation, individualism and personal responsibility have been accompanied by concepts of "customer" and "consumer" within health and social care systems. This shift away from a public service and "paternalist" ethos towards a paradigm of financial exchange has two further points of reference. Firstly, constitutional and economic structures provide little support for those less advantaged in society to benefit from rights which promote inclusion, or by purchase of goods; and secondly, the replacement of a paradigm of ethical obligation and duty with correlative rights by the paradigm of consumer transactions radically alters the nature of helping and therapeutic relationships.

What we have here is a process over the last 15 years of a radical change in the way of thinking about public service, and this has a direct impact on our ideas of citizenship. The changes in rhetoric have not been matched by any constitutional changes to enable vulnerable people to claim, express and articulate rights. We have exhortations to be more responsible, but in a continued context of paternalist legislation and statute which confers no tangible rights, particularly of redress, against authorities. A final paradox of this trend is the creation and imposition of "charters" for citizens and patients, imposing rights without consultation and with few means of redress.

To summarise the points made so far:

- 1) the nature of citizenship is related to the citizen's relationship to the state and to local communities. The constitutional position in the UK is one without a written formulation of this relationship.
- 2) Health and welfare provision since the war has been in the public domain and developed by permissive statute. Few legal rights for individuals exist in these documents.
- 3) The rhetoric of privatisation, consumerism and rights has become fashionable. This has a direct impact on the way citizens as patients experience therapeutic relationships as helping relationships. The twin concepts of rights and consumerism have been used paradoxically, rights have been "imposed" in charters and low income excludes many patients from purchasing private health care.
- 4) Concentration on the social security aspects of the mentally ill will provide a valuable background to their place in society as citizens. We now move to a broader look at the issues of inequality in health which exist as the significant underlying socioeconomic issues, on top of which the historical problems of the constitution, and the effects of the political rhetoric on public service, are played out.

Extent and nature of inequalities in health

In Britain, death rates at all ages are two to three times higher among disadvantaged social groups than their more affluent counterparts. Most of the main causes of death contribute to these differences, and as a result, people in the least privileged circumstances are likely to die about eight years earlier than those who are more affluent. People living in disadvantaged circumstances can also expect to experience more illness and disability.

There is nothing new or unique about the existence of inequalities in health. They were first documented in Britain in the 1860s and are evident in countries across the developed world. Evidence that such inequalities exist is based on numerous studies that measure health and socioeconomic circumstances in a variety of ways. They include data on mortality, morbidity, self-reported health status and professionally measured fitness, from official statistics, cross-sectional and longitudinal surveys and numerous small-scale studies.

What is particularly worrying, however, is that economic inequality appears to be growing more quickly in Britain than at any time since the Second World War. Moreover, during the 1980s social divisions accelerated at a rate not matched for such a sustained period by any other rich industrialised country. Not surprisingly, the impact that this increase has had on health is now beginning to emerge. Death rates in some of the most disadvantaged areas in Britain not only worsened in relative terms between 1981 and 1991 when compared with the most affluent areas, but among some age groups, such as young men, the rates actually rose. As death rates in Britain have been declining since the 1930s, this rise signals a new and disturbing development.

Explanations about the causes of inequalities in health are complex, but it is likely that a combination of factors is at work reflecting people's living and working conditions, their resources, social relationships and lifestyles. However, since much health-related behaviour itself is socially determined, it is people's circumstances that are the most important determinant of health.

A detailed review of interventions in various countries at different times, suggests that policy initiatives that can influence inequalities in health exist at four different levels :

- strengthening individuals;
- strengthening communities;
- improving access to essential facilities and services;
- encouraging macroeconomic and cultural change.

Policies that attempt to strengthen individuals aim to change people's behaviour or coping skills through personal education and/or empowerment. General health education messages have had a limited impact on people from disadvantaged environments because the pressures of their lives constrain the scope for behavioural change. However, more sensitive interventions that combine education and support can have a positive effect on the health of people in disadvantaged circumstances if they are carefully tailored to their needs and combined with action at other policy levels.

Policies that aim to strengthen communities have either focused on strengthening their social networks or they have adopted a broader strategy that develops the physical, economic and social structures of an area. Such initiatives can, through involving the community itself in the determination of priorities, change the local environment, services and support systems in ways that promote equity in health.

Despite some success, however, efforts to strengthen individuals and communities have had a minimal impact on reducing inequalities in health. Much greater influence is possible at the other policy levels. Some of the greatest gains in health in the past have resulted from improvements in living and working conditions - better housing, improved water supply and sanitation, safer conditions in the workplace, education, the alleviation of poverty and general provision of health and welfare services. Western countries must guard against changes that undo these successes. At the same time, further changes in these areas will continue to be needed to reflect the pace of social change.

Macroeconomic and cultural changes are also important determinants of health because they influence the overall standard of living in a country and its distribution; attitudes to women, minority groups and older people; and major environmental factors such as international pollution. Policies at this level have been shown to have differential effects on the various groups in society, creating major implications for tackling inequalities in health. For example, some of the early structural adjustment policies, to deal with countries in economic crises, hit the most disadvantaged sections of the population hardest. Conversely, macroeconomic policies in various countries that have protected or improved the standards of living of poorer groups have had a beneficial impact on the population's health.

A worthwhile agenda for tackling inequalities in health must therefore include a strong focus on reducing poverty and a commitment to the careful monitoring of the impact of major public policies on health particularly among the most vulnerable groups.

The more the determinants of health are recognised and understood the more inescapable is the conclusion that a person's health cannot be divorced from the social and economic environment in which they live. Factors that are increasingly recognised to be of critical importance include:

- the physical environment, such as the adequacy of housing, working conditions and pollution;
 - social and economic influences such as income and wealth, levels of unemployment, and the quality of social relationships and social support;
 - barriers to adopting a healthier personal lifestyle;
 - access to appropriate and effective health and social services.
- Housing

The housing problems facing Britain today include:

- the rapid rise in homelessness in the 1970s and 1980s among both families and single people;

- the large numbers of properties in bad condition suffering from problems such as damp, inadequate heating, infestations, poor design and lack of play space;
- the social isolation caused by high-rise blocks and the social segregation apparent in many deprived estates.

Such problems can have adverse effects on people's health. For example:

- people sleeping rough are three times as likely to have chronic chest conditions;
- families in bed-and-breakfast accommodation have higher rates of infections, gastroenteritis, child accidents, parental stress, poor child development and nutritionally unsatisfactory diets;
- inadequate or unaffordable heating almost certainly contributes to hypothermia and excess winter mortality among older people;
- damp housing has been shown to cause respiratory and other illnesses in children and stress among adults.

A range of policies needs to be developed that tackles these housing problems in ways that reduce inequalities in health. Investment in new social housing and improving the existing housing stock should be promoted as a matter of urgency. Similarly, community regeneration schemes should be introduced in areas of high deprivation to improve the environmental, economic and social structures of disadvantaged neighbourhoods. In addition, tax concessions should be given to private landlords to encourage the expansion of the private rented sector.

Such policies can be financed in a number of ways. For example:

- public housing could be transferred out of the public sector to local housing companies, which would enable capital to be raised to finance improvements to properties and estates without being constrained by the conventions of the PSBR;
- mortgage tax relief could be removed and the savings used to provide capital subsidies for housing associations and local authorities. This would enable them both to build more houses and to charge lower rents, which would in turn reduce the cost of housing benefits to the social security system.
- Help is also needed for owner occupiers on low incomes, many of whom experience difficulties with their mortgage payments. The introduction of 'mortgage benefits' would not only reduce the large number of repossessions experienced in the 1980s, but would help to eliminate the poverty trap. One illustration of the absurdity of present arrangements is that for a family paying a rent of £70 per week an increase in gross earnings from £80 to £300 per week would leave them just £30 better off. The abolition of tax relief on mortgages would generate sufficient funds to finance this policy as well as the additional investments in social housing described above.

Family poverty

The latest evidence for 1991-92 suggests that families with children are over-represented at the lower end of the income distribution, comprising 57 per cent of households with incomes below 40 per cent of the UK average, but only 45 per cent of the total. There are three main causes of family poverty:

- unemployment;
- lone parenthood;
- low wages.

A recent publication by the King's Fund shows that:

- a strong association between low income and poor health has been demonstrated across the developed world;
- in Britain, people in the lowest income quintile are four times as likely to report their health as not good as those in the highest income quintile.
- Poverty can affect health in a number of different ways:
 - income provides the prerequisites for health, such as shelter, food, warmth and the ability to participate in society;
 - living in poverty can cause stress and anxiety which can damage people's health;
 - low income limits people's choices and militates against desirable changes in behaviour.

The best way of reducing family poverty is to tackle its causes by ensuring that all people who wish to be economically active have access to well-paid jobs. Useful steps in this direction would include better training opportunities and improved child care facilities, as discussed below. However, the social security system also needs to be reformed.

Increasing child benefit would be one way of improving family income. However, a large investment would only result in modest increases in the income of poor families. A more cost-effective way of reducing family poverty would be to increase means-tested benefits such as income support and family credit. Other policies that would reduce some of the pressures on people with low incomes should include:

- tackling problems of low uptake of benefits;

- replacing the social fund loans scheme with a grants system;
- ensuring that all households have access to vital utilities - such as heat, light and water - without the threat of disconnection.

In addition, the drift to greater economic inequality that has been exacerbated by recent tax changes benefiting the most affluent needs to be reversed. Measures could include:

- abolishing the upper limit on employee national insurance contributions;
- restricting the value of the main personal tax allowances to the lowest rate, i.e. 20 per cent for all taxpayers;
- increasing the highest rate of income tax;
- shifting the balance of taxation away from spending and toward income.

Not only might these measures reduce inequalities in health but they would also raise the resources necessary to finance a comprehensive strategy to promote social justice and equity in health.

The National Health Service

It is important not to exaggerate the role of health services in tackling health inequalities. It is equally important, however, that they do not abdicate those responsibilities which properly fall on them. Health care systems do have a useful even if relatively minor role to play in promoting social justice and equity in health.

A recent King's Fund publication argues that the Department of Health and the NHS at large have three key obligations:

- to ensure that resources are distributed between areas in proportion to their relative needs;
- to respond appropriately to the health care needs of different social groups;
- to take the lead in encouraging a wider and more strategic approach to developing health public policies.

Existing resource allocation mechanisms in the NHS have done much to address some of the historical inequities in health care provision, but a unified weighted capitation system should be introduced to ensure that all resources are allocated to areas in relation to the need for them.

In addition, as purchasing decisions are devolved to more local areas, two safeguards are required:

- substantial resources need to be top-sliced for local health authorities to enable them to take the broad population approach - to assessing needs, monitoring access to care and providing community-based services - that is required to delivery equitable services;
- a fairer system of allocating resources to GP fundholders is needed.

Evidence about equitable access to care in Britain is patchy. There is some evidence that implies the NHS does surprisingly well in ensuring that resources are distributed between social groups in proportion to their relative needs. On the other hand a number of small-scale studies suggest that among a range of specific services and at local levels more disadvantaged social groups do appear to be under-served.

Perhaps most worrying, however, is how little is actually known about the social characteristics of patients and their response to treatment. The NHS needs to make much greater efforts to assess whether it is achieving equal access for equal need for all social groups. Local health authorities need to develop equity audits as a matter of urgency.

Where there is evidence that people with poor socioeconomic circumstances are inadequately served in relation to their needs, a new approach that empowers communities and individuals needs to be adopted. Some studies suggest that barriers to access to health care can be reduced through the introduction of more sensitive and appropriate community-based services.

The NHS should also take the lead in developing policies at both the national and local level to promote equity in health.

At the national level, mechanisms are needed to facilitate interdepartmental co-operation and multisectoral action to tackle health inequalities. Health impact assessments should also be introduced to monitor the effects of all public policies on health. Equity-orientated health targets should be set to maintain a strong national focus on reducing inequalities.

At the local level, the promotion of initiatives that develop structural links between different agencies can enable the health service to take part in policy making on issues that affect population health, such as the local environment, housing, education and transport.

To summarise the points in the second section of this paper:

- 1) There are significant inequalities in health; these are most marked in terms of housing, family poverty and the health service system itself.
- 2) These inequalities have a major impact on those with mental disorder; homelessness, poverty and poor access to services make mental health problems more difficult to cope with.

Citizenship for people with mental health problems begins to have a rather hollow ring when the cumulative disadvantages set out in the first two sections of this paper are considered.

A significant way forward may be provided from the increasing militancy of the disabled lobby generally. In the UK, with a population of 56 million, there are 6.5 million disabled people - one in nine of the population. The first rallying call of the emergent coalition of disability groups is that "disability" is a social construct, that the flaw is not in the design of the human being but in society's response to it. The response to this position is that society's perceptions are real; real in their consequences of exclusion, and that this abstract approach creates a danger of denying the specific needs of individuals.

All campaigning for disability rights has a similar problem, of trying to outlaw prejudice and discrimination, and at the same time to establish explicit civil rights. The problems are further compounded when we add the resources which have to be made available to make these abstract rights a reality. The right to an equal chance is very difficult to specify in practice. The role of paid professionals in making needs-based decisions an entitlement is yet a further difficulty.

The new legislation in the UK under the Social Security (Incapacity for Work) Act creates a medical test to establish genuine incapacity for work and it is estimated that about one fifth of those new receiving financial benefits as unable to work will be excluded from benefit. Here we see fiscal tightening of levels of entitlement at the same time as continued structural inequalities in wealth and health. A significant numbers of mentally disordered persons will be excluded from benefit with no increase in the opportunities for work.

In conclusion therefore I note that I have purposely not concentrated on the nature of mental disorder but set out the context in which that group in society are located along with other disability groups. I have concentrated on the social security aspects of the position of the mentally disordered rather than issues surrounding therapeutic systems. I have tried to look at mental disorder as a disability in a social context. This is a context in which access to housing, income maintenance, work and appropriate health care are critical. I have taken this approach precisely because mental health services themselves operate in that context, creating a parallel world for the disabled rather than integrated participation in social structures. The general issue of housing is translated into the design of hostels and supported accommodation; the issue of income maintenance is translated into qualifying under rules which further define the disability and justify exclusion; work becomes translated into day care and daytime activities.

Jean-Marc ELCHARDUS :

Prenons le parcours du pauvre malade mental dont il était question hier, parcours de plus en plus marginalisé, de plus en plus lésé du côté du système d'aide sociale. Huw Richards nous a parfaitement décrit en effet, tous ces mécanismes qui s'enchaînent les uns aux autres dans des cercles vicieux d'exclusion. Je voudrais quand même à partir de là, poser quelques questions sur la citoyenneté puisque c'est le thème. Peut-on définir la citoyenneté par rapport à l'acquisition et au respect des droits sociaux ? Est-ce que ce sont des indices pertinents, autrement dit, est-ce qu'on peut être exclu et citoyen en même temps ? Et, est-ce que à partir du moment où on est exclu, compte tenu dans la vie sociale de tous les éléments, les compartiments que Huw Richards nous a décrits, est-ce que pour autant on est plus longtemps citoyen ? Je ne sais pas. Est-ce que la citoyenneté est en référence à des droits sociaux ou est-ce qu'elle est en référence au droit ? Dans une citoyenneté qui serait un ensemble, je crois que le terme citizen ship insiste bien sur cette appartenance et qu'il est référé à l'affiliation à un système juridique et non pas seulement à un fonctionnement. Il me semble qu'il y a une question importante qui est soulevée autour de cette question et qui nous touche à partir du moment où nous essayons d'aborder la question thérapeutique. Car la question de la citoyenneté ne se pose pas de la même manière pour des personnes qui se trouvent avoir, du fait de leur santé, des difficultés d'insertion sociale, des handicaps divers. On ne posera pas la question de la citoyenneté du diabétique, cela va de soi. Par contre, on posera la question de la citoyenneté des séropositifs. Pourquoi ? Non pas parce qu'il a un virus particulier qui atteindrait sa citoyenneté mais, parce qu'à travers son affection, il est l'objet d'une mesure discriminatoire concernant par exemple le fait qu'il sera ou non soumis à un examen systématique, le fait qu'il aura un régime particulier dans des collectivités telles que la collectivité carcérale etc... et, c'est vrai que le malade mental de ce point de vue là, si sa citoyenneté est atteinte ou en danger, c'est du côté de ce qui peut le menacer dans l'exercice de ses libertés de citoyen. On est là loin de son inscription en terme matériel et physique dans le

fonctionnement social, on est bien du côté du sujet de droit. La question a été tout à fait soulevée hier, sur cette place des citoyens menacés éventuellement par les mesures d'internement ou par l'évaluation d'une dangerosité sociale qui fait que, à partir de ce moment là, ils sont mis dans un statut particulier qui va être l'objet d'une surveillance et d'une discussion en principe attentive. La loi prévoit que ce statut est protégé, parce que la loi de 90 en France protège formellement les droits du citoyen, mais on voit que le psychiatre ou la psychiatrie sont appelés à intervenir de plus en plus par rapport à cette protection. Huw Richards a parlé de société consumériste ou individualiste ; nous pourrions aussi parler de société évaluative, d'un fantasme de transparence sociale où tout ce qui se déroule entre le citoyen ou l'individu et le groupe devrait devenir absolument transparent, évaluable, et le psychiatre est appelé de plus en plus à devenir un évaluateur. On voit en France, un glissement qui s'opère d'un spécialiste du soin vers un spécialiste de l'évaluation. Ce n'est pas nouveau, le psychiatre est expert depuis longtemps, on pourrait même dire depuis l'origine de la psychiatrie, avec l'article 64 du Code Pénal, acte fondateur de la psychiatrie. Mais cette évaluation devient quelque chose qui ne respecte plus de la même manière un espace thérapeutique, qui n'avait pas à se définir autrement. On le voit par exemple dans les nouvelles dispositions de l'article 122 du Code Pénal : le sujet hospitalisé à l'hôpital psychiatrique devra sa sortie à deux certificats médicaux, alors que la question ne s'était jamais posée jusque là. Il faudra un avis spécialisé. De la même manière pour les délinquants criminels sexuels, il est prévu un suivi et un avis médical psychiatrique par rapport au statut social de l'intéressé. Le psychiatre est ainsi projeté dans cette société évaluative du côté d'une position d'agent normatif où on peut penser que les droits individuels sont mieux respectés mais où, également, on peut se demander si l'espace ou l'exercice possible du droit au soin, la possibilité d'être soigné est respectée tout autant. Je sais que c'est un peu abstrait. Il semble qu'il y ait un glissement de ce qui serait une logique thérapeutique qui apparaît menaçante, un danger pour les droits individuels vers une prestation sociale qui serait davantage évaluable et à laquelle le médecin, le psychiatre ou l'appareil psychiatrique aurait à répondre et à donner des informations sensées et cette fois dire le droit, dire ce qui est. Donc, si l'on pose la question des rapports sociaux et thérapeutiques de la citoyenneté du fou, que peut-on penser du social et du thérapeutique ? Est-ce qu'il n'y a pas là un glissement du thérapeutique vers le social ?

Et si l'on regarde les choses, est-ce que ce n'est pas le malade mental et les gens qui s'en occupent qui sont soumis à un dérapage plutôt que dire que c'est le malade mental qui est menacé dans ses droits élémentaires par la décision psychiatrique ? Est-ce que c'est bien toujours du côté de l'enfermement arbitraire par exemple du malade mental que la question se pose ou est-ce que ce n'est pas l'ensemble de la fonction thérapeutique qui est menacée par une pesanteur, par une pression sociale de plus en plus importante ? Par exemple, hier, pour la question de la santé mentale, est-ce que cette fameuse notion de qualité de vie qui nous envahit en ce moment n'est pas progressivement en train de remplacer la notion de santé mentale ? Est-ce qu'il n'y a pas un glissement de la notion de soins vers la notion d'aide ? Dans le papier de Huw Richards, on le voit bien, il y a care and help, c'est toujours associé, toujours le soin et l'aide. Est-ce qu'il n'y a pas là quelque chose qui se dénature de plus en plus du côté du soin et qui serait pris du côté de l'aide ? D'une certaine manière est-ce que pour des cliniciens, il n'est pas urgent de repenser le social avant qu'il ne nous repense ? Une notion employée hier me paraît aussi intéressante de ce point de vue là, c'est la notion de pathologie sociale. Est-ce qu'il existe une pathologie sociale ? Est-ce que ce terme a un sens ? On entend bien ce que cela veut dire mais, est-ce qu'on n'est pas là aussi en train d'opérer une sorte de glissement, de ce qui serait de l'ordre du clinique vers une socio-clinique ou vers une évaluation d'une santé sociale dont on ne saurait pas bien ce qu'elle serait ? Bien évidemment, on a tous une idée de ce que serait une société utopique où tout le monde serait bien. Mais justement la question de la pathologie sociale appelle le traitement social et, le traitement social, a-t-il encore quelque chose à voir avec la thérapeutique ? Je prends deux exemples brefs pour éclairer ça. L'exemple de la politique dite de réduction des risques en France, concernant les toxicomanes, la politique de réduction des risques aboutit à un ensemble de mesures qui visent à diminuer tous les inconvénients et pour la santé et pour les conduites sociales entraînées par la toxicomanie lourde. C'est fort utile. Il est évident qu'un grand toxicomane est quelqu'un qui répond à toutes les caractéristiques du pauvre malade mental ou du pauvre exclu, c'est-à-dire quelqu'un qui accumule les handicaps de toutes sortes. Mais on voit bien dans l'application et c'est sur ce point là que je voudrais attirer l'attention, on voit bien que les traitements ou les solutions qui sont proposés, en particulier les traitements de substitution à la méthadone qui sont proposés pour réduire ces risques, portent aussi un coup à ce qui peut apparaître comme la thérapeutique des toxicomanies, autrement dit : l'abord clinique spécifique de la pathologie de la dépendance. C'est difficilement cumulatif ; ça peut l'être, mais seulement si l'on reprend à son compte l'ensemble de l'éventail des mesures proposées, c'est-à-dire qu'on s'adresse aussi bien au traitement, ou à l'aide pour les complications de la toxicomanie ou au traitement thérapeutique de la dépendance. Mais dans les discours qui sont tenus, et dans les prises de positions qui ont un réel impact au plan politique, au plan des orientations qui sont données, au plan des crédits qui sont distribués, on voit très bien que la politique de réduction des risques et du traitement social de la toxicomanie diminue la reconnaissance possible de la clinique, de la pathologie de la dépendance. On peut en discuter mais de la place où je suis, dans ce centre de soins, ça paraît assez évident. Un autre exemple aussi du glissement de la clinique vers l'emprise sociale, c'est un exemple plus ponctuel qui m'a été donné par une discussion avec un collègue médecin légiste sur les transsexuels. Ce collègue est un défenseur, un théoricien des droits de l'Homme, tout à fait reconnu et éminent et, dans la discussion que j'ai eue avec lui, il a été impossible de nous entendre sur la pathologie de l'identité sexuelle, l'identité tout court, qu'il peut y avoir dans ces affections

curieuses qu'on appelle le transsexuel. Par contre, l'ensemble de la discussion a porté sur le droit de ces personnes à voir reconnaître le sexe de leur conviction. Au nom des droits de l'Homme a été définie une catégorie particulière qui serait les transsexuels. Cette catégorie devient une minorité et cette minorité a des droits. Et à partir de ce moment là, on n'a plus à discuter puisque les catégories établies sont discriminatoires dans cette vision des choses. On a eu une discussion qui m'a beaucoup surpris : il n'y a pas plus de raison de faire une discrimination autour de la question sexuelle qu'autour de la question de la couleur de la peau par exemple. On ne va pas faire une discrimination raciale sur un aspect extérieur qui est la couleur de la peau (par exemple quelqu'un qui serait blanc de peau mais qui appartient à une catégorie de gens noirs parce que sa filiation est noire, subirait des mesures discriminatives qui seraient totalement injustifiées même absurdes). Finalement, que dit-il ? La discrimination sur l'appartenance sexuelle homme ou femme est du même ordre. Il y a une continuité sur ce qui est homme, ce qui est femme, il n'y a pas à discriminer, il y a à reconnaître ce que les gens décident. Il y a un droit des minorités. Alors, il me semble qu'à travers ces deux exemples, quand on parle de repenser le social et le thérapeutique, on voit comment la place de la clinique est menacée ou mérite d'être reprécisée par rapport à un social qui occuperait le terrain, toute la place. Autrement dit, à un social qui se doterait des moyens d'aide ou d'intervention qui rendraient le thérapeutique tout à fait secondaire, inutile, complètement marginalisé. On peut tout à fait faire la gestion comme on dit, (là aussi, ce terme, gérer, on voit bien cette problématique) on peut faire la gestion des malades psychotiques chroniques avec du traitement social, c'est certainement possible en se contentant d'un pôle médical réduit à l'extrême de quelques ordonnances de neuroleptiques distribués de temps à autre sans qu'il n'y ait plus personne qui puisse imaginer qu'il s'agit de soigner la psychose de quelqu'un, d'un psychotique, mais simplement parlant, en terme de droits sociaux ou de réadaptation, de réhabilitation, d'insertion.

Pour conclure, l'évolution me semble aller vers une psychiatrie qui serait de plus en plus clivée soit entre un pôle médical d'appartenance où là, elle aurait sa citoyenneté dans le monde médical au sens d'une reconnaissance scientifique, d'une insertion à une médecine qui s'économiserait d'avoir à se poser la question du sujet. On sait bien que dans le champ médical cette question là reste toujours assez difficile à aborder. Soit une psychiatrie qui se médicaliserait de plus en plus avec des avis d'experts de plus en plus compétents, de plus en plus réclamés également et d'un autre côté, une illusion dans un grand tout d'aide sociale où la dimension thérapeutique proprement dite deviendrait minime, peu reconnaissable et peu affirmée. Un peu comme si la psychiatrie devenait la caution, voire même la bonne à tout faire, d'une mission sociale auprès du pauvre malade mental, dans un système de contrainte qui serait non plus celui d'un abus de pouvoir direct sur un individu mais d'une manière beaucoup à plus insidieuse d'une dérive idéologique et politique vers l'exclusion non plus du sujet, mais de la question du sujet dans une rejection, une exclusion largement aussi massive et violente que la mise du fou dans des établissements spéciaux hors des murs de la ville. Il y a une manière d'exclure qui peut être assez pernicieuse à partir du moment où la question de la clinique peut ainsi être évacuée. Voilà les quelques commentaires que je souhaitais faire.

Stanislas TOMKIEWICZ :

J'aimerais intervenir sur 2 problèmes : premièrement citoyenneté en tant que droit politique versus exclusion sociale, et deuxièmement thérapeutique versus social, en prenant comme exemple réduction des risques et toxicomanie. Je ne suis pas du tout d'accord avec les autres amis de France. Citoyenneté et exclusion : ELCHARDUS l'a abordé tout au début de son intervention, et Huw RICHARDS a abandonné aussitôt le terme pour glisser sur la citoyenneté des malades mentaux [...] Nous assistons depuis la destruction du camp socialiste à une entreprise tout à fait logique d'élimination d'une société à deux vitesses (pour utiliser le terme moderne, ce qu'on appelait autrefois société en deux classes). Une middle class, possédante, qui fait 40 % de la population dans un pays aussi riche que les Etats Unis et 5 % en Afrique, et les autres ; les autres, il faut les étouffer, les exclure de plus en plus. L'Amérique est en avance sur l'Angleterre pour l'exclusion. Cela s'est fait au nom de la démocratie. Réfléchir sur la citoyenneté démocratique avec un oeil un peu critique permet de comprendre que ce qu'on appelle démocratie actuellement sont les états où il existe plusieurs partis, où les citoyens peuvent voter pour plusieurs partis. En Amérique, et je pense que cela arrivera aussi en Europe, l'exclusion sociale, c'est-à-dire l'exclusion économique pour parler de façon plus simple et plus bête, conduit à l'abolition même du principe de démocratie. En Amérique, c'est tout à fait net : dans des élections aussi importantes que les présidentielles, il y a plus de 50 % d'abstention, sans compter ceux qui ne sont pas inscrits sur les listes électorales. Ainsi la plus grande démocratie du monde accepte que 60 % de sa population s'exclut elle-même de la citoyenneté, au nom de la primauté du libéral, ce que j'appelle moi bêtement le capitalisme. Je crois que nos amis américains vont plus loin sur le plan théorique : n'oublions pas que la politique de REAGAN a des bases théoriques liées à la psychologie génétique . [HERINSCHKEIN ?] est là-bas un monsieur très à la mode (ce n'est pas un nazi allemand, il est juif ; c'est l'identification à l'agresseur). C'est l'auteur de la théorie d'après laquelle, puisque les gens se marient essentiellement entre eux selon leur niveau social et leur quotient intellectuel, et puisque le niveau social et économique est profondément corrélé au niveau intellectuel, nous allons assister d'ici à une dizaine de générations à la dissociation de l'espèce humaine entre riches et pauvres, deux parties qui un jour vont finir par devenir non interfécondables. Je ne plaisante pas

du tout, ce type est extrêmement sérieux, son livre qui s'intitule "réflexion sur la courbe de Gauss" s'est vendu à 2 millions d'exemplaires aux Etats Unis, et il est traduit en français pour ceux que cela intéresse. Il décrit cela comme quelque chose de tout à fait normal. Ceux qui sont actuellement pour REAGAN, pour THATCHER et, peut-être, pour CHIRAC, on ne voit pas pourquoi chez nous cela se passerait différemment.

Tous ceux qui sont exclus, économiquement d'abord, des prestations sociales, d'une vie sociale et économique décente, et, comme c'est le cas aux Etats Unis, aussi de l'usage de la citoyenneté, finiront, et on trouve cela normal, d'ici 6 ans ou 200 ans, par être carrément exclus de l'humanité génétiquement. C'est très important, et notre ami anglais a bien insisté là-dessus. Notre travail de psy et de travailleurs sociaux unis, c'est de mettre en garde et d'essayer de dégonfler cette baudruche. On cherche à nous faire croire de plus en plus que si on est exclu, on en est responsable parce qu'on est bête, qu'on ne sait pas se débrouiller. Ce qui correspond d'ailleurs aux vieilles idées protestantes où l'argent et la fortune seraient la prime que le Bon Dieu donnerait à la vertu et à l'intelligence.

Le second problème c'est social versus thérapeutique. En France, c'est la question de la différence entre RMI et COTOREP. La société actuelle française démocratique et libérale accepte de donner une somme mensuelle plus importante à quelqu'un qui est exclu pour des raisons que l'on sous-entend biologiques (il est fou, handicapé...), et a droit à 3000 F/mois. S'il est exclu uniquement pour des raisons sociales, c'est le RMI, qui n'est que de 2500 F/mois. Cette différence de tarifs est très importante symboliquement et aussi matériellement. De plus en plus de gens exclus par la machine libérale vers une exclusion qui les mène au RMI auront tendance à se présenter comme fous et malades pour venir chez nous, les psychiatres, les médecins, ne serait-ce que pour obtenir tout simplement la COTOREP plutôt que le RMI. Ma dernière remarque sera un peu désabusée : quand j'entends mes amis, collègues psychiatres, pleurer sur le passage du thérapeutique au social, je me demande parfois si nous défendons ici les usagers ou nous autres, professionnels. N'oublions pas que ce que nous appelons la maintenance, la réduction des risques, le passage au social, l'accompagnement... est dû tout simplement au constat d'échec de nos démocratiques thérapeutiques. Si nous étions capables maintenant de supprimer l'hypertension, le diabète, etc... nous n'aurions pas la réduction des risques. La société choisit cette voie devant l'échec d'une voie purement médicale. Alors, là-dessus, on entend la voix psy dire : nous voulons de l'individuel. Mais personne ne nous empêche de faire de la thérapie individuelle dans le sens psychologique. Je pense que la majorité des psychiatres comme nous ne font du psychologique et de l'individuel qu'avec la classe moyenne, et guère avec ceux qui sont exclus, pour qui l'on pense social.

Jean-Marc ELCHARDUS :

Je suis d'accord qu'il ne s'agit pas d'opposer le sanitaire et le social comme si ces deux mondes devaient s'exclure. Il s'agit plutôt d'une confrontation et de délimiter les domaines de compétence. Ce que je voulais souligner, c'est que le domaine de compétence clinique risque d'être écrasé (même si ce n'est pas automatique et que nous avons des mots pour le défendre). Ce risque d'écrasement existe, au sens d'une réduction en épaisseur et en relief. Ecrasement par des considérations qui viennent d'autres mouvements de pensée, d'autres directions, d'autres vecteurs de nécessité sociale, et qui viennent s'entremettre dans le domaine clinique.

Je reprend l'exemple de la toxicomanie et de la méthadone. Un médecin reconnu et compétent peut dire dans un journal que ne pas donner un produit de substitution à un toxicomane au moment où il le demande, c'est lui faire prendre un risque de contamination et c'est donc l'équivalent d'une non assistance à personne en péril. Il y a là une logique certaine du côté de la réduction des risques, mais nous devons pouvoir déterminer nous-mêmes notre position de clinicien.

Je pense au milieu pénitentiaire dont Bruno GRAVIER pourrait dire mieux que moi la façon dont ça se passe. C'est certes un cas particulier, mais puisque nous parlons des systèmes de contrainte, c'est un bon exemple. Pendant des années cela, cela a été le Tout médical, je ne dis pas le Tout thérapeutique. La dimension dominante y était celle des normes scientifiques évaluatives, écrasant la dimension thérapeutique proprement dite. Mais il y a eu l'expérience de Claude BALIER. Il a pu démarquer son champ de compétence du champ de contrainte proprement pénal, travaillant en équilibre, mais aussi en séparation, avec les contraintes de peine et de sécurité au sein de la prison de Varcès, près de Grenoble. A partir de là, il a pu mettre en évidence, et faire valoir, des éléments cliniques qui jusque là avaient été réduits à quelques observations comportementales. C'est pour cela que ma précision était utile.

Jean-Claude POLLACK :

L'opposition dont nous parlons depuis le début de la matinée est peut-être dépassable, c'est ce qu'a peut-être tenté de faire BRETECHER. Nous avons tendance à nous donner deux cadres de référence extrêmes en quelque sorte. D'un côté, quelque chose qui serait de l'ordre du sujet citoyen, nécessairement analysable en dernière instance en termes économiques (sur la toile de fond de la production économique elle-même). Et de l'autre côté quelque chose qui, lorsqu'on l'énonce, déclenche presque un phénomène de référence, c'était tout à fait patent hier, c'est le sujet de la vérité. Là, tout à coup, même si on a polémique pendant une demi-heure, à

partir du moment où ce terme apparaît, avec sa force de légitimité absolue, là tout le monde s'arrête en disant "d'accord". Le sujet de la vérité ; comme si nous savions vraiment de quoi il s'agit, et comme si ce sujet n'avait aucune relation, aucune espèce de prise, aucune espèce de relation de popularité avec le sujet citoyen ou le sujet de la production économique.

Il me semble donc important de rappeler l'existence d'un double système, au moins d'un double système de production dans notre société dite libérale. Une production économique certes, mais aussi une production de subjectivité. La société se définit malgré tout par cette double production et pas uniquement par un certain type de travail, un certain type de production. Nous avons fait, il y a très longtemps déjà, une étude avec un certain nombre d'amis, dont BRETECHER, Annick KOUBA, ..., sur la santé mentale et les conditions de travail. Nous en étions arrivés, après deux ans de travaux, d'enquêtes (nous avons interrogé énormément de gens sur ce qu'ils pensaient de leur boulot et aussi de leur esprit, de leur santé mentale, de leur folie), à cette idée qu'il y avait des gens parfaitement adaptés à leur boulot et qui nous paraissaient à nous singulièrement malades, et d'autres au contraire qui ne pouvaient pas travailler mais qui nous paraissaient particulièrement sains. Ce premier constat avait été très important pour nous, cette désarticulation pourrait-on dire des notions de handicap et d'invalidité sociale avec la notion de folie. Ceci pour tempérer peut-être le propos de nos amis anglais où le terme de handicap risquait de télescoper ces deux notions d'aliénation psychique et d'aliénation sociale, littéralement confondus autour de ce critère de travail, de la possibilité de travailler ou non. Nous avons vu des gens qui étaient des graves obsessionnels ou des paranoïaques légers qui étaient parfaitement adaptés à leur boulot, notamment dans certains secteurs fonctionnaires, dans certains ministères. Par exemple, un obsessionnel extraordinaire qui travaillait à la SNCF et qui est devenu véritablement fou lorsqu'on a essayé de l'empêcher de travailler mais qui était par ailleurs dans une espèce de complicité entre ce tableau clinique et son affectation sociale.

Le social et la clinique, au lieu de les renvoyer dos à dos, peut-être pourrait-on les rassembler sous le primat du politique. Pourquoi ? Parce qu'après tout le sujet de la vérité, si c'est un terme qui se réfère à un back-ground extrêmement large, disons freudo-lacarien dans ses différentes versions, renvoie aussi à une certaine conception du sujet en relation avec sa généalogie et avec un appareil social bien connu, mais Ô combien important, celui de la famille. Cette perspective fondamentalement familialiste des territorialités de la psychanalyse appartient d'emblée au champ de la politique, y compris par ses concepts les plus théoriques, les plus fondamentaux et notamment ceux de l'œdipe et de la castration. Donc, de ce point de vue, vouloir les opposer plutôt que de voir tout ce qui les réunit sur le fond, avec la dimension politique qui les surplombe, serait une grave erreur. L'ennemi commun, à la fois de cette approche psychanalytique et de cette approche économique-institutionnelle, seraient plutôt les nouvelles sciences et la biologie, une certaine conception purement organiciste de la psychiatrie. En définitive, ne pourrait-on pas dire que la préoccupation clinique reste autour de la question du transfert, c'est-à-dire le repérage de sa position par rapport à une demande et à la position sociale, de repérage d'analyse institutionnelle et sociale de notre position dans un système social donné, un système économique donné. Pour moi, l'analyse du transfert comprend évidemment l'analyse de notre position dans le tissu économique et social, etc... Ce ne sont pas des questions d'éthique mais plutôt de méthode. Questions à la fois thérapeutiques et sociales qui peuvent en définitive être rassemblées dans le cadre général politique.

Geneviève ELCHARDUS :

Je vais aller dans le sens de la dernière intervention, sans le formuler de la même façon. Je demande votre indulgence par rapport à une formulation peut être un peu fouillis. Mais les oppositions ou les clivages relevés ont besoin d'être explorés car il me semble qu'il n'y a pas du tout balancement entre le social et le médical. Social et médical, c'est le même combat, sous le chapeau de la statistique, et de la masse, et des recherches sur les masses. Ce chapeau statistique est en vue, et quand il est question du sujet et de la subjectivité, on a le sentiment d'un antagonisme. Je vais prendre des exemples pour être plus claire ; je parle d'un endroit qui est celui de l'écoute des petits enfants et, contrairement à ce que disait TOMKIEWICZ, les CMP de banlieue reçoivent d'abord les plus démunis. Ils n'ont pas les moyens de recevoir les autres et une grande partie de notre travail consiste, de façon obligée, à démêler ceux qui peuvent payer et ceux qui ne peuvent pas. On ne peut pas soigner tout le monde, et le premier travail c'est le tri. On téléphone aux gens qui ont fait des demandes, on essaye de voir s'ils ont les moyens de payer et si c'est le cas on les renvoie sur le privé. Un petit enfant, c'est quelqu'un qui consulte, qui a déjà subi quelque chose d'une pression du côté du social. Dans tous les mots évoqués ces deux jours, le social, le politique, le thérapeutique, le sanitaire, toutes notions qui ne se recouvrent pas, il me paraît vraiment incroyable que l'on n'ait pas entendu parler de droit. Or c'est vraiment la perspective qui manque pour arriver à penser cela. Un petit enfant qui arrive dans une consultation avec un symptôme, s'il ne peut pas dire le déni de droit qui lui a été fait, c'est parce que précisément on ne l'a pas introduit à ce champ de son droit, du côté du sujet et de la subjectivité. On pourrait essayer de penser la verticalité de la production des générations et la question de la transmission et de l'accès à la parole d'un petit enfant qui deviendra fou si l'on ne reconnaît pas ce déni de droit qui lui est fait de pouvoir à

un moment donné savoir son droit pour parler en son nom. Pour fonder un sujet et un citoyen, on doit pouvoir passer à un moment donné par dire non et notamment non aux cadeaux de la famille, du social.. pour pouvoir sortir de la dette et pouvoir dire non, justement : ce que vous me donnez, ce n'est pas quelque chose que vous me donnez ou que vous m'accordez comme sujet, c'est ce que je conquiers moi-même parce qu'en tant qu'adulte vous pouvez me transmettre la question des valeurs. Parlons de la démocratie ; on en a beaucoup parlé, et je ne sais pas ce que c'est. Je préférerais que l'on puisse parler de l'état de droit de chacun. Qu'est-ce qu'une démocratie où au nom des droits de chacun à s'exprimer, on laisse un parti qui développe des valeurs antidémocratiques. La démocratie n'est pas seulement le droit de chacun à dire ce qu'il veut, c'est aussi l'énonciation d'un système de valeurs. Des paradoxes de cet ordre doivent être explorés et réduits. On dit beaucoup de mots sans explorer ce qu'ils recèlent. Accorder la citoyenneté à quelqu'un depuis l'extérieur, c'est lui mettre sur le dos une dette supplémentaire, ce qui me semble le mécanisme fondateur de l'exclusion, cette non transmission des valeurs aux générations qui arrivent. Un petit enfant, moi je commence par lui dire : pourquoi est-ce que tu crois que tu es né ? En tous cas, moi je peux te dire que tu es né non pas pour faire plaisir à maman, à papa, à la maîtresse, ou à Mme ELCHARDUS, tu es né pour grandir et devenir un homme ou une femme libre. Si l'on commençait par cette transmission là, il y aurait un peu moins de pathologie : c'est extraordinaire de voir comment des enfants, étiquetés psychotiques à leur arrivée, sortent très vite de ce que l'on a cru être une psychose, quand on leur tient ce discours.

La question de l'antagonisme du thérapeutique et du social, voilà comment elle se présente dans un service de secteur : c'est par exemple la façon dont on peut accorder une allocation d'handicapé à 100 % à un petit enfant à cause d'un diagnostic médical, tuant de la même façon le désir des parents, avec une mère qui peut dire mon fils est foutu à 100 % et demander le placement. Pourquoi dans notre société, au lieu de fournir des allocations familiales aux parents ou de donner des allocations spéciales, n'a-t-on jamais pensé à décider la gratuité pour l'accès à tous les enjeux de vie pour les enfants ? Cela nous éviterait de passer par des choses très compliquées qui nous agitent et nous font perdre beaucoup de temps.

Session 4 : Patient ? Usager ? Consommateur ? Client ?

Le " droit des usagers " dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences⁷

Marcel JAEGER⁸

Le droit des usagers (pour reprendre ici une appellation commune dont nous verrons ensuite en quoi elle pose problème) appelle deux séries d'interrogations :

- Pourquoi en parle-t-on autant aujourd'hui (le "on" ne renvoyant pas spécialement aux usagers eux-mêmes...) ? S'agit-il d'une simple réactualisation de la référence à la Constitution, comme s'il fallait rappeler la spécificité d'un régime démocratique et se réapproprier ce qui finissait par n'être perçu que comme une construction idéologique sans effet réel ? Ou bien s'agit-il d'autre chose, ayant à voir avec l'institutionnalisation de l'aide à autrui qui s'est payée d'une dépendance passive des bénéficiaires et dont les prestataires ont fini par reconnaître les effets négatifs ?
- Pourquoi parle-t-on de droits des usagers et non de droits de l'homme et du citoyen, comme si s'opérait un décrochage de la première notion vis-à-vis de la seconde ? N'est-ce affaire que de terminologie, la variété des expressions servant à préciser les domaines d'application ? Ou n'y a-t-il pas l'indication qu'un débat préalable s'impose, du même ordre que celui qui a accompagné l'adoption de la Convention internationale des droits de l'enfant ?

Rien n'étant gratuit dans le choix des appellations, nous en examinerons trois principales qui semblent avoir le même objet et qui posent, chacune, des problèmes particuliers :

Les droits de l'homme et du citoyen

Notre société se fonde sur un principe démocratique hérité de la Révolution française, bien souligné par Marcel GAUCHET⁹ : "nul n'est extérieur à la société", à ne pas prendre dans le seul sens de la contrainte : "nul n'échappe à l'espace social", mais en un sens plus radical, en rupture avec les sociétés antérieures : quelles que soient les formes d'exclusion sociale présentes dans les sociétés de type démocratique, le social est toujours géré à partir de l'idée d'une réappropriation de la différence, de la maîtrise des divisions internes, sachant qu'elles sont aussi indispensables qu'insupportables pour ne pas faire basculer ces sociétés dans une clôture totalitaire sur elles-mêmes. Ainsi, tout homme est, en droit, un citoyen à part entière.

Les droits de l'homme et du citoyen rappellent le principe d'égalité qui fait de la démocratie une forme d'organisation sociale originale dans la longue durée de l'humanité et minoritaire dans le monde d'aujourd'hui, donc toujours menacée. Son exportation est difficile : par définition, elle ne s'impose pas par la force et doit utiliser des détours par le militantisme philanthropique (la dénonciation des abus, comme le fait Amnesty International) ou par l'aide matérielle des Organisations Non Gouvernementales. On sait que ces détours que prend la conscience démocratique sont eux-mêmes objets de débats, sur lesquels nous ne reviendrons pas ici. Mais il est utile de rappeler que les professionnels de l'action sociale, les élus, les bénévoles sont, en France, fondamentalement sur un pied d'égalité, affirmé par la Constitution, avec leurs usagers. Tous sont citoyens, de même que nous sommes tous usagers de quelque chose.

On notera le pluriel "les" droits de l'homme et du citoyen, qui peut faire penser que "le" droit des usagers fait partie, en toute logique, de la déclinaison de ces droits. A l'inverse, "l'homme et "le" citoyen accèdent au sens générique, tandis que "les" usagers sont chacun un "cas", renvoyant à chaque fois à une situation particulière. Ces considérations langagières n'empêchent pas de s'étonner que les droits de l'homme et du citoyen aient besoin de s'affirmer sous la forme spécifique du droit des usagers. Certains citoyens, usagers sous la dépendance d'autres citoyens qui sont pourtant censés assurer leur bien, devraient-ils simplement rappeler aux

⁷ Marcel JAEGER a repris sensiblement dans son exposé lors de notre séminaire ce texte déjà paru dans les CAHIERS POLLEN n°4. Nous le reproduisons ici pour une bonne intelligibilité de l'ensemble.

⁸ Sociologue, Chercheur, Directeur-adjoint de l'École d'éducateurs spécialisés de Buc (Yvelines, France)

⁹ La révolution des droits de l'homme, Gallimard, 1989

seconds qu'ils ont les mêmes droits ? Ou leur faut-il, en raison d'inégalités de fait dans une répartition des pouvoirs, affirmer qu'en plus des droits acquis par la citoyenneté, la position d'usager d'un service implique, non un simple rappel de la Constitution, mais des droits spécifiques, comme pour éviter une sous-citoyenneté ?

L'opposition entre ces deux points de vue renvoie à la lecture que l'on peut faire de la Constitution : texte idéologique qui n'a de sens que par la précision de droits spécifiques (le Conseil d'établissement dans les institutions sociales et médico-sociales, par exemple), ou texte structurant et de portée très large, mais insuffisamment intégré par les citoyens eux-mêmes ?

Les droits de l'individu, de la personne

Cette deuxième série d'appellations renvoie à la distinction elle aussi fondamentale dans nos sociétés entre les espaces de vie privée et de vie publique. Par-delà les idéologies libertaires ou la philosophie personnaliste dont la référence se perd, cette formulation des droits se comprend dans le contexte de la montée supposée de l'individualisme dit post-moderne (Gilles LIPOVETSKY¹⁰). Chacun résiste y compris passivement aux risques d'envahissement, d'une part des autres individus, d'autre part des détenteurs d'un pouvoir exprimant la puissance publique. Le morcellement de l'espace social, l'émiettement des relations peuvent conduire à s'interroger sur la perception de plus en plus floue qu'ont les individus de leur citoyenneté.

Il faudrait ici distinguer, comme le fait Alain RENAUT¹¹, individu (au sens d'entité concrète) et personne (au sens d'être moral autonome). Peut-on affirmer, en effet, que tous les individus sont des personnes ? L'enfant, par exemple, est-il une personne ? On se rappellera qu'un article d'Irène THERY a bien montré, à propos de la Convention internationale des droits de l'enfant, les dérives de "*l'idéologie de l'enfant comme sujet et personne*" : la revendication de droits civils au nom des "*droits de l'homme de l'enfant*" est problématique dès lors que l'individu enfant reste une personne et un citoyen à devenir, vulnérable, à la recherche de son autonomie, ayant "*droit*" à l'irresponsabilité, donc à la protection, plus que droit aux libertés (de pensée, d'expression, d'association...) qui supposent la capacité juridique. De même, devra-t-on dire qu'un adulte à qui n'est pas reconnue la capacité civile et civique (un "*incapable majeur*" sous tutelle) a les mêmes droits que toute personne ou bien des droits spécifiques qui en font une personne différente de par ses caractéristiques ou de par la législation ? On admettra que dans le cas d'un enfant ou d'un adulte sous tutelle (le "*ou*" ne signifiant pas qu'il faille les mettre sur le même plan), la notion de droit de la personne n'est pas à prendre au sens strictement juridique (en droit civil, ils n'ont pas de droits), mais dans un sens culturel : droit à être écouté, compris, respecté, et que, de fait, "*les*" droits ne sont pas "*tous les*" droits.

Le droit des usagers

Est usager une personne qui bénéficie d'un service et qui peut se mettre dans une position active, de participation ou de révolte, pour se faire garante de la qualité du service rendu. On peut avoir une idée à peu près claire de ce qu'est un usager des transports, par exemple, qui est dans une situation matérielle de dépendance et qui affirme son humanité en refusant d'être assimilé à des objets ou à des bêtes sous la dépendance totalement passive du transporteur de marchandises.

La notion de droit des usagers renvoie d'autre part à la possibilité de demander - et parfois d'obtenir - réparation, par des voies légales, des torts causés par des excès de pouvoir. L'intérêt de cette notion est ici de cibler l'objet du discours : elle limite le droit à l'usage, à ce dont on se sert et dont on ne veut pas être servile.

Le terme usager, certes, n'est pas très heureux : phonétiquement, la confusion peut être fâcheuse entre usager (qui se sert) et usagé (qui a beaucoup servi) ; surtout, il réduit le service rendu à un instrument qui ne fait que répondre à une demande (ce qui n'est pas toujours le cas). En même temps, il a le mérite d'être bref, d'éviter les périphrases ("*la personne auprès de laquelle...*"), les imprécisions ("*le jeune...*") ou les étiquettes stigmatisantes ("*le travailleur handicapé...*").

Les termes "*consommateur*" ou "*client*" sont peu utilisés dans le secteur social et médico-social : ils induisent trop brutalement une logique marchande, là où l'aide à autrui reste marquée d'une idéologie du don de soi et où, de toutes façons, le bénéficiaire d'une aide n'est pas en position de l'acheter (même si un usager participe à ses frais d'hébergement). Par contre, dans la mesure où l'aide s'inscrit dans les devoirs de l'Etat et dans les principes de solidarité locale et nationale d'une société démocratique, l'usager d'un service public (ou d'un

¹⁰ *Le crépuscule du devoir*, Gallimard, 1992

¹¹ *L'ère de l'individu*, Gallimard, 1989.

service privé assurant des missions de service public), devrait s'appeler légitimement et tout simplement "citoyen".

Il reste que, pour le moment, le "droit des usagers" est rappelé avec insistance comme la limite ultime à l'action des professionnels et des pouvoirs publics. Considéré au sens large comme la personne qui utilise un service, l'utilisateur est devenu la référence centrale pour toute approche d'un service public : la puissance publique (l'administration de l'Etat, des collectivités territoriales) n'est plus supposée garantir à elle seule la qualité du service rendu, ni même incarner le bien général si elle ne tient pas compte du point de vue de l'utilisateur de ses services (de leur "valeur d'usage").

En France, si la loi du 11 juillet 1979 visait déjà "l'amélioration des relations entre l'administration et le public", le décret du 28 novembre 1983 a annoncé "un nouveau statut de l'utilisateur du service public" et précisé trois principes : égalité devant la loi, réparation des erreurs sans attendre une procédure contentieuse, importance des organismes consultatifs. La circulaire du Premier Ministre, en date du 23 février 1989, est allée plus loin : "L'utilisateur doit devenir un partenaire qui fait des suggestions et des propositions"; le travail des associations d'utilisateurs "pourrait contribuer à ce que l'appréciation des utilisateurs devienne un des critères essentiels d'évaluation du fonctionnement des services publics".

Ces principes ont été réaffirmés dans les principaux textes concernant le secteur social et médico-social : participation des utilisateurs dans les conseils d'établissement et dans les commissions décidant d'aides financières et d'orientations des personnes, dans le domaine du handicap ou de l'aide sociale ; évaluation de la qualité du service face aux effets produits.

Certes, l'utilisateur peut être passif, ne pas se sentir concerné par les associations d'utilisateurs (dans le contexte général de la désaffection de la vie associative) ; il peut avoir des réactions passionnelles et susciter le conflit de manière désordonnée. S'agissant d'un enfant ou d'une personne très dépendante, la participation de l'utilisateur est plus restreinte. A l'inverse, il peut devenir un notable des associations d'utilisateurs et exercer un réel pouvoir (ou contre-pouvoir). Dans tous les cas, l'acceptation de l'intervention de l'utilisateur n'est pas simple pour les professionnels : elle suppose la reconnaissance d'un partage du savoir et du pouvoir (l'exemple le plus net étant celui des malades atteints du SIDA, qui, en tant qu'utilisateurs, jouent un rôle incitatif, voire dérangeant, dans la recherche médicale). Elle implique aussi une certaine incertitude dans le fonctionnement des organisations. Pour autant, le "droit des utilisateurs" rappelle, s'il en était besoin, que l'action des professionnels ne prend son sens que par rapport aux destinataires ; que ceux-ci ne sont pas les objets de l'action menée, mais des sujets à part entière ; qu'ils défendent des intérêts subjectifs, mais qu'ils apportent aussi une créativité¹².

Des limites au droit des utilisateurs ?

Jusqu'où peut s'exercer le droit des utilisateurs (si nous conservons le terme) ? A partir de quel moment, par l'affirmation de ses droits, l'utilisateur perd son statut d'utilisateur pour être reconnu comme un citoyen à part entière, sans qu'aucune différenciation, y compris linguistique, ne soit nécessaire ? L'utilisateur peut-il atteindre cette reconnaissance par la seule affirmation de ses droits, indépendamment de sa capacité à être autonome ? On peut, par excès de philanthropie, tenir un discours radical sur ce point, abolissant toutes les différences, au motif qu'elles produisent par essence de l'exclusion. Mais on ne peut faire l'économie d'un débat sur ce point, notamment parmi les professionnels de l'action sociale. Il serait intéressant, par exemple, de s'interroger sur la revendication d'un droit des utilisateurs qui se heurte aux pratiques institutionnelles et aux conceptions des professionnels : le droit de choisir son prestataire de service.

Nous retiendrons la façon dont la question est abordée actuellement au Québec. Sans décrire dans le détail les procédures prévues par la Régie nationale de la santé et des services sociaux (équivalent pour nous de la Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale) pour le dépôt de plaintes des utilisateurs, ni les dispositions en faveur des comités d'utilisateurs qui, dans les établissements, bénéficient d'un budget à hauteur de 0,1% du budget de chaque établissement, on soulignera que l'affirmation de droits ne s'y limite pas au droit à l'information, au droit à des services adéquats, au droit à donner ou à refuser son consentement : "les" droits des utilisateurs vont, du moins dans les brochures diffusées au public, jusqu'au "droit de choisir le professionnel ou l'établissement qui dispensera ses services". Si en France, la liberté de choix de son médecin appartient à la tradition de la médecine libérale, il n'existe pas de droit équivalent pour le choix des autres professionnels, à plus forte raison dans les services sociaux et médico-sociaux où la territorialisation de l'action, les contraintes administratives ou judiciaires, le rôle des décideurs techniques (au sens où l'on parle des équipes techniques des CDES et des COTOREP) l'emportent le plus souvent sur une logique clientéliste : le droit des utilisateurs est

¹² Voir sur ces points l'ouvrage rédigé sous la direction de Michel CHAUVIERE et Jacques T. GODBOUT, Les utilisateurs, entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, 1993.

supposé s'exercer une fois que leur place leur est assignée dans un dispositif. Peut-il en être autrement en terme de choix et non simplement de "consentement éclairé" qui suppose quant à lui le droit à l'information et le droit au refus, deux droits difficiles déjà à admettre et à faire admettre dans les pratiques quotidiennes ?

Huw RICHARDS :

Je vais simplement lire une liste de mots-définitions que j'ai écrit en écoutant l'exposé de Marcel JAEGER : soigné, soignant, patient, usager, consommateur, client, bénéficiaire, consultant, partenaire, planificateur, chercheur, bénévole, invalide, fournisseur, survivant, mendiant, étranger, voisin, personne, ... Ce que j'en déduit, c'est que l'épistémologie est amusante, et aussi que le contexte dans lequel on emploie ces termes est la clé d'une bonne utilisation. Ainsi dans le processus de démystification, de déassement de la catégorisation, nous pouvons et nous devons donner plus de crédit aux personnes non professionnelles de la santé mentale et à l'expérience du malade mental. Mon point de vue en qualité de chercheur est que la nature des relations d'aide est un contexte dans lequel une description ethnographique ne ferait que relever une gamme de compétences irréconciliables épistémologiquement, théoriquement, politiquement et socialement.

Chris HEGINBOTHAM :

En complément de ce que vient de dire Huw RICHARDS et qui n'était pas dans l'exposé introductif à ce thème, je soulignerai que ce sont les gens eux-mêmes qui ont choisi de s'intituler " usagers ". Dans les services de santé mentale au Royaume-Uni, la discussion a gravité autour de quatre appellations : consommateur, survivant, bénéficiaire, récipiendaire, usager. Le choix a été finalement celui d'*usager* parce qu'ils sont utilisateurs et bénéficiaires des services. De plus, le terme " usager " implique une participation à la création ou à l'amélioration du produit, ici la santé mentale. Les gens rejetaient le terme de " patient ", trop passif et connoté. Ils rejetaient également le terme de " consommateur ", parce qu'il indique qu'il y a un véritable choix ... qu'ils n'ont pas ; ils n'ont pas le choix d'être ou de ne pas être malades ; ils n'ont pas réellement le choix des services et des professionnels à qui ils ont affaire, ou des traitements qu'ils doivent suivre, etc. J'espère qu'on pourra progresser jusqu'à tant que tous ces gens, tous les usagers soient d'abord reconnus dans leur qualité de personnes. Pour le moment nous traversons une période, en principe transitoire, dans laquelle les prestataires de services prennent du pouvoir. Tous les usagers n'aiment pas ce terme, mais ils l'accapent parce qu'il leur permet d'avoir un statut dans les services qu'ils utilisent.

Claude LOUZOUN :

Je trouve particulièrement intéressant que se soit ébauchée une discussion sur le terrain sémantique et épistémologique ; il y a bien des domaines qui nous concernent où l'on devrait, au CEDEP, s'y efforcer. Il est juste de dire que " usager " renvoie à utilisateur de services, j'ajoute de " services publics ". Ainsi, on est usager quand on prend les transports en commun, quand on consulte dans un hôpital ou un dispensaire ; on est " patient " ou " client " quand on consulte un psychiatre d'exercice privé. Par contre, on est " consommateur " de médicaments. Il y a également le fait que l'on parle d'(ex) usagers de la santé mentale et nos de la psychiatrie ; je ressors alors, en contraste, un terme qui fut en vogue en France dans la fin des années 60 et au cours des années 70, c'est celui de " psychiatrisé ". Ça rime avec " soigné ", c'est-à-dire aussi bien la personne dont on s'occupe (de son bien-être, de son état) que celui qui prend soin de sa personne, aussi bien celui que l'on traite que celui qui apporte du soin à ; mais on préfère le terme de " soignant " dans le rôle de celui qui apporte, qui donne du soin. " Psychiatrisé " avait une connotation de contrainte, de répression, d'arbitraire, et qui appelait en conséquence à la contestation, à la dénonciation, à la lutte, au rejet... de la psychiatrie ; d'ailleurs, le journal du Groupe Informations Asiles, en France, s'appelait " Psychiatrisés en lutte ". Enfin, Chris HEGINBOTHAM a raison de dire que nous n'avons pas encore trouvé de terme qui présente l'utilisateur de la psychiatrie (notons au passage l'ambiguïté signifiante de cet accollement) comme une personne dit-il, je dirai pour ma part comme un citoyen-sujet. Quand il dit que les usagers prennent du pouvoir, c'est vrai ; mais dans le même temps, il faut souligner que des franges de la population sont aujourd'hui sans aucun pouvoir, désaffiliés socialement.

Jean-Claude POLLACK :

Ce débat aurait pu être plus pertinent s'il n'était pas resté dans l'ordre un peu étroit de la sémantique ou de la philologie des termes. Par exemple, si l'on avait pu accoler les différents termes utilisés, la façon dont on s'en

sert en réalité, c'est-à-dire quels sont les indexations, les fonctions, les places, les statuts, les rôles, les uniformes, les découpages territoriaux, les temps et les espaces qui sont liés à tous ces mots. Sinon, les mots par eux-mêmes sont dans un rapport de filiation directe qui semble complètement incorrigible, indépendant de l'usage qu'on en fait. Là, on aurait pu voir, on aurait pu comparer terme à terme, passer en revue les pays de la communauté européenne, voire non seulement comment on utilise les mots et comment ils s'enchaînent entre eux, mais éventuellement aussi tout ce que ces mots entraînent de paradigmes sociaux, institutionnels, symboliques.

Une autre remarque importante : tous ces mots restent pris dans un système d'opposition distinctive. JAEGER l'a très bien souligné, il y a toujours un doublé. En réalité, chaque mot en entraîne un autre qui lui est accolé et dont il est séparé par la notion de service (ou d'objet, ou de matière), quelque chose qui s'échangerait, ou quelque chose qui serait donné, et dont les deux termes recevraient leur définition. La seule manière de surmonter cette opposition distinctive serait de sortir de cette idée qu'il y a d'un côté des gens qui peuvent donner quelque chose et de l'autre côté des gens qui peuvent en recevoir ; des gens qui sont objet de, et d'autres qui sont en quelque sorte les sujets. C'est-à-dire reconnaître les potentialités thérapeutiques des patients, des survivants, des receveurs... C'est une idée qui a explosé littéralement après 1968 et pas seulement en France, par exemple aux USA, notamment à travers les associations de toxicomanes, mais aussi des associations de malades, différents groupes par pathologies, dont le présupposé théorique de base était l'autogestion de leurs soins. A savoir, comme toxicomane ou malade ou enfant en difficulté, nous sommes peut-être les mieux placés pour en recevoir d'autres, pour parler avec eux et pour installer les bases thérapeutiques. Le travail thérapeutique étant alors en quelque sorte la reconnaissance de cette potentialité et la mise en scène de toutes ces possibilités virtuelles. Il y avait une volonté systématique de défaire les termes de toute cette panoplie de symboles, d'uniformes, de signaux, d'indexations, de diplômes, qui pouvaient désigner telle ou telle position dans la vie. Et ensuite, on testait tout ce qui faisait faillite, ou toute espèce de confusion pour essayer de la réduire. Toucher au symbolique du statut, du privilège, cela n'a jamais pu être fait, les médecins n'ont jamais accepté. La question qui se pose comme : existe-t-il une potentialité thérapeutique pour les malades, soignés, assistés... c'est assez rare; cela préfigure l'élargissement de : soyons soignés. Le dernier terme que nous utilisons c'est : le collectif des impatients.

Philippe RAPPARD :

La réaction de nos amis anglais est très intéressante, parce qu'ils ont considérés en quelque sorte qu'ils avaient affaire là soit à des synonymes, soit à des métaphores. Quand on envisage ces mots dans l'ordre : maladie mentale, patient, usager, etc. La maladie mentale implique le savoir médical. " Patient ", c'est la question de la relation médecin /malade ; en psychiatrie on remet en question cette relation médecin-malade et on l'analyse. " Usager ", on comprend que les anglais tiquent sur ce terme, parce qu'en France on a un droit administratif qui n'existe pas dans les pays anglosaxons. En France, comme le font remarquer les professeurs de droit administratif, les usagers du service public sont considérés comme des sujets et non pas comme des citoyens. On peut remarquer qu'effectivement pour un malade mental, le fait d'être considéré comme un sujet dans un appareil d'Etat c'est déjà quelque chose.

Donc, on est confronté à des appareils conceptuels ou scientifiques qui s'inscrivent à des niveaux différents d'utilité. On conçoit que si on renonce à se situer dans une situation verticale, dans un cadre constitutionnel et si on entre dans un cadre contractuel associatif, le problème soigné/soignant change, comme dans le cas des clubs psychothérapeutiques. A partir du moment où les malades mentaux sont mis dans une situation d'activité, la clinique change radicalement, on parle de clinique d'activité ; par conséquent, où est le malade mental ? En France, on est resté centrés sur la notion d'activité, de travail, d'ergothérapie ; et, on s'est aperçu que si on voulait sortir de cette catégorisation (malade mental, patient, etc;), il fallait ne pas se contenter de mettre les malades mentaux au travail, mais en définitive d'en faire des citoyens.

A propos de la réversibilité dont parlait POLLACK, je ne crois pas qu'il y ait relation inverse entre ce qui est de l'ordre de l'Etat et ce qui est de l'ordre de la société civile ; au contraire, plus il a d'institutions, plus il y a de contrats.

Paul ARTEEL :

La question des usagers à partir de l'expérience de la Ligue flamande de santé mentale (VGGG)

En premier lieu, il est nécessaire d'établir que le patient psychiatrique doit être considéré comme l'équivalent des autres citoyens et/ou des autres patients (somatiques).

Cette équivalence implique une répudiation de la réduction du citoyen à son rôle de patient psychiatrique.

La raison pour laquelle les usagers de la santé mentale auraient les mêmes droits que les autres ne doit pas être motivée: une motivation ne doit être donnée que si moins de droits sont attribués ou que si certains droits sont limités, ou retirés.

L'élaboration d'une vision sur les droits des usagers signifie davantage que la simple élaboration de procédures.

Les droits des usagers correspondent à et sont une confirmation de certaines valeurs considérées comme importantes du point de vue social.

La constatation que ces droits doivent être réalisés en premier lieu dans la pratique, dans le dialogue entre l'utilisateur et le professionnel, est strictement liée à cette vision. Les limites de la méthode purement juridique doivent être reconnues: elle n'est pas en mesure de générer la pratique optimale. Mais il y a également lieu de travailler à d'autres niveaux:

I. Le niveau du citoyen/patient individuel.

Pendant le séjour/traitement du patient individuel, une attention permanente doit être accordée au niveau de sa qualité de vie.

De nombreuses études ont établi que tant les patients que leur entourage estiment que le devoir d'information et le droit de réclamer sont essentiels pour garantir une bonne qualité de vie.

Mais plus que tout, il y a lieu de créer et de maintenir un climat général propice à une image positive de la santé mentale, de la maladie mentale et de son traitement.

I.1. Information

Dans la situation où se trouve le patient, il faut veiller à ce que le devoir d'informer (le patient et son entourage) se situe tant au niveau général qu'au niveau de l'individu:

- Des informations générales (compréhensibles) sur tous les aspects de la santé mentale, de la maladie mentale et de son traitement doivent être mises à la disposition du grand public.

- Des informations précises et personnelles doivent être fournies aux patients. Ce devoir d'informer doit avoir un caractère permanent, débuter dès l'entrée du patient à l'hôpital/dès le début du traitement, et continuer pendant toute la durée du traitement et ce jusqu'après le congédiement ou la fin du traitement.

I.2. Le droit de réclamer

- Toute question, tout mécontentement, toute plainte devrait pouvoir être soumise à un service médiateur téléphonique régional indépendant, ou, dans une institution ou une maison de soins donnée, à une personne de confiance du patient indépendante..

II. Le niveau collectif (les patients comme groupe social).

De nombreux groupes d'entre-aide (regroupés selon leur type de maladie /traitement) peuvent jouer un rôle important dans la prise de conscience croissante et dans l'émancipation du citoyen-patient.

Des syndicats de patients et des groupes d'action sont en mesure de fournir une contribution essentielle au débat socio-politique.

Il est dans l'intérêt de la société qu'une assistance professionnelle (passive) soit offerte à ces groupes: une assistance non directive, qui offre une assise et crée des conditions.

Nous trouvons au même niveau les assemblées consultatives de patients ou d'autres structures orientées vers l'offre et la garantie de participation du patient à la gestion de l'institution où il réside.

Ainsi, la loi belge prévoit déjà une représentation obligatoire des patients dans le cadre du Conseil d'Administration de la Maison de Repos Psychiatrique, et la loi sur la Protection de la Personne introduit une personne de confiance pouvant assister le patient à chaque instant.)

Enfin, à ce niveau-ci, on ne peut ignorer le besoin d'évaluation des soins de santé (mentale).

Dans l'élaboration du concept d'évaluation comme dans l'exécution de l'audit même (que celui-ci soit ou non ordonné par les autorités), les patients (et leurs proches) doivent trouver la place qu'ils méritent.

III. Le troisième niveau : la société.

Dans le cadre du système politique qui légifère et structure les services de santé mentale, il faut instaurer une représentation officielle des patients qui sera co-négociatrice au niveau de la politique à suivre. Cette représentation est aussi importante (significative) que la représentation actuelle de la famille, des institutions et des professionnels (médicaux).

Toutefois surgissent ici des problèmes liés à ceux mentionnés au premier niveau. D'une part, en raison de l'image négative de la santé mentale et des malades mentaux, les autres partenaires font preuve d'une grande réserve en ce qui concerne le dialogue avec une représentation officielle de "fous", tandis que d'autre part, un grand nombre d'anciens patients très valables hésitent à révéler leur passé en représentant le groupe des patients au niveau social.

Philippe BERNARDET : **Les associations d'usagers en santé mentale en Europe**¹³

La déclaration d'Amsterdam de 1994, sur la promotion des droits des patients en Europe, définit désormais le patient comme " *un usager des services de soins de santé qu'il soit sain ou malade* ". Le texte final de la cinquième Conférence des ministres européens de la Santé considère que l'individu est à la fois, " *citoyen, usager, consommateur, client et patient* ". C'est bien l'ensemble de ces qualités que le mouvement associatif européen dit des " patients ", décline en fait depuis une trentaine d'années.

1°) La variété du mouvement associatif dans sa composition:

Durant ces vingt dernières années, l'accès à la justice par les personnes objet d'une prise en charge psychiatrique, s'est développé dans la mesure où le mouvement associatif s'est lui-même renforcé dans la plupart des pays européens. La jurisprudence française n'aurait ainsi probablement jamais vu le jour, sans l'action du Groupe Information Asiles. L'action de certains patients britanniques, y compris au niveau européen, n'aurait également pu avoir lieu sans l'appui d'une association telle que *Mind*. La jurisprudence suisse ne saurait davantage s'expliquer sans référence à l'action des " *Sans Voix* " de Genève ou de l'association *Psychex* de Zürich. En Italie, le mouvement *Psichiatria Democratica* joua sans aucun doute un rôle important dans la redéfinition des rapports entre justice et psychiatrie, même si son action, au niveau jurisprudentiel, fut plus limitée. Elle fut néanmoins fondamentale au niveau législatif. En Allemagne, le *Patientenfront*, puis *Krankheit im Recht* développèrent encore un important contentieux dont les résultats demeurent malheureusement peu connus. Aux Pays-Bas, l'action du *Clientenbond* n'est certainement pas étrangère à certains résultats obtenus sur le terrain judiciaire. Il ne nous a cependant pas été possible de vérifier cette dernière hypothèse.

Quoi qu'il en soit, ce qui caractérise, à ce niveau, le mouvement associatif est probablement son extrême richesse. En effet, il n'y a pas de profil associatif bien défini qui puisse caractériser les mouvements qui se sont inscrits dans ce genre d'action, et qui ont ainsi permis d'enrichir la jurisprudence. Cela va d'associations rassemblant principalement des patients -ou des personnes désignées telles- reconnaissant la spécificité de leur état, éventuellement pour en faire une arme de lutte, comme le *Patientenfront*, ou pour revendiquer le droit à une qualité de vie différente, comme le *Clientenbond*, ou bien, au contraire, visant principalement à dénoncer l'abus ou l'arbitraire d'une prise en charge psychiatrique, comme cherchent à le faire la plupart des membres du Groupe Information Asiles, mais cela va encore jusqu'à des associations plus massivement constituées de professionnels, soit de la santé, comme *Psichiatria Democratica*, soit de juristes comme *Psychex* en passant par des associations mixtes dont la composition varie d'ailleurs fréquemment d'une région, voire d'une localité à l'autre, comme pour l'association *Mind*. Toutes ces associations ont naturellement eu recours aux services d'avocats plus ou moins spécialisés, faisant partie de l'association et organisant l'action juridique proprement dite, ou ayant simplement manifesté leur sympathie pour ce genre de mouvement, et ayant accepté d'accorder une aide ponctuelle ou plus ou moins soutenue.

2°) La variété du mouvement associatif dans son action :

Cette variété des associations dans leur composition, recouvre en vérité des différences non moins significatives de leurs actions. Nous signalerons ici, pour mémoire, les associations et congrégations religieuses qui furent souvent à l'origine -et les gestionnaires- d'établissements psychiatriques privés, tels les hôpitaux Saint-Jean de Dieu et Sainte-Marie de différentes villes françaises, comme les associations de parents d'handicapés mentaux et de familles de malades mentaux qui sont souvent à l'origine de structures de prises en charge ou d'alternative à l'hospitalisation, comme de réhabilitation et de réinsertion de certains de leurs membres.

a) Les associations de familles et de professionnels

L'action des familles dans le secteur psychiatrique peut paraître ambiguë, notamment aux yeux d'un grand nombre de patients, qui voient en elles des " *internes* ". Et il est vrai que lorsque les associations d'usagers parlent d'internements abusifs ou arbitraires, certains responsables d'associations de familles, comme

¹³ Ce texte a été considérablement augmenté par son auteur, dans la foulée de l'écriture d'un livre à paraître en 1998, aux éditions érès, collection *Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe*, qui s'intitulera *Psychiatrie, Droits de l'home et défense des usagers en Europe*, dont les auteurs sont Philippe BERNARDET, Thomas DOURAKI et Corinne VAILLANT.

l'UNAFAM (Union des Familles et Amis des Malades Mentaux) répondent par la dénonciation des "externements abusifs", replaçant les familles dans les mêmes difficultés que celles qui avaient conduit à l'internement de l'un des leurs. Mais en vérité l'action des associations des familles est bien plus complexe. Face à ce que certaines ont pu dénoncer comme une démission des pouvoirs publics elles ont tenté d'organiser des alternatives à l'hospitalisation psychiatrique en créant des structures d'insertion ou de réhabilitation de certains patients et notamment des Centres d'Aide par le Travail pour handicapés mentaux. Dans le cadre de la prise en charge de l'autisme, elles ont également été conduites à créer des structures d'accueil et de prise en charge comme le centre Aria ou l'Abri montagnard en Ariège. Tout dernièrement, elles ont, notamment en France vigoureusement remis en cause l'intervention du milieu psychiatrique et la toute puissance de la pédopsychiatrie dans la direction de la prise en charge des enfants autistes, et sont parvenues, d'une part, à faire reconnaître l'autisme comme un "sur-handicap" particulier, par le législateur (loi du 11 décembre 1996) d'autre part, par faire adopter une loi mettant en oeuvre une logique "oecuménique", pour reprendre les termes d'Hervé GAYMARD, Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale, devant l'Assemblée Nationale, "dépassant l'opposition entre le "tout thérapeutique" et le "tout éducatif et pédagogique",¹⁴ après la mise en oeuvre d'une circulaire spécifique du 27 avril 1995. L'une des principales lignes de force de cette circulaire "est de proposer que la personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe réellement pluridisciplinaire prenant en compte les aspects pédagogiques, éducatifs, de soins et de socialisation, nécessaire à cette catégorie de handicap bien particulier (...).

*Afin de s'adapter au mieux aux spécificités du "sur-handicap" présenté par l'autisme, la circulaire prévoit bon nombre de dérogations expérimentales à la réglementation en vigueur. Il s'agit de dérogations d'âge tout d'abord: des structures pour adultes peuvent organiser des admissions à partir de seize ans; inversement, des institutions pour enfants peuvent accueillir de jeunes adultes au-delà de vingt ans. Il s'agit ensuite de dérogations organisationnelles ou de dérogations tarifaires permettant notamment des ratios d'encadrement plus favorables*¹⁵.

Ce faisant, les familles ont ainsi été amenées à mettre en cause le fait que la loi de 1975 sur le handicap n'était généralement pas appliquée aux autistes du fait qu'en France l'autisme n'est encore considéré, pour l'essentiel, que comme un trouble relationnel d'origine psychogénétique conduisant donc à une prise en charge psychothérapeutique en hôpital de jour. Elles ont donc tendu à faire valoir l'origine organique de tels troubles tout en revendiquant la capacité de diriger leurs enfants vers des structures éducatives et pédagogiques de leur choix, d'autant plus qu'elles sont conduites à mettre en place certaines d'entre elles.

L'effort des associations a ainsi été unanimement reconnu par le législateur qui a d'ailleurs adopté la loi du 11 décembre 1996 à une large majorité, traversant les habituels clivages politiques. Le Gouvernement avait apporté son soutien à son initiateur, Jean-François CHOSSY, qui reçut également celui des groupes UDF (Union de la Démocratie Française), RPR (Rassemblement pour la République) et du centre, cependant que le Parti Socialiste et le Parti Communiste déclarèrent voter le texte tout en regrettant sa portée jugée encore très insuffisante pour résoudre les questions posées. Le décloisonnement de la prise en charge est ainsi nettement marqué par l'article 2 de la loi du 11 décembre 1996¹⁶, concernant la prise en charge des autistes, laquelle précise: "Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif pédagogique, thérapeutique et social".

En 1996, l'action des familles a également débouché, en France sur un important débat à propos de la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive, incluant la stérilisation, pour les personnes handicapées mentales. Ces questions furent l'objet de deux rapports du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé¹⁷. Ces avis mentionnent ainsi la sollicitation de plus en plus soutenue du corps médical, interpellé par les familles ou par certaines institutions ayant en charge des handicapés mentaux et ayant à faire face aux problèmes que pose leur sexualité. Des études récentes¹⁸ montrent d'ailleurs que de nombreux cas de stérilisation sont connus en Gironde, par exemple et ont été signalés par la presse¹⁹. Pour sa part, l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) approuve l'idée d'une décision collégiale, envisagée à titre d'hypothèse par le Comité Consultatif National d'Ethique, mais souligne que la famille et l'institution (association ou

¹⁴ Compte rendu Intégral, Assemblée Nationale, 2ème séance du 22 février 1996, p. 1110.

¹⁵ Id.

¹⁶ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

¹⁷ Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, La Contraception chez les Personnes Handicapées Mentales, Rapport n° 49, 3 avril 1996, et, La Stérilisation envisagée comme Mode de Contraception Définitive, Rapport n° 50, 3 avril 1996.

¹⁸ Voir notamment, Sylvie BEAUVAIS, Eugénisme et handicap, Histoire des Idées, Université de Bordeaux, et Céline PINARD, La Stérilisation des Personnes Handicapées Mentales: la réponse à une pathologie sociale, Université de Bordeaux.

¹⁹ Voir Libération du 15 mai 1996.

établissement) ayant en charge la personne handicapée se trouvent exclues de la Commission pluridisciplinaire, regroupant, pour l'essentiel des professionnels mentionnée par le texte du Comité. L'UNAPEI déplore tout particulièrement cette exclusion et souligne qu'en dernière analyse, et selon le degré d'autonomie de la personne handicapée mentale concernée, la décision doit appartenir à celle-ci et à sa famille ou son tuteur ou exclusivement à son tuteur, à sa famille et/ou son tuteur, tout en rappelant que "cette position correspond aux dispositions juridiques relatives à la responsabilité légale des familles et des tuteurs ainsi qu'à la conception qu'a l'UNAPEI de la responsabilisation des personnes handicapées mentales des familles"²⁰. Ce débat particulièrement complexe, compte tenu des risques d'eugénisme demeure ouvert, et est d'autant plus aigu qu'en France la stérilisation à fin contraceptive n'est pas légalement admise, contrairement à ce qui existe en d'autres pays comme au Canada ou aux Etats-Unis où la pilule ne joue un rôle que dans l'espacement des naissances, jusqu'à ce que soit atteint le nombre d'enfants souhaités²¹.

Nous avons également vu le rôle joué par diverses associations professionnelles notamment en France pour la mise en place de structures de secteurs de lieux de consultations et d'hôpitaux de jours conçus, à l'origine, comme une alternative à l'internement en hôpital psychiatrique et comme une remise en cause de la vieille logique asilaire.

b) Les associations de patients

◆ Les associations de patients plus récentes, et disposant naturellement de moyens bien plus limités, n'interviennent pratiquement pas à ce niveau. Signalons cependant le cas particulier de quelques communautés britanniques et d'une association islandaise Le "Geðhjálp".

Il s'agit d'une association de patients fondée en 1979, qui dispose aujourd'hui d'un assez fort soutien des autorités locales. Sa création résulte de la prise en charge, par quelques psychiatrisés de la question des sans logis dont le nombre s'est considérablement accru ces dernières années en Islande; ce qui, sous ces latitudes, pose naturellement un problème particulièrement grave, comme l'on peut aisément l'imaginer.

L'association a obtenu des autorités locales l'attribution d'une maison dont les frais de fonctionnement sont également pris en charge par l'autorité publique. Toutefois, loin de se limiter à cette prise en charge des sans logis l'association est développée comme une alternative, gérée par les patients, à la prise en charge psychiatrique. Elle réalise ainsi une sorte de dépsychiatisation progressive de certains de ses membres qui finissent par se sevrer de toute prise en charge de cet ordre.

Dans cette dynamique, Geðhjálpa été particulièrement aidée par les mouvements des alcooliques très puissants en Islande. L'Islande dispose en effet de l'un des meilleurs réseaux de prise en charge de l'alcoolisme en Europe et connaît, par ailleurs, le plus faible taux d'alcooliques - ceci pouvant certes expliquer cela, bien que l'évidence d'un rapport immédiat de cause à effet puisse être légitimement interrogé, car, en réalité, la plupart des alcooliques trouvent pris en charge par des associations privées d'alcooliques et anciens alcooliques lesquelles sont parvenues, avec le soutien des pouvoirs publics à constituer un important mouvement d'auto-prise en charge. Ces associations disposent de leurs propres institutions, éventuellement médicales et ont d'ores et déjà rompu avec toute prise en charge psychiatrique de l'alcoolisme. C'est donc fort de ce mouvement particulier d'auto-prise en charge et de dépsychiatisation de l'alcoolisme que s'est constitué le Geðhjálp qui compte aujourd'hui quelques 150 membres autogérés disposant toutefois d'un large soutien financier et d'un fort soutien moral des autorités locales.

Mais c'est surtout dans l'organisation des services aux patients que les associations européennes d'usagers apparaissent les plus actives. Elles s'efforcent alors de fournir un soutien entre patients en périodes de crises des activités de formation de loisirs ou de convivialité voire un travail ou un logement

◆ L'expérience des coopératives italiennes et de la restructuration de l'île de Léros en Grèce doit ici être plus particulièrement signalée.

Dans le cadre de la fermeture des hôpitaux psychiatriques et de leur restructuration s'est en effet développé des petites *coopératives de patients*²² formées de quelques membres, parfois lourdement touchés par la pathologie ou le handicap mental, auto-gérant, dans le cadre d'une coopérative un

²⁰ Positions de l'UNAPEI, Paris, 17 avril 1996.

²¹ Voir notamment Nicole MARCIL-GRATTON et Evelyne LAPIERRE-ADAMCYK, "L'Amérique du Nord à l'heure de la troisième révolution contraceptive: la montée spectaculaire de la stérilisation au premier rang des méthodes utilisées", Espace, Population, Sociétés, 1989, 2: 239-248. Voir également Catherine de GUIBERT-LANTOINE, "Révolutions contraceptives au Canada", Population, 1996, 46 (2): 361-398.

²² Sur l'analyse général du contexte dans lequel sont nés ces coopératives, voir Paolo HENRY, "Cronicita", *riabilitazione e associazioni di auto-aiuto*, Cahiers Pollen n° 4: 20-25

pavillon ou un appartement dans lequel vivent quatre ou cinq patients, parfois davantage, et qui disposent d'un contrat de travail ou de service, soit avec la municipalité, ou l'ancien établissement de soins pour réaliser divers travaux allant de l'aménagement à la peinture en passant par le nettoyage de l'établissement hospitalier, voire des travaux de menuiserie ou de mécanique, en passant par la restauration. Certaines coopératives disposent d'une clientèle privée. D'autres demeurent dans le cadre institutionnel, avec, parfois, la rétrocession d'une partie du prix de journée versé par les hôpitaux dont certaines de ces coopératives sont issues et continuent de dépendre. Une telle structure allège malgré tous les frais d'entretien autrement pris en charge par les établissements hospitaliers d'origine. L'hôpital réduit ainsi ses frais d'entretien pour un certain nombre de ses anciens chroniques et, à n'en pas douter, ceux-ci gagnent en autonomie même s'ils demeurent sous le contrôle étroit de l'institution. Un membre du personnel de l'établissement ou de la municipalité est parfois détaché pour assurer l'encadrement du travail productif, ou intervient ponctuellement pour aider la coopérative à assurer sa comptabilité et sa gestion. Cette structure a permis d'intégrer et de dynamiser certaines personnes jusqu'alors étiquetées chroniques et promises à l'internement à vie. Elle s'avère donc un important moyen de resocialisation et de réinsertion. Des initiatives similaires sont aujourd'hui tentées pour la réhabilitation de certains patients de l'île de Léros en Grèce²³; mais ces tentatives sont plus difficiles à mettre en œuvre, compte tenu du passé insulaire particulier qui en a fait une île vivante de la relégation de populations prisonnières puis supposées démentes. L'île devint en effet une colonie où les divers hôpitaux psychiatriques d'Athènes de Thessalonique et PIKPA rejetèrent leurs chroniques et incurables au fur et à mesure que les neuroleptiques pénétraient ces institutions, leur permettant d'abandonner leur ancien statut d'asile. La lourdeur de l'institution ainsi établie à Léros comme de l'absence de tout mouvement coopératif antérieur ne constitue guère un terrain favorable pour le développement de telles coopératives de patients. En Italie en revanche, la culture des coopératives ouvrières fut l'un des principaux supports des expériences précédemment décrites. Pour l'heure les "coopératives informelles" de l'île de Léros demeurent placées sous la direction de l'hôpital et consistent notamment en l'établissement de fermes, de services de nettoyage. La tenue des deux cafétérias et d'une manufacture de céramiques s'y intègrent, mais il existe également des ateliers de peinture, de broderie et de tissage qui s'intègrent peu ou prou à ce mouvement coopératif, chacun étant payé en tenant compte de sa productivité et, en partie, par le produit du travail par l'aide apportée par le projet européen Léros II/R815/84. La plupart des patients de Léros ne prennent toutefois toujours pas part à un tel mouvement comme à aucune autre activité économique. Une part croissante accède cependant à diverses activités matérielles et jouit de conditions d'hygiène meilleure. Une part significative vit désormais dans des appartements protégés des diverses communautés de l'île, et a donc accédé à une meilleure qualité de vie en s'intégrant, notamment, à l'une des "coopératives informelles".

Malgré les différences précédemment observées entre l'expérience italienne et ce qui est tenté à Léros l'on remarquera malgré tout, que l'autonomie de tels regroupements de patients dans des structures visant peu ou prou à l'autogestion demeure très relative; la plupart des coopératives demeurent en effet sous le contrôle très prégnant de l'encadrement social et médical, si ce n'est directement, de l'hôpital, du moins de la collectivité locale où la coopérative se trouve intégrée, voire d'associations de familles supportant le projet. Il est en effet évident que, compte tenu de la composition particulière de nombreuses coopératives, rassemblant d'anciens chroniques au lourd passé psychiatrique, les capacités d'autonomie de telles structures sont souvent très limitées, si bien que l'encadrement extérieur apparaît souvent comme absolument nécessaire. La situation italienne présente ainsi la particularité de fournir l'exemple de regroupements, issus directement de la pratique institutionnelle et ne la débordant guère, en réalité, mais conduisant à créer de véritables associations de mise en cause concrète, tant de la structure hospitalière classique, que de la prise en charge médicale des chroniques en assurant un lien nouveau avec la production, au profit de la collectivité ou de l'hôpital et concourant à redonner aux patients, une dimension de producteurs, souvent perdue de longue date, voire jamais acquise jusque là. De telles expériences dépassent ainsi largement la simple animation socioculturelle habituelle de nombreuses associations de patients. Pour autant - et notamment du fait de leur rapport particulier à la production, forcément artisanale, ces unités demeurent réduites et éclatées. La situation italienne apparaît ainsi à mi-chemin entre les grandes associations de l'Europe du Nord et la situation française qui ignore presque totalement l'organisation régionale et locale, comme tout débouché sur la production, pour se limiter aux regroupements de patients d'un même établissement ou d'un même thérapeute ou, à l'inverse, débouche immédiatement sur une structure nationale sans relais locaux et régionaux véritablement structurés.

◆ Les associations de patients de l'Europe du Nord se caractérisent davantage par une vocation conviviale. Elles sont ainsi généralement à l'origine de la création de clubs de centres de formation de lieux de réunions,

²³ Voir à ce sujet Maria MITROSILI, Study on the social and legal status of Patients in the State Mental Hospital of Leros, et Th. MEGALEOCONOMOU, The History of Desinstitutionalisation Interventions in the SMHL, European Commission, Directorate-general for Employment, Industrial Relations and Social Affairs, DGV, Athènes, 1995.

de bars et de cafés, plus particulièrement réservés aux patients et anciens patients psychiatriques. La plupart des organisations de ce genre sont en réalité issues de la pratique institutionnelle et se situent dans la continuité de celle-ci, mais, parfois, la déborde. Peu de ces mouvements ont opéré une rupture nette avec le milieu, voire l'approche soignante. Citons quelques exemples dont l'histoire est particulièrement marquante :

→ Le **R.S.M.H** (Association suédoise pour l'hygiène sociale et mentale) est ainsi la plus importante association européenne de ce genre. Sa création remonte à une initiative de soignants exerçant dans le plus grand hôpital de Stockholm. Ainsi, en 1966, deux d'entre eux y organisèrent des débats entre patients, afin de préparer leur sortie et leur réinsertion. Toutefois, les discussions s'élargirent très rapidement à une critique de l'hôpital comme lieu d'enfermement et de forte neuroleptisation. Deux patients émirent alors l'idée de créer une association. Le R.S.M.H. sera ainsi fondé le 28 juillet 1967, dont les membres feront partie, pour l'essentiel, du personnel soignant de l'établissement, comme d'autres institutions psychiatriques, les patients demeurant minoritaires. Il s'agira encore également de journalistes d'enseignants ou de travailleurs sociaux mais la participation des psychiatrisés ne saurait pour autant être tenue pour négligeable; ce qui, nous le verrons, ne fut pas toujours le cas des autres organisations.

Le véritable départ de ce rassemblement sera en réalité donné par le mouvement étudiant, issu de mai 1968, lequel en investira la structure.

Alors que l'association tentait jusqu'alors de faire " tomber les murs de l'asile ", en partant de l'intérieur, elle se vit soudain renforcée d'un soutien extérieur imprévu qui concourut à la radicaliser et l'amena à développer la contestation hors les murs. Certaines actions violentes seront ainsi dirigées contre l'institution psychiatrique, alors fortement remise en cause, à partir d'une organisation extérieure à l'établissement cible; actions qui iront jusqu'à l'incendie, par les étudiants du nouveau bâtiment récemment affecté à l'institut de psychiatrie légale. La dimension symbolique de l'objectif choisi est ici à noter.

Aujourd'hui, le R.S.M.H. est davantage un lieu de solidarité et d'entraide entre patients. Elle comprend près de dix mille membres dont 95% de personnes prises en charge par la psychiatrie ou d'anciens usagers. Elle comporte une trentaine de sections régionales, une centaine de clubs locaux disposant d'appartements voire de maisons. Ces clubs sont organisés, soit en groupes de pression, tant vis-à-vis des médias que des pouvoirs publics et de l'opinion, soit en lieux de vie ou en centres de convivialité assurant diverses activités sociales et culturelles, ouverts chaque jour de la semaine.

Cet essor assez considérable n'a été rendu possible que grâce au soutien des pouvoirs publics. L'association put ainsi employer plusieurs permanents à temps plein, payés par l'Etat ou les collectivités locales, rémunérés au-dessus du salaire infirmier. Il est cependant probable que la remise en cause de l'Etat-providence conduira à quelques restructurations, si ce n'est à une radicalisation nouvelle du mouvement qui, jusqu'alors, semblait avoir trouvé les moyens de son intégration.

→ **Au Royaume-Uni** le mouvement des usagers est relativement ancien, dès lors que l'on entend sous ce terme les différents groupes et associations visant à formuler les besoins des personnes ayant recours ou usant de tels services, à préciser leurs vues quant à l'organisation de ceux-ci comme à évaluer la qualité du service reçu. La première association de ce genre au Royaume-Uni est probablement l' "*Alleged Lunatic's Friend Society* " (L'Amicale des prétendus fous), fondée en 1845.

Aujourd'hui *Mind* (Esprit) est une importante organisation qui joue un rôle de tout premier plan, y compris au niveau européen, non seulement par sa longévité, mais encore par son rapport au droit. Durant les années 70 elle a développé le soutien à diverses actions judiciaires menées par des patients et a d'ailleurs requis les services d'un juriste américain, Larry GOSTIN qui, entre autres, porta les affaires X, ASHINGDANE et BARCLAY-MAGUIRE²⁴ contre Royaume-Uni devant la Cour européenne des droits de l'homme, sur lesquelles nous reviendrons plus loin. Par son action, l'association "*Mind* " a ainsi fortement contribué au débat qui débouchera sur le *Mental Health Act* de 1983 comme sur la réforme de la législation de l'Ecosse en 1984. Il s'agit donc de la principale association britannique à laquelle participent de nombreux patients, mais dont la direction demeure assurée, pour l'essentiel, par des professionnels juristes, travailleurs sociaux, soignants ou membres des professions paramédicales. La participation des patients à la direction et la gestion des différentes unités varie selon les villes ou les régions. Il ne s'agit pour autant pas d'une association de " Famille et Amis " comme l'UNAFAM française (Union Nationale des Associations des Familles et Amis des Malades mentaux), à laquelle s'assimilerait davantage le NSF (« *National Schizophrenia Fellowship* ») même si dans cette dernière association, effectivement créée par des parents de malades mentaux, la présence des patients n'est pas négligeable.

Quoi qu'il en soit, l'action de l'association "*Mind* " fluctue entre le conseil, le soutien et l'entraide et va parfois jusqu'à l'organisation de communautés à vocation peu ou prou thérapeutique. L'association participe par ailleurs activement au mouvement de l'*advocacy* et défend tout particulièrement les droits des patients au regard de leurs traitements. Elle a notamment attiré l'attention de l'opinion

²⁴ Sur l'affaire BARCLAY MAGUIRE, voir la requête n° 9117/80, décision de la Commission du 9 décembre 1981 déclarant recevable le grief tiré de la violation de l'article 5 § 4 de la Convention européenne, le tribunal de réexamen psychiatrique n'ayant statué qu'après dix-sept semaines et quatre jours d'instruction.

publique sur les traitements de choc et la psychochirurgie Le *Mental Health Act* de 1983 est né d'une mise en cause de ces traitements. L'action visait alors à complexifier les règles de mise en oeuvre de ces derniers pour en limiter l'usage.

Ces dernières années cette association a tenté d'attirer l'attention de l'opinion publique sur les dangers du nouveau projet de loi, définissant les conditions du soin dans la communauté (« *Mental Health patients in the community Bill* »).

→ Une importante organisation existe également au Danemark l'association "*Sind*" (Association danoise pour la santé mentale), qui se distingue tout d'abord par son ancienneté - elle fut créée en 1960 - ensuite par son action et sa composition.

Elle dispose actuellement d'une vingtaine de comités locaux et régionaux, d'une cinquantaine de clubs culturels, dont certains tentent de créer des cafés afin d'établir un réseau de convivialité entre les patients; mais elle anime encore des centres de formations susceptibles de participer à la réintégration et la resocialisation de patients dans la communauté. Bien qu'elle soit ouverte à tous - soignés comme soignants et simples sympathisants - la participation des psychiatrisés à la direction de l'organisation paraît active.

→ La Hollande dispose également d'une forte organisation d'usagers et d'anciens usagers, participant activement à la direction du mouvement : le "*Clientenbond* (Ligue des Clients), créé en 1971. L'association regroupe actuellement 1100 membres et dispose de deux permanents. Il s'agit d'une association pour le moins radicale, dont de nombreux militants semblent mettre en cause le bien fondé de l'intervention psychiatrique, mais dont l'activité juridique et l'action judiciaire paraissent plus limitées que certaines organisations britanniques ou françaises

Le "*Clientenbond*" est, par ailleurs, à l'initiative d'un *Rassemblement européen d'association d'usagers et d'ex-usagers* des services de psychiatrie des divers pays européens; rassemblement en partie financé par la Commission des Communautés Européennes, et notamment par la DGV-E3 et le programme Helios II, le Comité Régional Européen (C.R.E.) de la Fédération Mondiale pour la Santé Mentale et le ministère néerlandais de la santé. Il convient d'ailleurs de souligner ici le rôle pionnier joué par la Fédération Mondiale pour la Santé Mentale dans l'introduction des patients dans les débats, notamment internationaux, les concernant. Comme le note d'ailleurs son Secrétaire Général, le Professeur E. B. BRODY "*Ceci est encore une fois une question de respect et de volonté des médecins d'abandonner l'attitude défensive qui consiste à posséder un pouvoir et un savoir paternaliste total. Quand des patients seront capables de vivre dans un contexte qui favorise l'autonomie avec le soutien de groupes d'anciens patients, en particulier dans des logements gérés par les utilisateurs où les normes de comportement seront établies par les utilisateurs eux-mêmes, la nécessité de s'occuper des droits des patients réduits par l'hospitalisation et le traitement obligatoires deviendront moindres (BRODY, 1988) "*"²⁵.

→ Le congrès constitutif du *Réseau Européen des Usagers et Ex-usagers* s'est tenu aux Pays-Bas en 1991 à Zandvoort, réunissant 39 délégués, tous usagers et anciens usagers des services psychiatriques, représentant 16 pays européens.

A l'issue de ce rassemblement, a été créé un réseau d'information et de coopération ayant pour tâche :

" - L'amélioration et la promotion, en matière juridique, des droits des personnes qui reçoivent des services de santé mentale ;

" - Le recueil et la diffusion d'informations sur les médicaments psychiatriques ;

" - Le droit d'influencer, à un niveau européen, la prise de décision en psychiatrie ;

" - La promotion du consentement en matière psychiatrique et le développement d'alternative non médicales face à la psychiatrie".

Un bulletin régulier devait être publié pour promouvoir les buts et les aspirations du réseau; et un centre d'information, localisé en Hollande fut créé afin de recueillir et de diffuser l'information. Il semble toutefois que les objectifs ainsi définis aient quelque mal à être atteints, l'information circulant encore fort mal entre les associations engagées en un tel mouvement, malgré la tenue du second congrès d'Elseneur, au Danemark en mai 1994, et du troisième congrès de Londres de janvier 1997²⁶. Un tel rassemblement constitue une étape marquante de l'histoire des associations de psychiatrisés

→ Aux côtés du "*Clientenbond*", il convient de signaler le *L.P.R.* qui est une organisation de représentants de patients au sein même des hôpitaux et qui fédère, en quelque sorte les Conseils de patients institutionnalisés dans les établissements, disposant donc d'un soutien de l'administration centrale, ainsi que le *P.V.P.*, fondation organisant la représentation juridique des patients placés en hôpitaux psychiatriques;

²⁵ E. B. BRODY, 1996, op. cit., p. 5.

²⁶ Sur le dernier congrès de Londres, voir notamment, A. SZOKOLOCZY-GROBET, "*Les patients européens s'attaquent aux racines de la psychiatrie*", *Aesculape*, mai-juin 1997, n° 6: 9-10 ... et dans ce numéro des Cahiers POLLEN.

association au sein desquelles la part prise par les patients à l'animation et la direction du mouvement paraît cependant plus limitée, compte tenu de leur encadrement institutionnel.

→ Parmi les pays nordiques, il faut ajouter la Norvège et la Finlande qui ne semblent pas disposer d'associations remarquables de psychiatriés mais qui possèdent davantage d'associations mixtes; c'est-à-dire d'associations formées aussi bien de soignants et professionnels que de soignés et de sympathisants. La participation des patients à la direction de tels mouvements, comme à l'animation et l'organisation apparaît moindre que dans les autres structures dont il vient d'être question.

Signalons en ce sens l'Association Norvégienne de Santé Mentale, comprenant 3.000 membres, une vingtaine de groupes régionaux et environ soixante-dix groupes locaux; laquelle est membre de l'Association des Handicapés qui fédère quelques quarante et une organisations intervenant dans le domaine du handicap tant physique que mental. L'un des axes prioritaires d'action de cette organisation est de promouvoir l'institution de médiateurs ou "ombudsmen".

→ Dans le même sens, la *Ligue Flamande de Santé Mentale* rassemble les divers intervenants du champ psychiatrique de la communauté flamande de Belgique et tente de promouvoir, depuis 1992, une fonction de personne de confiance et une ligne téléphonique d'arbitrage à laquelle les patients peuvent s'adresser pour faire valoir leurs griefs et revendications. Cette Ligue intègre, au niveau des organes de gestion, 20% d'utilisateurs des services de santé mentale et intervient tout autant pour rassembler et diffuser l'information que pour formuler divers avis ou travaux de recherche y compris pour les pouvoirs publics.

→ L'action de la fondation suisse *Pro Mente Sana* est quelque peu comparable. Cette dernière a été créée en 1977 par la "Fondation forum psychosocial" de Münchenbuchsee, et la "Société suisse d'utilité publique" de Zürich. Elle assure également une fonction de documentation et d'évaluation des services de santé mentale comme des législations relatives au domaine. Elle est implantée dans divers cantons et est notamment active à Bâle, Zürich, Fribourg, Lausanne, Neuchâtel, plus récemment à Genève dont l'antenne a été créée en 1992. Sa vocation première est de "prêter une oreille attentive aux soucis des personnes concernées (par la psychiatrie) et de défendre leurs intérêts vis-à-vis des institutions"²⁷; ces personnes étant définies comme des individus souffrant moralement. L'antenne de Lausanne définit son intervention auprès des patients, non comme une fonction de "représentation", mais comme un appui ou un accompagnement qui "s'apparente finalement davantage à l'aide individuelle qu'à la consultation d'avocat. Sa caractéristique est de pouvoir exercer en toute indépendance contrairement aux services psychosociaux officiels, qui sont tous plus ou moins intégrés à l'organisation des soins psychiatriques"²⁸. Nous rejoignons ici la fonction de personne de confiance que tente de promouvoir de son côté la Ligue Flamande de Santé Mentale. Relatant sa propre expérience, Luc PONT décrit ainsi son engagement à Pro Mente Sana: "Je soupçonnais que les hospitalisations non volontaires pouvaient être abusives qu'il existait d'autres solutions, que les patients étaient des victimes du contrôle social et du pouvoir médical. Je n'étais pas loin de penser que le Goulag existait aussi dans notre pays. J'ai donc appris par coeur toutes les lois concernant les droits des patients, la toute la jurisprudence et la doctrine, étudié toutes les conventions internationales. Le pouvoir médical trouverait à qui parler... Les premières situations, les premières demandes dont nous nous sommes occupés nous ont révélé une réalité quelque peu différente"²⁹. Et de citer le cas de cette femme appelant au secours de peur d'être internée par son voisinage et se disait martyrisée au point de ne pouvoir se déplacer. Sur place Luc PONT s'aperçut rapidement qu'elle se faisait des idées et révélait en réalité une importante angoisse pathologique. Quelques semaines plus tard cette personne se fit interner et ne manqua pas de faire appel à Pro Mente Sana pour obtenir sa sortie. L'association s'occupa de trouver un lieu d'accueil lorsque la sortie fut prête, l'intéressée préféra rester quelque temps encore à l'hôpital. "En fait, conclut Luc PONT, notre intervention l'avait rassurée. Elle s'était sentie respectée et avait eu la preuve qu'elle pourrait quitter l'hôpital si elle le voulait vraiment. Elle avait capté notre intérêt et celui des soignants. Elle ne se sentait plus isolée ou persécutée mais protégée"³⁰. La substitution de relations de confiance à la fonction de représentation relève ainsi de ce constat: "Si un patient fait appel à nous, c'est qu'il a besoin d'aide, c'est que quelque chose ne va pas. Un juriste a tendance à répondre par les moyens qu'il connaît, dont il a l'habitude et qui le rassurent (lui, le juriste, pas le patient: appel au droit: lettres comminatoires, recours, etc. Or, même s'il s'adresse à nous en disant "je veux quitter l'hôpital", ce n'est pas la seule chose que veulent les patients la plupart du temps. En général, ils ne veulent pas aggraver le conflit", entrer en guerre contre la psychiatrie. Ils veulent une réponse à leur souffrance ils veulent que l'on s'occupe d'eux avec gentillesse, qu'on les respecte ils veulent être informés sur leur maladie, être pris au sérieux et considérés comme des partenaires. C'est pourquoi nous avons abandonné, de plus en plus souvent les procédés

²⁷ Pro Mente Sana, Rapport annule 1994, p. 2.

²⁸ Luc PONT "Des moyens juridiques à la relation de confiance", in *La Législation Sociopsychiatrique. Un bilan*, M. BORGHI (ed), Institut du Fédéralisme de l'Université de Fribourg, Fondation Suisse pro Mente Sana, Fribourg, 1992, p. 170.

²⁹ Ibid., p. 167.

³⁰ Id.

juridiques et nous avons, pas à pas élaboré d'autres méthodes d'action ". Il ne s'agit pas ainsi d'établir une relation de confiance seulement avec le patient, mais également avec les médecins et les institutions: " lorsque nous nous trouvons face au médecin concerné, nous ne parlions plus de plaintes de recours, de droits. Nous n'arrivions plus avec la certitude d'avoir raison en voulant prouver à l'autre qu'il avait tort, ce qui résume assez bien la méthode juridique. Nous venions en disant: "Voilà, ce patient a un problème, comment pouvons-nous le résoudre ensemble? Voilà le projet que nous avons préparé avec le patient. Qu'en pensez-vous? " Nous avons le plus souvent abandonné le ton de l'avocat pour adopter celui du médiateur du travailleur social de l'ami " ³¹. Sur cette base des conventions ont pu être signées par l'association avec diverses institutions, et notamment avec l'hôpital de Cery conventions qui règlent les modalités des interventions des membres de l'association dans l'établissement, qui permettent notamment à ceux-ci d'avoir, en tout temps, des entretiens avec les patients qui le demandent, qu'ils soient internés ou librement admis, en isolement ou non, comme d'intervenir à tous les niveaux de la hiérarchie hospitalière en cas de besoin, tout en préservant le droit de l'association de faire appel à d'autres instances si le problème posé par un patient ne peut être résolu par la concertation

Pro Mente Sana a ensuite constitué des groupes d'entraide de définition d'actions, de propositions et de solutions collectives qui débouchèrent sur la création d'un journal *Tout Comme Vous* du **GRAAP** (Groupe d'Accueil et d'Action Psychiatrique) constitué à 99% de patients psychiatriques ³² et qui milite pour que chaque personne soit respectée dans son quotidien, quelles que soient les crises qu'elle traverse. De ces groupes est également issu le restaurant du GRAAP de Genève sous l'enseigne: *Le grain de Sel*

Pour autant, *Pro Mente Sana* conseille les personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi que leurs proches et essaie de promouvoir leurs droits et leur statut social, et veut oeuvrer pour "une société plus compréhensive vis-à-vis de la maladie mentale" ³³. Ce faisant, elle se heurte, notamment à Genève à certaines particularités du droit cantonal. Sur ce canton en effet, la loi K1-12a récemment modifiée la réglementation en officialisant le travail des "conseillers-accompagnants auprès des patients hospitalisés", lesquels doivent être des professionnels. Il s'agit désormais en l'occurrence et le plus souvent d'assistants sociaux extérieurs à l'association. Toutefois, la mission de droit cantonal concernant la coordination et la formation de ces conseillers a été confiée par le Département de l'action sociale et la santé à l'antenne de Pro Mente Sana.

→ **La situation française est tout autre.** Il est même possible de la présenter comme l'exact opposé de la précédente. En effet, les groupes, issus de la pratique institutionnelle ne manquent pas. Ces associations sont toutefois restées très limitées et sont demeurées éphémères. En outre, l'initiative, comme la direction, en revient à quelques psychiatres

Les milieux psychiatriques français connaissent bien l'initiative de Danielle SIVADON et de Jean-Claude POLLACK débouchant sur l'association **TRAMES-TRAVERSE** et les *Cahiers pour la Folie* comme certains regroupements liés à d'autres initiatives médicales, voire à certains établissements, comme la Clinique La Borde à laquelle furent associés Félix GUATTARI et Jean OURY. Mais ces organisations, demeurées totalement ou en partie sous le contrôle des médecins fondateurs, seront davantage intégrées comme l'un des moyens de l'approche d'une psychothérapie institutionnelle, qu'elles ne seront les prémisses à une réelle auto-organisation des patients. Elles ne connaîtront en outre qu'un développement très limité et une longévité restreinte faute, notamment, de soutien et de réelle volonté politique au niveau de l'administration centrale. La plupart des ces groupes s'éteindront avec le retrait ou la disparition du médecin fondateur. Enfin, l'une des principales particularités de ces regroupements fut de rassembler des personnes se reconnaissant, sinon malade mental, du moins dépendantes d'une intervention ou d'une prise en charge psychiatrique.

Depuis la création de ces groupes de patients par la psychiatrie institutionnelle de nouvelles initiatives ont été prises, notamment dans le Nord de la France et plus particulièrement à Lille par l'encadrement social et médical, tendant à la création de groupes de jeunes, plus ou moins déspecifiés, maintenus, malgré tout, sous le contrôle institutionnel, avec, toutefois, un débouché sur la cité et au sein desquels les psychiatrisés peuvent être amenés à prendre une part plus ou moins active dans la gestion et l'élaboration des activités. L'intérêt de ces dernières initiatives, avec l'instauration notamment de *Points Jeunes* assurant tout à la fois une prise en

³¹ Ibid, p. 168.

³² Selon Christian SCHENK, "Les lois, c'est bien mais ça ne suffit pas", in *La législation sociopsychiatrique. Un bilan*, M. BORGHI (ed), 1992, p. 275. Christian Schenk insiste sur la nécessaire "gentillesse" qui devrait caractériser l'approche soignante et qui inclut: "patience, générosité, respect, dignité, espoir", avant de conclure: "Comme vous le voyez, le problème n'est pas au niveau de la loi, on ne peut pas demander à une loi d'obliger un médecin à écouter son patient, un infirmier à avoir du respect pour son malade, une institution à faire régner un esprit chaleureux d'accueil, d'amitié et de compréhension. C'est pourtant de cela dont nous avons besoin. Nous ne le dirons jamais assez: ce n'est pas parce que nous avons un comportement bizarre, irrationnel, incompréhensible que nous sommes des fous. Non. A un moment donné de notre existence, nous allons mal, mais nous avons droit au respect, à l'estime, à l'amitié que l'on doit à tout être humain. Sans amitié, sans respect, un homme n'est plus un homme. Une bête peut vivre sans affection, l'homme pas. Comment la loi pourrait-elle stipuler ça?... " (ibid. p. 272). Sans entrer dans un commentaire de ce genre d'approche, nous rappellerons que tous ceux qui ont eu affaire à la gent animale, savent qu'une bête, pas plus qu'un homme, ne peut vivre sans affection. Etablir une relation de confiance, notamment avec un mammifère, est impossible sur la base d'un simple rapport de force et d'autorité.

³³ Pro mente Sana, Rapport annuel, 1994, p. 15.

charge légère, au niveau du conseil, et la diffusion de l'informationsur les structures et activités existantes, réside dans le caractère non exclusivement psychiatrique de l'approche proposée. C'est également le cas de l'*Association du pont Neuf* à Paris où la participation des usagers à la direction et l'animation de telles structures est requise, mais paraît encore limitée.

→ D'autres mouvements auxquels les patients ont été appelés à participer sont nés d'une rupture avec la pratique institutionnellehabituelle: rupture traduisant elle-même, non plus seulement un projet thérapeutique particulier, mais une réaction à un blocage, par l'administrationhospitalière ou gouvernementale, d'expériences institutionnelles menées au sein, comme en dehors de l'hôpital psychiatrique, par quelques psychiatres Créations plus offensives et se déroulant, parfois, dans un climat particulier de violence généralement inconnu des mouvements dont il a été question jusqu'alors, et directement issue d'une lutte, plus ou moins frontale, remettant en cause la pratique institutionnelletraditionnelle.

C'est ainsi que naquit en Grèce en 1979, le **M.R.P.P.**, "*Mouvement pour les Droits des Malades Mentaux* Sa fondation résulte d'une protestation qui prit corps au Centre de Santé Mentale de l'hôpital de jour des services de psychiatriesociale d'Athènes à partir de la mise en cause de l'ingérence du Conseil d'administration du Centre, dans la relationde certains patients avec leurs thérapeutes. Au coeur de ce mouvement de contestation, se trouve donc la question de la liberté de choixdu thérapeute et du mode de traitement, par le malade, comme de la liberté de prescriptiondu médecin. D'emblée, une question de pouvoir se trouve ainsi posée, et non plus seulement celle de l'aménagement d'une pratique.

Cette dernière association regroupe encore aujourd'hui de nombreux intellectuels journalisteset membres des professions médicales et paramédicales. Toutefois, la participationd'usagerscomme d'anciens usagers ne saurait, là encore, être ignorée, même s'ils paraissent minoritaires et même si la direction du mouvement semble leur échapper. Depuis 1985, l'associationpublie une brochure: *La Liberté est Thérapeutique* dont l'intitulé révèle, à elle seule, la prégnance des débats idéologiques pouvant avoir cours dans ce genre d'association, laquelle pourrait, à bien des égards, être comparée à ce que fut le Groupe Information Asiles français à ses débuts, dont nous retracerons, plus loin, succinctement l'histoire.

→ **En Allemagne** en revanche, le mouvement de radicalisation sera poussé à son extrême par le *Sozialistisches Patientenkollektiv* (SPK) et suivra une dynamique propre, initiée par le Dr. Wolfgang HUBER

Recruté en 1964 par la clinique universitaire de Heidelberg, ce dernier entendra mettre à disposition de ses patients l'ensemble des installations de son service comme ses propres capacités afin d'abolir radicalement la position d'objet dans laquelle le malade se trouve habituellement maintenu dans la relation à son médecin.

Remis en cause par la direction de la clinique, dès 1966, il suscite, en 1968, la création d'un collectif de patients, tout d'abord à l'extérieur de l'établissement, puis au sein même de ce dernier. A la fin de 1969, le directeur, nouvellement nommé, dissout plusieurs groupes de thérapie mis en place par le Dr. HUBER et crée diverses autres difficultés. Les patients s'opposent à ces mesures au début de l'année 70 en menant une enquête par sondage sur les conditions de traitement à la polyclinique et organisent une première assemblée générale des patients, ouverte à tout malade, même étranger, non seulement à la clinique, mais encore venus d'autres pays. Cette assemblée se veut d'emblée "pour" la maladie et non contre elle. Sous la pression et à la suite d'une grève de la faim les patients obtiendront de l'Université de Heidelberg l'institutionnalisation de leur mouvement, reconnu comme un groupe de travail autonomedans des locaux universitaires qui leur seront affectés au début de l'année 70; mais ils se heurteront, d'une part, aux étudiantsqui, en juin de la même année, revendiqueront l'ouverture d'un service de consultation psychothérapeutiqueà l'université, comme le rejet du SPK cependant que, de leur côté, les autorités remettront elles-mêmes en cause les accords passés entre l'université et cette organisation.

Dans l'intervalle, le SPKs'organisera en groupes d'agitation autogérés et développera la conception selon laquelle la maladie est produite en tout homme, y compris chez le médecin, par le capitalismedont elle serait la contradiction fondamentale, au point qu'il conviendrait de faire de la maladie une arme et une force révolutionnaire, au lieu de lutter contre elle, afin de libérer l'humanité de l'oppressionet de l'exploitation Les membres du SPK remarquent entre autres qu'aujourd'hui, "*la plus grande industrie est celle qui prétend fabriquer la Santé, c'est-à-dire quelque chose qui n'a jamais existé et qui n'existera jamais, sauf comme produit illusoire duquel naît et se nourrit le nazismedans toutes ses tournures du passé et du futur*"³⁴.

Le principe de base est donc le rassemblement des patients, à l'exact opposé de l'isolementet de l'atomisation de ceux-ci, le tout se pensant essentiellement à partir d'une relecture de HEGELMoins d'un an plus tard, la tentative du SPKsera violemment réprimée, sous prétexte de prétendus contacts pris entre cette organisation et la *Fraction Armée Rouge* de BAADER-MEINHOF En juillet 1971, l'organisation s'auto-dissoudra afin d'assurer la protection de ses membres. Onze patients seront toutefois arrêtés. Un peu plus tard, les Drs. Wolfgang et Ursel HUBERseront condamnés chacun à 4 ans de prison cependant que d'autres membres de l'ancien SPK seront internés. Jean-Paul

³⁴ *Faire de la Maladie une Arme*, préface du 15 avril 1992.

SARTRE apportera, à cette date, son soutien. L'organisation renaîtra quelques années plus tard sous diverses formes (Patientenfront Krankheit im Recht sans connaître toutefois l'impact et le rayonnement qu'elle put avoir de 1970 à 1972. Pour autant, en 1975, deux mois avant la libération des Drs. HUBER, Jean-Paul SARTRE, Michel FOUCAULT Félix GUATTARI David COOPER Jean-Claude POLLACK Franco BASAGLIA et bien d'autres membres du "Réseau Européen: Alternative à la psychiatrie", signeront un communiqué de presse commun de soutien. A partir de 1976, le Patientenfront n'aura de cesse de prolonger la maladie dans les divers secteurs de la vie, et dénoncera l'antipsychiatrie comme ne visant qu'à favoriser un traitement médical meilleur, lequel n'aurait pour objectif que " de meilleures prisons pour la maladie, une meilleure torture et de meilleures tombes " ³⁵. " Articuler la maladie -le concept de maladie- aller au fond de tout à travers la maladie, appliquer la maladie à tout et à tous, partout et à tout moment ", sera leur leitmotiv, au point qu'ils introduiront la notion de maladie dans le droit (Krankheit im Recht) et développeront à cette fin sept cents plaintes et procès y compris devant les instances internationales de la CEE de l'ONU comme du Conseil Océanographique des Eglises contre ce qu'ils considèrent être une domination médicale. Sur la base du combat juridique mené au sujet des traitements au sein de l'hôpital de Wiesloch près de Heidelberg, une pétition sera adressée au Parlement européen qui aboutira, en 1984, à l'établissement d'un rapport du Comité des Règlements et Pétitions rédigé par M. Francesco-Paolo d'ANGELOSANTE; rapport constatant l'existence de pratiques critiquables et d'abus et débouchant, en outre, sur un projet de recommandation quant à l'administration de neuroleptiques majeurs aux personnes non consentantes.

Le décès de Maître Jürgen SCHIFFERER à l'âge de 47 ans, à la suite d'une crise cardiaque le 5 décembre 1991, conduira à une nouvelle refonte de l'association et sera l'occasion d'une nouvelle production conceptuelle substituant au " Krankheit im Recht ", la " *Pathopraxis mit Juristen* dont l'ambiguïté accrue rend la traduction délicate, laquelle pourrait être, toutefois: " *Pratique pathologique (ou de la pathologie) avec les Juristes* ".

De cet itinéraire sinueux, et souvent dramatique, l'on retiendra l'alliance de juristes avec les patients, ou, en tout cas, la recherche d'un rapport et d'une pratique du droit avec la maladie mentale; rapport se voulant lui-même thérapeutique et subversif et tendant à se substituer à celui initial du patient à son médecin. L'on retiendra encore non seulement la reconnaissance, mais aussi l'affirmation de la maladie comme un bien propre à l'homme, comme l'expression de la crise sociale et moyen de son dépassement.

Aujourd'hui, l'organisation subsiste sous une forme plus ou moins éclatée, dans divers pays du globe, où quelques individus se revendiquent d'une même conception visant à affirmer la maladie et incitant chacun à la prendre en ses propres mains selon un principe " *d'expansionnisme multifocal* ", tendant à introduire partout la maladie et en tout domaine.

→ Mais attardons-nous quelques instants sur l'histoire de la création d'associations de patients sur le canton de Genève rejoignant cette logique du dépassement d'une pratique institutionnelle contestée par la hiérarchie. Il convient, pour cela, de remonter à l'année 1977 et à la situation particulière de la Clinique Bel Air de Genève clinique où exerça longtemps un psychiatre connu de tous : le Dr. AJURYAGUERA qui y développa un mouvement de *psychiatrie institutionnelle* basée sur une participation active des patients aux activités de l'établissement, comme aux traitements, et qu'il n'est guère utile de présenter davantage. Remarquons toutefois que ce genre d'approche est parallèle à celui de la *pédagogie active* développée quelque temps auparavant dans le milieu enseignant.

C'est donc dans un établissement " ouvert " et en partie restructuré, ayant un passé culturel ancien de direction participative et passant pour progressiste, que vont se succéder divers événements qui vont déchirer le voile et qui donneront naissance à de nouvelles organisations de patients. Le premier de ces événements peut être désigné sous le terme générique de " *l'Affaire d'Anna B.* ". Cette jeune fille fut en effet internée à la clinique Bel Air après une manifestation contre la centrale nucléaire de Gösgen, près de Saleure; clinique où elle subit une cure d'électrochocs. L'opinion publique sera saisie de son cas par l'intermédiaire de son entourage et de certains soignants de l'établissement. Elle sortira ainsi d'internement sous la pression de ses proches. L'affaire fit quelque bruit au point même d'avoir des échos en France notamment à l'occasion d'un article publié par le journal *Le Monde*, dans son édition des 21-22 août 1977. Dans le cadre de ce conflit la nouvelle direction de la clinique tentera de ressouder son équipe en exigeant des médecins la signature d'un texte établissant leur accord au possible recours à l'électrochoc pour le traitement de certaines pathologies. Les Drs. ENCKEL et de HAAN chef de clinique, s'y refuseront. Déclarés alors " *dangereux pour leurs malades* " et " *incapables d'assumer une responsabilité diagnostique et thérapeutique* ", ils seront renvoyés et chargés de travaux strictement académiques dans d'autres services psychiatriques genevois. Plus tard, le Dr. de HAAN publiera un ouvrage critique: Dictionnaire de la Psychiatrie, véritable pamphlet contre la discipline elle-même.

³⁵ *Faire de la Maladie Une Arme*, préface de mars 1990.

En 1980, un second événement viendra ébranler le milieu médical et paramédical du canton. Un jeune homme de 27 ans, Alain URBAN membre fondateur de l'association *Adupsy* admis en cure de sommeil prescrite par le directeur de cette même clinique, décédera quinze jours après son admission. Une plainte sera déposée qui débouchera sur un non-lieu en 1989; mais également sur la démission du chef de clinique et la disparition d'*Adupsy*. D'autres organismes prendront cependant le relais de l'*Adupsy* et notamment un Comité d'initiative pour les droits des malades qui rédigea un texte débouchant sur l'adoption de la Loi sur les rapports entre membres des professions de santé et patients (loi K 1 30 du 6 décembre 1987) laquelle prévoit notamment l'accès du patient à son dossier et le consentement éclairé du patient à toute mesure diagnostique ou thérapeutique, l'interdiction des cellules, avec la possibilité d'introduire des plaintes en cas de manquement. Ce mouvement débouchera également sur la création de l'association "*APRES*" qui deviendra bientôt "*Les Sans Voix*", qu'anime activement Mme Theresja KRUMMENACHER. Elle se mobilisa notamment pour l'abolition des traitements forcés pour le respect de la volonté des patients et pour l'offre d'alternatives aux traitements neuroleptiques et notamment pour la promotion des médecines douces dans le domaine psychiatrique. Elle est intervenue devant le Grand Conseil de Genève lequel a adopté diverses dispositions en 1992 et a institué le système des "*conseillers-accompagnants*". Il a encore modifié la composition du Conseil de surveillance psychiatrique en y intégrant davantage de non-médecins. La délégation qui se rend sur place dans l'établissement doit désormais comprendre obligatoirement un juriste. Plus récemment le Grand Conseil a de nouveau modifié la loi pour préciser que toute personne entrée volontairement à l'hôpital psychiatrique doit pouvoir en sortir quand elle le souhaite. Cette association vise encore à faire intégrer les patients dans les comités de direction hospitalière, les commissions administratives consultatives, de surveillance, comme dans les organes de recours, tel le Conseil de surveillance psychiatrique et les divers groupes de travail, et s'appuie à cette fin sur les diverses directives de l'OMS et de la Fédération Mondiale pour la Santé Mentale comme de nombreuses autres organisations internationales, lesquelles proclament qu'il faut non seulement que les patients participent individuellement à tout le processus de décision et de prise en charge de leur maladie, mais encore qu'ils participent collectivement à la politique de santé mentale. Ils doivent ainsi participer à l'élaboration, la planification, la mise en oeuvre de cette politique et faire partie des organes de décision et de consultation.

Malgré ses succès sur le canton de Genève et sa présence à de nombreux colloques internationaux, il ne s'agit encore que d'une petite association dirigée par des usagers bien qu'ouverte en principe à tous. Elle a publié une brochure sous le titre: Psychiatrie et Responsabilité. Faut-il interdire les neuroleptiques. Elle a par ailleurs réalisé une vidéo sur ce thème et initié diverses procédures. Certains membres ont récemment porté, mais en vain, la question de la liberté de choix et du caractère inapproprié des traitements neuroleptiques au regard du respect à la vie privée, devant les organes de la Convention européenne mais ont en revanche débouché devant le Tribunal administratif de Genève à l'occasion d'un étonnant arrêt. Ils militent en outre pour la reconnaissance du "*Testament Psychiatrique*".

Un tel mouvement présente par ailleurs l'intérêt d'une création, à la fois extérieure à l'institution, et en réaction à certaines pratiques institutionnelles précises, dénoncées par certains membres du corps médical de l'établissement mis en cause. Toutefois il ne s'agit pas à proprement parler de la prolongation d'un mouvement né de la *psychiatrie institutionnelle*, laquelle à la vérité n'insuffla guère, comme nous l'avons déjà noté, de tels mouvements offensifs ou défensifs.

Un certain nombre de mouvements de patients sont ainsi issus d'une mise en cause plus globale de la psychiatrie, en dehors de l'institution et de l'hôpital ou en rupture avec ceux-ci. L'histoire de la création des "*Sans voix*" de Genève, comme de l'Association grecque du Mouvement pour les Droits des Malades Mentaux, se rapproche quelque peu de celle des mouvements nés ainsi, en dehors de l'institution et d'une mise en cause plus radicale, si ce n'est de la psychiatrie elle-même, du moins de l'institution, telle qu'elle existait encore dans les années 60-70.

→ En France deux associations marqueront, imprégneront et impulseront un tel mouvement: le "*Groupe Information Asiles*" (G.I.A.), et le "*Collectif d'Etudes et d'Enquêtes sur les Pratiques Psychiatriques*" (C.E.E.P.P.); auxquels il convient d'ajouter l'association "*Mise à Pied*", qui aura, surtout, quant à elle, une activité éditoriale.

C'est en 1972 que naîtra le "*Groupe Information Asiles*". A son origine, se trouve encore une contestation du personnel médical et, singulièrement, du cadre des hôpitaux publics. Toutefois, la particularité de cette association est de prendre naissance non plus à partir d'une pratique institutionnelle particulière se voulant novatrice ou de quelques praticiens en rupture avec la hiérarchie hospitalière ou contestant certains aspects de la pratique psychiatrique, mais d'être d'emblée un mouvement plus global de contestation, mené par certains internes en formation, et se développant, dans un premier temps, à l'intérieur des structures syndicales. La dimension immédiatement politique du mouvement doit être ici soulignée; dimension politique qui tend, en partie, à faire sortir la structure syndicale d'une approche purement corporatiste et catégorielle et qui s'inscrit d'emblée dans la mouvance gauchiste de l'après 68.

Une partie de ces internes entendait notamment dénoncer deux institutions fondamentales de la psychiatrie française le "placement d'office", c'est-à-dire, rappelons-le, l'internement sur ordre du préfet toujours en vigueur sous le terme actuel d'"hospitalisation d'office", et l'Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police de Paris. C'est en effet vers cette dernière institution qu'à Paris, les commissaires de police dirigent les personnes susceptibles d'être internées après une intervention de police; et ce sont en vérité les médecins de cet établissement, dépendant directement de la préfecture de police de Paris qui, de fait, décident de l'internement; la ratification ultérieure par le Préfet de Police ou son représentant, demeurant une simple formalité dépourvue de toute substance. Cette institution, comme ces médecins, présentent par ailleurs la particularité de dépendre directement des services du Ministère de l'Intérieur et non plus du Ministère de la santé.

Les internes en question dénonceront donc à la fois la collusion police-psychiatrie que manifeste une telle organisation et, plus particulièrement, la soumission du médecin à l'administration préfectorale, dans la mesure où le médecin hospitalier recevant une personne en "placement" ou en "hospitalisation d'office" ne peut s'opposer à l'admission. Tout au plus peut-il signaler au préfet le caractère inapproprié d'un tel placement et peut-il lui proposer de lever sa mesure; mais il devra alors attendre sa décision, voire le résultat de l'expertise que le préfet ne manquera pas de diligenter, de sorte que, même lorsque le médecin hospitalier estime l'admission d'office inappropriée, l'intéressé demeure néanmoins séquestré durant au moins une quinzaine de jours. Ne parvenant pas à obtenir de prise de position claire sur le sujet de la part des appareils syndicaux certains internes démissionneront de la structure syndicale pour fonder le "Groupe Information Asiles", conçu comme une association de masse devant notamment susciter un débat populaire sur le rapport "psychiatrie-répression".

Dès 1974, deux affaires d'internement abusif mobiliseront l'association celle de Mme LAVABLE internée au CHS de Perray-Vaucluse en région parisienne et celle de M. DURCIN à Amiens tous deux d'origine antillaise. Ces deux affaires seront l'objet d'une importante campagne médiatique qui verra l'association se renforcer rapidement d'enseignants et d'étudiants. Il s'agit alors de personnes s'engageant dans la militance, un peu comme Luc PONTI avait envisagé lors de son entrée à Pro Mente Sana en Suisse dont il a été question plus haut. Très tôt, le recours au droit prit le devant de la scène et devint même, pour ainsi dire, hégémonique, au contraire de l'évolution de Pro Mente Sana, précisément. Jean-Paul SARTRE sera lui-même signataire d'un texte de soutien à l'organisation naissante. Les débats porteront alors plus particulièrement sur le statut de la maladie mentale et sur l'organisation de la psychiatrie débats à l'occasion desquels, toutefois, certains psychiatrisés pourront, bien que de façon très limitée, faire état de leur vécu au sein de l'institution. Certains d'entre eux, appartenant à d'autres groupes nés de la "psychiatrie institutionnelle" (par exemple, aux "Cahiers pour la Folie"), viendront s'y exprimer, sans toutefois parvenir à en infléchir le cours.

Après les deux affaires dont il vient d'être question, certains membres décidèrent toutefois d'apporter un soutien concret aux revendications de quelques résidents de la clinique Dupré à Sceaux en banlieue parisienne accueillant de nombreux étudiants en soins psychiatriques. Ceux-ci se plaignaient de devoir prendre des traitements neuroleptiques à hautes doses qui les abrutissaient et qui les empêchaient de suivre les cours comme de passer leurs examens dans des conditions convenables, de sorte qu'à l'issue du traitement, la seule voie qui s'offrait à eux était celle du déclassement par le suivi d'une formation professionnelle au rabais, assurée par d'autres institutions. Ils se plaignaient encore d'une discipline interne qu'ils jugeaient trop stricte comme de l'existence d'une cellule servant davantage à punir qu'à traiter des personnes en crise. Malgré la réticence des dirigeants de l'époque, soignants et intellectuels pour la plupart qui voyaient dans un soutien à ces revendications, une tendance réformatrice, honnie du mouvement gauchiste de l'époque. Certains membres de l'association organisèrent ainsi, à l'extérieur de la clinique, des sortes de mini-assemblées générales des résidents auxquelles participèrent quelques dizaines d'entre eux et quelques membres, seulement, du G.I.A. Ceci permit de dresser un bilan des revendications et fit germer, pour la première fois, l'idée d'une "Charte des Internés"³⁶, mise au point un ou deux ans plus tard par l'association en collaboration avec d'autres organisations gauchistes. Ce mouvement de contestation eut quelques conséquences immédiates au sein de l'établissement en cause; et le devenir de certains résidents s'en trouva modifié, qui se virent déclarés subitement guéris et sortants, d'autant plus rapidement qu'ils constituaient des éléments actifs du mouvement. Celui-ci retomba donc au bout de quelques semaines, faute de relais internes. Mais cette première expérience d'action collective en direction d'un établissement, et non plus seulement en direction de l'opinion publique à partir d'un cas d'internement abusif ou considéré tel, renforça la position des quelques psychiatrisés de l'association et conforta l'idée de la nécessité d'une action plus systématisée en direction, non plus seulement du milieu étudiant et intellectuel, mais de la population des hôpitaux psychiatriques publics, à l'évidence la plus déshéritée.

C'est ainsi qu'eut lieu la première intervention de ce genre à la Maison Nationale de Bienfaisance de Saint-Maurice, plus connue sous le nom de l'hôpital psychiatrique de Charenton, où une diffusion de

³⁶ Voir Psychiatriés en Lutte n° 3-4. La Charte des Internés a également été publiée par Jacques DONZELOT, *La Police des Famille*, Paris, Payot, 1977, pp. 223-228.

tracts fut organisée dans le parc de l'établissement à l'occasion de sa kermesse annuelle. Plusieurs patients qui, à cette occasion, prirent contact avec l'association et qui provoquèrent une agitation à l'intérieur des services, furent mis en cellules, plaçant une fois de plus les militants devant la difficulté de l'intervention de l'association sans relais ni organisation interne aux établissements cibles. Pour pallier cette carence et supprimer ce risque, l'association conçut de renforcer ses contacts avec les syndicats et associations professionnelles notamment d'infirmiers et envisagea la création de groupes d'établissement, en partant notamment de l'idée que certains résidents, par le biais des ateliers d'ergothérapie ayant conservé peu ou prou un statut de travailleur devaient pouvoir prétendre à une syndicalisation et obtenir le soutien de certaines sections d'établissement pour la mise en cause du caractère dérisoire de la rémunération que pouvait constituer le pécule même si ce dernier n'avait jamais été conçu comme la rémunération réelle du travail fourni.

Le Groupe éclata sous cet effort de restructuration. Les médecins fondateurs préconisèrent sa dissolution, cependant que l'association se renforçait chaque mois de la venue de nouveaux psychiatrisés commençant à se reconnaître davantage dans les sujets abordés et les actions envisagées. La rupture fut consommée dès 1976. Un seul des psychiatres fondateurs demeura en rapport avec l'organisation, tout en abandonnant progressivement la direction avant de se retirer à son tour deux ans plus tard.

Dès 1975, l'association était dotée d'un organe de presse " *Psychiatrisés en Lutte* ", trimestriel, publié entre 3.000 et 5.000 exemplaires et qui eut une vingtaine de numéros. S'ouvrant au milieu syndical et aux élèves infirmiers l'association recherchera également un soutien politique notamment auprès des formations d'extrême gauche telle la LCR (Ligue Communiste révolutionnaire d'obédience trotskiste), mais ne recueillera en fait que le soutien ponctuel du PCR-ml (Parti Communiste Révolutionnaire, marxiste-léniniste d'obédience maoïste et stalinienne). Elle s'ouvrira également à d'autres associations de soignants, proches des milieux trotskistes tel " *Garde Fou* " du côté des médecins, internes et infirmiers, l'AERLIP (AERFIP), plus particulièrement en charge des questions de formations des infirmiers psychiatriques, comme à des associations de non-soignants, anarchistes ou marginaux tel le groupe " *Marge* "; mais elle maintiendra également d'étroits contacts avec le Comité d'Action des Prisonniers (CAP), issu du Groupe Information Prisons auquel participera activement Michel FOUCAULT et " *Handicapés Méchants* ", rassemblant surtout des handicapés physiques à tendance gauchiste. Des contacts ponctuels s'établiront également entre le G.I.A. et le *Patientenfront* allemand au point que certains membres du G.I.A. envisageront de recourir aux groupes d'agitation. C'est donc sur cette base fortement militante et offensive que des groupes régionaux se constitueront, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements, qui fourniront le cadre d'un rassemblement plus massif de patients. Toutefois, la longévité des groupes d'établissement demeurera éphémère.

L'information rassemblée et les contacts entrepris, permettront de donner corps au projet de " *Charte des Internés* " dont la plupart des dispositions seront adoptées en congrès par la Fédération santé du syndicat CFDT et dont le journal *le Monde* se fera l'écho. La diffusion en sera par ailleurs assurée par " *Psychiatrisés en Lutte* ". Ces contacts permettront également de soutenir des grèves ponctuelles d'internés, dans certains ateliers d'ergothérapie.

La part croissante des psychiatrisés au sein de l'organisation conduisit également le G.I.A. à mettre en cause les traitements psychiatriques classiques, tels que les neuroleptiques, l'électrochoc etc., au point qu'une commission " *Médicaments* " fut instituée, chargée de rassembler la documentation utile et les témoignages sur les effets secondaires des traitements et leurs conséquences à plus ou moins long terme, tant au niveau somatique que psychologique, comme de diffuser une étude synthétique sur le sujet tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'organisation, par la publication d'une brochure. Un tel projet ne put malheureusement être mené à bien; mais une partie du travail effectué sera publié quelques années plus tard par " *Mise à Pied* ", dont il sera bientôt question.

Un troisième axe d'action ne tarda pas à être élaboré, s'ajoutant à la mise en cause des conditions de vie et de travail à l'hôpital comme des traitements de force: celui de la mise en cause de l'abus et de l'arbitraire par le développement de la procédure judiciaire qui, jusqu'alors, n'avait été qu'anecdotique. Un embryon de commission juridique fut constitué au début des années 80; qui sera renforcé de 1990 à 1992. Un réseau d'une vingtaine d'avocats non-membres de l'association et, le plus souvent, rémunérés par l'Etat au titre de l'aide judiciaire ainsi que la spécialisation de quelques membres, permirent, dans la décennie écoulée, d'assurer quelques 500 procès dont certains furent l'occasion d'une campagne de presse. Cette action déboucha sur une centaine de sorties judiciaires mais aussi sur des sorties en cours de procédure ou par évasion, plus rarement à la suite de négociation avec les services, comme sur l'annulation de quelques centaines de décisions administratives par les divers tribunaux administratifs et le Conseil d'Etat, et, parfois, sur l'indemnisation du préjudice subi, puis sur la saisine des organes européens.

Avant de conclure sur cette rapide histoire du " *Groupe Information Asiles* ", il convient de souligner la rupture de 1981 qui provoqua le repli du mouvement militant et qui s'accompagna du départ progressif de l'association, aussi bien du personnel infirmier que des étudiants en sorte que, depuis 1982, le G.I.A. demeure constitué, à plus de 95%, d'usagers ou d'anciens usagers de la psychiatrie et,

plus particulièrement, d'internés et d'anciens internés. A la vérité, ce repli fut amorcé avant même l'arrivée au pouvoir des socialistes dès les années 79-80.

Ce repli sur soi de l'association en partie involontaire, explique à la fois l'abandon de son organe de pressedont elle ne put bientôt plus assurer le nécessaire travail rédactionnel, comme la diffusion, travail largement pris en charge jusqu'alors par les étudiants du groupe, comme l'abandon des deux premiers axes de lutte concernant la "Charte des Internés", dont la diffusion devenait elle-même de jour en jour plus délicate au sein des établissements, faute de pouvoir bénéficier du même réseau de soutien infirmier. L'association dut également, pour les mêmes raisons, abandonner l'axe relatif à la dénonciation des effets secondaires des médicaments et laisser ainsi le travail inachevé. L'action du G.I.A. se limita, dès lors à celle judiciaire et à la mobilisation de la presse à l'occasion de certaines affaires appelées par les tribunaux, et, par suite, à un rôle de soutien à la lutte individuelle, au point que l'unité politique du groupe éclata, pour donner naissance à un rassemblement d'individus, aux sensibilités diverses, allant de la gauche à l'extrême droite, manifestant, parfois, quelques sentiments racistes ou xénophobes.

Cette contestation ouvrit de nouveau les portes aux positions les plus radicales et les plus tranchées vis-à-vis de la psychiatrie abandonnées après le départ des médecins fondateurs, et des étudiants en 1979-1980.

L'on retrouve ici le travers de l'approche juridique que dénonçait déjà Luc PONT en relatant son engagement à l'association suisse Pro Mente Sana; travers par lequel chacun arrive avec la certitude d'avoir raison en voulant prouver à l'autre qu'il a tort. Mais il n'est pas inutile de préciser ici que cela n'a pas seulement des effets quelques peu pervers sur les rapports entre l'association et le corps médical, mais également au sein même de l'organisation et tend d'ailleurs, de ce fait, à exclure les besoins propres aux patients revendiquant une prise en charge psychiatrique de qualité au point d'accentuer les problèmes relationnels au sein de l'organisation de créer un climat difficilement respirable.

L'association ne regroupe plus aujourd'hui, selon les années, qu'entre cent à deux cents adhérents cotisants et un millier de sympathisants. Elle est dirigée par un bureau formé d'une dizaine de membres suivis en psychiatrie ou anciens internés pour la plupart. Il n'existe plus qu'une instance nationale. Les groupes régionaux s'étant dissous d'eux-mêmes, faute de parvenir à maintenir des structures suffisantes à la vie de tels groupes. Toutefois trois foyers particuliers existent: un à Paris, assurant notamment l'organisation nationale de l'association un second dans le Nord, autour de Lille qu'anime M. René LOYEN président d'honneur actuel, et un troisième en Languedoc-Roussillon, basé à Rodez. Des discussions ont actuellement lieu pour organiser désormais l'association en une sorte de réseau de groupes, voire d'individus plus ou moins autonomes dans leurs actions et initiative, plutôt que de maintenir une structure nationale plus rigide dont l'associationne paraît plus avoir les moyens; car, durant ces vingt-cinq années écoulées, l'association est demeurée totalement indépendante et n'a bénéficié d'aucune subvention publique, ni d'aucun soutien financier privé autre que celui de ses membres. Des réunions ont cependant lieu deux fois par mois à Paris, et de façon informelle, en province; mais elles demeurent aujourd'hui restreintes à quelques membres. L'association fonctionne donc aujourd'hui davantage comme un organe de conseil et de diffusion de l'acquis jurisprudentiel, et a quelque mal à assurer un travail de mobilisation de la presse. Elle n'intervient par ailleurs plus du tout dans la promotion de nouveaux rapports institutionnels ou de quelconques solutions alternatives y compris vis-à-vis des traitements et de l'hospitalisation. Elle tend surtout à faire valoir que tout psychiatrisé, avant d'être un éventuel malade mental est, tout d'abord, un sujet de droit, et s'efforce de dénoncer chaque cas où un malade -ou supposé tel- est traité comme un simple objet sans droit. Elle œuvre enfin pour une judiciarisation des procédures d'internement. Compte tenu de son action devant les divers organes juridictionnels, elle a été intégrée en qualité d'expert, au Groupe National d'évaluation de la réforme du 27 juin 1990 par la Direction Générale de la Santé. Il s'agit désormais de la seule association française de patients agissant principalement au niveau des organes juridictionnels, mis à part *La Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme*, regroupant également quelques anciens internés, mais dirigée par des membres de l'Eglise de Scientologie et agissant surtout au niveau pénal tout en développant surtout une activité de lobbying auprès du personnel politique.

Le Collectif d'Etudes et d'Enquêtes sur les Pratiques Psychiatrique a aujourd'hui disparu, mais l'on ne comprendrait pas l'action du Groupe Information Asiles notamment devant la juridiction administrative sans se référer à l'action de cette dernière organisation jusqu'au début des années 80.

Cette association a été créée quelques années après le G.I.A. Elle prit d'emblée comme axe de lutte la défense des droits des psychiatrisés sur le terrain judiciaire en insistant sur le fait qu'il importait plus de faire respecter les droits des personnes prises en charge par la psychiatrie, quel que soit l'état de santé de celles-ci, que de se limiter à mettre en cause les abus et l'arbitraire. Elle agira toutefois préférentiellement sur le terrain pénal. Ecartant ainsi du débat judiciaire la question de savoir si l'intervention psychiatrique fut dans tel ou tel cas, opportune ou non, le Collectif insista tout particulièrement sur le respect des règles de procédure concernant l'internement, comme un droit propre aux personnes, objet de telles mesures. L'action de cette association contribua donc à faire

prendre conscience aux membres du Groupe Information Asiles, d'une part de la nécessité de démedicaliser le débat lors de la procédure de sortie judiciaire d'autre part, de la nécessité d'approfondir la question du respect des formalités substantielles édictées par la loi en recourant de façon systématique aux tribunaux administratifs pour fixer le droit, enfin d'aborder toujours en premier ces questions de forme avant d'entrer dans le vif du sujet concernant l'opportunité de la mesure. L'action du *Collectif d'Etudes et d'Enquêtes sur les Pratiques Psychiatriques*, permit également d'éviter que, jusque dans les années 90, le *Groupe Information Asiles* ne se spécialise trop dans la défense des personnes se disant l'objet d'abus et d'arbitraire et n'écarte de son intervention, les personnes se reconnaissant malades et revendiquant l'accès à des soins sous d'autres modalités que celle de la contrainte qui leur était généralement imposée d'emblée

Le C.E.E.P.P. fut fondé par Eric BURMANN qui fut interné illégalement et abusivement durant une semaine à l'hôpital de Tours alors qu'il avait eu un malaise à l'issue d'une manifestation de soutien à Alain GEISMAR. Le Comité de Soutien, formé à l'occasion, se transforma très vite en une association débordant le cadre de cette affaire. Il s'agissait donc à l'origine d'une petite organisation gauchiste à tendance anarchiste laquelle affirma son indépendance vis-à-vis des autres organisations intervenant dans le champ psychiatrique.

Cette organisation présentait ainsi la particularité d'avoir été créée par un ancien interné et de s'être d'emblée axée sur le combat judiciaire, en délaissant les querelles idéologiques sur la psychiatrie et la maladie mentale. Il mettra également en cause certaines pratiques de la clinique Laborde généralement soutenue par le mouvement antipsychiatrique de l'époque et les milieux d'extrême-gauche.

Sa démarche, qui entendait partir des droits des internés quelle que soit l'opportunité du placement, sera couronnée de succès puisque Eric BURMANN obtiendra la condamnation pénale des responsables institutionnels de son internement, par arrêt de la Chambre correctionnelle de la Cour d'appel d'Orléans - condamnation constituant d'ailleurs un fait sans précédent et demeuré unique dans les annales judiciaires de la psychiatrie

Association régionale à l'origine, le C.E.E.P.P., ne tarda pas à avoir une envergure nationale, même si sa dimension demeura réduite. Elle s'éteindra après une dizaine d'années de fonctionnement et le retrait de son fondateur de l'action contre la pratique psychiatrique institutionnelle telle qu'on la connaît encore aujourd'hui.

Une petite organisation française d'usagers vit également le jour durant les années 80, créée par une personne revendiquant son passé et son étiquette de psychotique. Cette association prendra notamment pour appellation celle de "*Psychotiques Stabilisés Autonomes*" et se fera connaître au niveau national notamment lors de la discussion parlementaire de la législation sur l'expérimentation à fin non directement thérapeutique en dénonçant entre autres, le risque d'eugénisme. Son fondateur sera également à l'origine de la création de la *FNAPPsy* (Fédération Nationale des Associations de Patients Psychiatriques), regroupant des membres et représentants de plusieurs organisations de malades, agissant parfois sur l'ensemble du monde hospitalier, comme l'association *Rhésus*. "*Psychotiques Stabilisés Autonomes*" disparaîtra malheureusement en 1995 avec le décès de Loïc Le GOFF qui en fut le fondateur et qui assurera la première présidence de la *FNAPPsy*. A la demande de la Direction Générale de la Santé, cette dernière fédération a participé tout au long de l'année de 1996, avec Rhésus et le G.I.A., au Groupe National d'évaluation de la loi du 27 juin 1990. Elle est principalement composée de patients ou d'anciens patients; mais sa présidence a été dernièrement confiée à un Psychiatre, le Dr. Jean-Michel CAHN également président de l'association "*Le Fil Retrouvé*", qui est également une association de patients s'inscrivant davantage dans la mouvance de l'ancienne psychiatrie institutionnelle visant à encourager, dans le champ de la psychiatrie, une vigilance éthique et la solidarité envers les patients, à favoriser leur réinsertion sociale en organisant diverses activités, comme l'information et la communication en dehors de tout regard médical.

C'est également une initiative individuelle et privée qui est à l'origine de la fondation de l'association "*Mise à Pied*", qui, durant une dizaine d'années, eut une certaine importance dans le mouvement des patients jusqu'au milieu des années 80. Cette initiative revient à un infirmier non psychiatrique.

Cette association s'est tout d'abord voulue un moyen d'expression des psychiatrisés et un lieu de libre parole. Il reprendra entre autres l'idée de la publication d'une brochure sur les effets secondaires des traitements psychiatriques et publiera, en partie, le travail élaboré par la Commission "Médicaments" du *Groupe Information Asiles* ainsi qu'un certain nombre de témoignages et réflexions sur le thème, dans divers numéros spéciaux de la revue de l'association laquelle connaîtra également une vingtaine de numéros. Elle fut en effet en étroit contact non seulement avec le G.I.A. et le C.E.E.P.P., mais encore avec différents lieux de vie et communautés thérapeutiques créées entre 1980 et 1986, lesquelles n'auront qu'une existence éphémère, le soutien institutionnel ayant été, à leur égard, particulièrement limité et de très courte durée. "*Mise à Pied*" sera néanmoins, durant plusieurs années, l'organe de presse de diverses communautés françaises nées du "*Réseau Européen: Alternative à la psychiatrie*", regroupant surtout des professionnels de la santé et divers intellectuels

Au début des années 80, une tentative de création d'une presse commune *G.I.A.-Mise à Pied* adoptée au niveau des principes, échouera, faute de militants expérimentés. Les liens entre les deux

organisations demeureront toutefois suffisamment forts pour susciter la création d'un groupe commun sur la région de Toulouse où " *Mise à Pied* " avait son siège. Mais cette structure ne résista pas davantage que les autres groupes régionaux du G.I.A., au désengagement militant des années 80-81. Et, tout comme le C.E.E.P.P. et " *Psychotiques Stabilisés Autonomes* ", " *Mise à Pied* " disparaîtra avec le retrait de son fondateur, après une dizaine d'années d'activité.

→ Diverses petites organisations européennes peuvent y être comparées.

Le " *Flemish Survivors' Movement* " (Mouvement Flamand des Survivants), agissant donc en Belgique Il convient d'ailleurs de souligner qu'en Belgique les associations de patients s'organisent, de plus en plus, avec les organisations familiales, particulièrement puissantes en Belgique³⁷, et tendent ainsi à rompre les anciens cloisonnements issus des années 70-80. Il n'est pas exclu que cette tendance se généralise dans les années à venir avec le développement, notamment, des conférences de consensus et l'abord des problèmes par pathologie plutôt que dans le cadre de l'organisation de la politique de santé mentale

En 1994, " *Galebevaegelsen* ", un réseau danois comparable de " *survivors psychiatriques* ", pour reprendre le terme par lequel ils se désignent, participa au second Congrès du Réseau Européen des usagers et ex-usagers des services de santé mentale d'Elseleur.

En Angleterre l'on rencontre également l'association " *Survivors Speak Out* " (Les Survivants prennent la parole), créée en 1986. Elle vise principalement à développer le mouvement de " *l'advocacy* " dont il sera question plus loin, pour faire entendre la parole des patients. A cette fin, elle travaille en liaison avec l'association " *Mind* " et " *UKAN* " (" *United Kingdom Advocacy Network* ", Réseau d'Advocacy du Royaume-Uni) dont il sera question plus loin. Il y a encore, en Angleterre, le M.P.U. (" *Mental Patients Union* ", Union des Malades Mentaux) qui se veut être un syndicat de patients, le M.P.A. (" *Mental Patients Association* ", Association des Malades Mentaux) qui fut affilié à l'" *Anti-Psychiatry League* " (Ligue d'Antipsychiatrie), bientôt transformée en PROMPT, dont le sigle développé signifie : Protection et Promotion des droits des malades mentaux, et le CAPO (" *Campaign Against Psychiatric Oppression* ", Campagne contre l'oppression psychiatrique). Cette dernière association, issue du mouvement antipsychiatrique, fut créée en 1985, et est donc assez tardive au regard du " *British Network for Alternatives to Psychiatry* " (Réseau britannique d'alternatives à la psychiatrie), actif durant la décennie précédente. Elle demeure d'ailleurs de taille assez réduite. En 1991, elle développa ses contacts avec les organisations de prisonniers, comme le G.I.A put le faire en France, dix ans plus tôt. Elle semble avoir ainsi voulu prendre pour thème fédérateur celui de la dénonciation de la psychiatisation du milieu carcéral, sans opérer de distinction nette, à ce niveau, entre établissements psychiatriques spécialisés, et lieux de détention. Elle entendit ainsi intervenir sur l'une des particularités du droit britannique par rapport à la situation connue en France. Nous verrons en effet qu'au Royaume-Uni, comme dans de nombreux pays européens, excepté la France, le juge pénal dispose du pouvoir exclusif de régler le sort psychiatrique des médico-légaux. Le juge pénal britannique dispose notamment d'une assez grande palette d'intervention et d'immixtion dans la prise en charge psychiatrique de la personne objet de poursuite ou de condamnation pénale selon le moment de la survenue de l'affection mentale, au moment des faits, lors de l'instruction, au moment du prononcé de la sentence ou durant l'incarcération après fixation de la peine.

Par cette seule énumération, qui est pourtant très loin d'être exhaustive, la richesse et la variété des associations britanniques apparaissent évidentes. Chris HEGINBOTHAM signale³⁸ qu'après les mouvements radicaux de l'antipsychiatrie anglaise suivant les critiques formulées par R. LAING dans les années soixante, des groupes d'usagers plus structurés et mieux organisés commencèrent à se développer dans le milieu des années quatre-vingts. Leur croissance fut pour ainsi dire exponentielle. Il en existe dans chaque région. Une trentaine d'associations locale existent à Londres huit sont particulièrement actives dans la région du Nord-Ouest de la Tamise.

3°) L'action judiciaire des patients :

Une telle évolution dans la revendication des droits des patients n'est pas propre à l'Europe. Depuis 1970, aux Etats-Unis, un grand nombre de recours ont été intentés devant les tribunaux; recours mettant en cause l'internement de personnes considérées comme atteintes de troubles mentaux ou d'arriération mentale, d'alcoolisme, de toxicomanie, de psychopathie sexuelle et de problèmes particuliers, intéressants ces différents domaines. En outre, de nombreux jugements ont été rendus, concernant les délinquants malades mentaux. Ces décisions ont eu une incidence considérable sur les droits des malades. Elles sont notamment à l'origine de nouvelles dispositions et ont suscité un grand intérêt pour toutes ces questions dans les facultés de droit américaines

³⁷ L'association flamande SIMILES est notamment l'association fondatrice de la fédération européenne des associations nationales des parents et familles de malades mentaux. SIMILES est une association très puissante qui a des représentants dans toutes les instances et institutions flamandes de santé mentale.

³⁸ C. HEGINBOTHAM, " *User involvement in community care of the severely mentally ill* ", Cahiers Pollen n° 4, pp. 14-18.

Nous avons déjà signalé l'action contentieuse, développée en **Allemagne** comme devant divers organes internationaux, par le *SPK*; mais il convient également d'ajouter l'action de *PSYCHEX*, en **Suisse** comme en **Allemagne**, depuis 1989.

Au Royaume-Uni, l'association *MIND* a également soutenu et insufflé des actions judiciaires remarquables dont certaines purent même être portées devant la Cour européenne des droits de l'homme, débouchant sur certains arrêts comme l'arrêt X contre le Royaume-Uni du 5 novembre 1981, qui contribua fortement à la réforme du *Mental Health Act* de 1983 insufflé par un formidable courant d'opinion durant les années 70 que couronnèrent, en 1975, le livre de Larry GOSTIN *A Human Condition*, et le rapport BUTLER L'association *MIND* s'efforce en outre de promouvoir notamment des structures d'aide juridique et de médiation en faveur des patients, que l'on désigne habituellement sous le terme "*d'advocacy*"; mouvement et qui tend également à se développer en **Belgique**.

Il ne s'agit donc plus, ici, à proprement parler, d'une refonte du rapport soignant-soigné ni du rapport entre l'intra et l'extra-hospitalier non plus que de l'organisation d'une psychiatrie communautaire. Il ne s'agit pas seulement d'une remise en cause de l'enfermement et de l'isolement comme exclusion ni davantage d'une simple revendication pour l'accès aux soins mais pour un accès au droit et à la dignité de la personne humaine comme préalable à toute prise en charge authentiquement thérapeutique. Il s'agit donc d'une nouvelle prise en compte de la personne souffrante, le cas échéant, de troubles mentaux, comme citoyen et sujet de droit à part entière, sur la base d'une revendication tendant à affirmer la dignité de tout être humain, quel que soit son statut, sa maladie, son handicap ou sa souffrance.

Remarquons toutefois que c'est cette ouverture de l'hôpital et ce début de mise en place de la psychiatrie communautaire qui, tendant à réintégrer la personne malade, voire le handicapé dans la communauté, ont permis que se pose, avec plus de force, la question des droits et de la dignité des patients. Cela semble aller de soi. La pratique montre toutefois que rien n'est moins évident. Les plaintes sans nombre des patients contre ce qu'ils considèrent comme un viol pur et simple de leur personne ou contre ce qu'ils désignent comme autant de sévices, ne permettent plus de contourner ces questions fondamentales, même si la justice ne s'en trouve encore que fort peu saisie.

- *Do you like Cahiers POLLEEN?*
 - *Yes, indeed. It's nice, really interesting!*
 - *So, are you actually subscriber?*
 - *.... (s cheese » for saying your embarrassment)*
 - *Couldn't you afford to take one or to renew a subscription?*
- Sorry, it's the last copy sent free of charge.*

NO COMMENT. Thats'all.

Session 5 :
Synthèse
Bruno GRAVIER

Cette synthèse sera plutôt un résumé, car le thème du séminaire, *la notion de citoyen actif*, a amené beaucoup de notions extrêmement complexes, et nous le savions en le proposant.

En reprenant mes notes, le sentiment général c'est que le CEDEP, comme l'ensemble de nos professions, se confronte à une nouvelle donne sociale avec l'apparition massive de la pauvreté, de la désinflation, et pas seulement dans le champ de la santé mentale.

Les deux exposés anglais, tant celui de Huw RICHARDS que celui de Chris HEGINBOTHAM, ont bien posé ce problème, de façon assez abrupte et assez décapante.

La brutalité de certains constats montre l'urgence à prendre position, à essayer d'articuler un discours par rapport à notre histoire, à nos engagements passés, à notre conception de la clinique et à notre éthique.

Je vais essayer de reprendre les temps forts de chaque atelier.

◆ Chris HEGINBOTHAM a décentré le champ de la réflexion par rapport à notre façon de concevoir les choses. Il nous a tendu un piège en lançant un néologisme en anglais que je ne veux pas trop déformer : sacrée notion que le "communitarisme", qui va de l'entrepreneur self made man à la mode thatchérienne, à une conception opposée, plus de gauche, tentative utopique de recréer une société interdépendante qui valorise l'individu dans une perspective solidaire et collective. Dans cette conception, selon C. HEGINBOTHAM, l'autonomie va être contrebalancée par la notion d'interdépendance.

Résumons brièvement la discussion qui a suivi.

C. LOUZOUN a par exemple souligné l'effet pervers de l'Etat providence - et de sa fin - avec les mécanismes de déresponsabilisation que cela peut entraîner.

Philippe BERNARDET a insisté sur la notion du droit à l'information et, plus tard, il nous a remarquablement illustré par sa pratique ce que cela pouvait signifier concrètement.

Paul ARTEEL est intervenu pour donner l'un des rares exemples d'engagement dans la pratique. On a beaucoup parlé autour de l'engagement, de sa signification, de la façon dont il pourrait être médité, éventuellement développé et débattu dans d'autres lieux que le CEDEP ; je pense en particulier à toutes les réunions qui vont se tenir autour de la révision de la loi française de Juin 1990. C'est suffisamment rare d'avoir un endroit qui n'est plus seulement expérimental mais novateur pour le souligner.

Il fut question aussi d'innovation, c'est un des maîtres mots de C. LOUZOUN.

Et de la connivence entre morcellement psychotique et système économique qui procèdent de la même façon.

Et de la nécessité de différencier ce qui relève de l'anomie de ce qui revient à la psychopathologie.

Cette notion d'anomie est intéressante à reprendre. A l'origine, elle avait été créée par MERTON, puis travaillée par DURKHEIM et, je l'ajoute, par GIRARD. Je crois que nous nous trouvons dans une situation profondément anomique, et nous avons donc beaucoup de mal à retrouver nos points de repère.

Puis il fut question de la mort civile qui, avec cette nouvelle donne, prend une toute autre dimension que celle à laquelle nous avons l'habitude de nous confronter.

De là, nous sommes passés à la notion d'activité, et Huw RICHARDS a introduit la notion d'obligation sociale d'être actif. Une question se pose : est-ce que le malade mental ne peut pas participer ou être actif ? S'il ne peut pas participer ou être actif, est-ce par choix, ou à cause de sa pathologie, ou à cause des deux ? Comment pouvoir repérer ce qui relèverait de l'un ou de l'autre ?

J.C. POLLACK est alors intervenu autour de la notion d'activité désirante, en soutenant que l'inactivité ne peut exister en tant que telle : elle s'oppose à la notion de productivité, ce qui permettrait alors de différencier entre activité socialement reconnue et activité néanmoins sociale.

Citons aussi P. RAPPARD, qui a rappelé que la question du citoyen s'est historiquement posée autour de celle du possédant (avec un débat entre C. LOUZOUN et P. RAPPARD pour savoir si cela remontait à Aristote ou à la Constitution de 1791). Donc la dimension de l'avoir, discutée aussi bien par P. RAPPARD que J.P. LEGENDRE, en référence à la question de la protection des biens (tutelle, curatelle) qui permet de rester dans la question de la citoyenneté.

Comment associer "citoyen actif" à "citoyen", si ce n'est dans le problème du choix et du pouvoir de décision, du pouvoir par conséquent d'intervenir dans les choix de la cité ? Il y a donc une question dialectique autour de la perte de ce pouvoir de choix et de décision. J.P. MARTIN a rappelé une notion essentielle : "Tout être

est citoyen".

Est alors arrivée dans le débat l'autre question dialectique : les droits de l'homme et les droits du citoyen. P. RAPPARD a rappelé que le médecin a pour rôle de s'occuper de l'homme et l'avocat celui de s'occuper du citoyen. Au-delà de la caricature ou du trait un peu forcé, restent des points à approfondir sur ce sujet. A creuser également la question de la relation entre capacité d'agir et capacité civile. Capacité d'agir : par exemple le droit de refuser un traitement. Capacité civile : par exemple pouvoir exercer sa responsabilité.

C. HEGINBOTHAM a conclu cette première partie, d'une façon paradoxale par rapport à son exposé introductif, sur une exigence : à travers la notion de citoyenneté, nous avons à élaborer un discours qui tienne compte de la singularité de l'expérience psychotique. Et cela nous rappelait des choses très anciennes.

◆ Notre histoire, indépendamment de l'Histoire ou de nos petites histoires, a été très présente ; et cela m'amène bien évidemment à vous parler du pauvre patient et de son désir tendre et désolé avec lequel A. PIRELLA a mis le feu aux poudres malgré son absence ! La question essentielle que P. HENRY a posé est la suivante : la dimension thérapeutique ne peut être séparée de la reconnaissance des droits fondamentaux à un travail, à un logement, à une insertion dans le social. Là, on n'est pas sorti de l'auberge, il y a encore du chemin à parcourir... C. LOUZOUN en a profité pour définir 4 axes qui lui tiennent à cœur en tant que président du CEDEP et qui ont traversé ces journées. Ce sont :

- L'innovation, qu'entend-on par là ? Où en est-on ? Nous avons bien vu comment tout au long du séminaire nous passions de nos vieux points de vue et de nos vieux engagements à un malaise face à une situation tout à fait nouvelle.

- Comment délimiter les interventions psychiatriques et psychopathologiques ? Comment ne pas sombrer non plus dans le sociologisme ?

- Nous nous étions éloignés de l'éthique, c'est toujours ainsi, mais cette préoccupation fondatrice du CEDEP, l'éthique, nous concerne toujours. Nous n'avons pas du tout abordé la bioéthique sous l'angle de la création et de la manipulation d'embryons, de la génétique, mais c'était en filigrane lorsque nous avons parlé du discours sur les catégorisations, et des risques qu'encourent là les minorités.

- Le 4^{ème} axe, redondant mais insistart, c'est de savoir s'il existe une distance entre le social et l'individuel. Je mentionnerai brièvement l'allusion et la référence de P. HENRY à la nouvelle psychiatrie américaine. Faut-il la qualifier de nouvelle ou nous paraît-elle ainsi à surgir devant nous ?

Citons aussi les propos de Geneviève ELCHARDUS sur le marché idéologique : aliénation sociale et aliénation psychique sont-elles la même chose ? Et revoici les débats anciens entre psychiatrie italienne et psychothérapie institutionnelle ; à l'époque, on pouvait sans trop de difficultés confondre le projet thérapeutique avec un projet de libération.

C'est sûrement alors que P. RAPPARD est intervenu à propos du psychotique et de son asocialité, en rappelant les propos de WINNICOT : l'espérance est dans l'antisocialité, qui permet de s'inscrire alors dans la vie sociale. Actuellement que devient cette espérance dans l'antisocialité ? L'antisocialité permet-elle véritablement de s'inscrire dans une vie sociale, ou bien est-elle devenue tellement massive qu'elle est vouée à d'autres destins, encore mal cernables ?

P. HENRY a beaucoup insisté là-dessus, c'est une question que nous affrontons tous, et qui en rejoint une autre : celle du professionnel, de la professionnalisation, et des limites entre engagement personnel et dimension thérapeutique autour de *la notion d'opérateur*. Comment penser la protection de la personne dont on va s'occuper, que l'on cherche soustraire à la pression sociale et à l'aliénation ? Nous oscillons toujours entre notre engagement social, politique et thérapeutique. Nous en avons beaucoup discuté, et je crois que nous avons aussi à combattre en nous-mêmes et en nos murs le problème de la mauvaise foi - des vessies qu'on veut nous faire prendre pour des lanternes - quant à notre propre engagement.

J.M. ELCHARDUS a souligné le travail à accomplir sur le couple "dépendance/emprise". Comment reconnaître que notre patient est dépendant sans qu'il soit sous notre emprise ?

Ensuite, vint la polémique autour des assistantes maternelles, autour de la professionnalisation. Avec le mythe du bon sauvage, l'assistante maternelle naïve qui accomplit un travail fantastique (les anecdotes de TOMKIEWICZ sur les assistantes maternelles polonaises qui resteront dans les annales du CEDEP). La polémique s'engageait mal, personne ne pouvant être dupe tant d'une position que de l'autre. Proposons donc ceci : quand on travaille avec des gens qui ne sont pas des professionnels au départ, la question première n'est pas celle de la professionnalisation et de la formation, mais plutôt celle du développement d'une certaine qualité d'écoute et d'un certain engagement.

Et puisque RAPPARD a cité WINNICOTT pour la référence à l'antisocialité, je le citerai pour celle au

holding - la capacité contenante. Cette notion contient une possibilité, une ouverture, pour résoudre la question entre opérateur et professionnel.

◆ Le 3^{ème} atelier sur *citoyenneté du fou, pensée sociale et thérapeutique* a été introduit par l'exposé de H. RICHARDS. Après coup, il est intéressant de voir comment les deux exposés anglais ont véritablement scandé notre séminaire. H. RICHARDS pointait comment les inégalités significatives dans l'accès au logement, à l'aide sociale, aux ressources sanitaires, sont tellement massives qu'on a l'impression que la question de la désinsertion des malades mentaux ne peut qu'être corrélée à cette restriction de l'accès aux ressources. Et ce avec toutes les différences entre chômeurs et malades mentaux, toutes les différences de traitement ...

M. JAEGER a parlé du risque de glissement du thérapeutique vers le social. Est-ce un risque ou est-ce là le risque ?

J.M. ELCHARDUS a parlé dans son exposé de la citoyenneté, de savoir si on la réfère aux droits sociaux ou au Droit tout court. J'avais alors souligné que la question du Droit a été peu présente, comme si la confrontation à des phénomènes aussi massifs nous conduisait à une certaine distanciation par rapport à la possession de la loi.

Je vous rappelle que le CEDEP est toujours le Comité Européen Droit Ethique et Psychiatrie.

J.M. ELCHARDUS a eu une très belle formule, qui restera : "pour le clinicien n'y a-t-il pas urgence à repenser le social avant que le social ne nous repense ? Nous sommes dans cette urgence. L'autre point fort de son intervention, c'était à partir des exemples qu'il a cités sur la politique de réduction des risques ou l'abord du transsexualisme, le danger de passer de la catégorie à la minorité. J'ajouterai : et réciproquement. Parce que, quand on peut passer de minorités désignées à des catégories, il y a aussi danger. J'avais envie de vous citer les propos de Paul BOUCHET sur la définition de l'humanité, quand nous avons travaillé sur le crime contre l'humanité : "La référence au groupe qui réduit l'individuel à un seul caractère, sa race, son ethnie et peut-être demain son patrimoine génétique, met en cause la notion même d'humanité. Autrement dit, le crime contre l'humanité commencerait là où la singularité de chacun fait que son égale appartenance à l'humanité et non à tel ou tel groupe serait déniée". Pour aller plus loin vers une définition de ce qui caractériserait par delà l'atteinte à la vie le crime contre l'humanité, c'est le fait qu'il s'agit d'actes qui frappent tout un groupe, national, ethnique, racial, religieux ou tout autre. Et le passage de la catégorie à la minorité est toujours porteur de violence. Dans la notion d'humanité, ce qui importe n'est pas la notion de dignité mais celle d'égalité. Le risque existe, est en germe, dans ces va et vient entre catégories et minorités, dans cette réversibilité de la minorité à la catégorie. Si nous sommes hantés par les classifications et les évaluations, si je parle avec véhémence des dangers de la politique de réduction des risques, c'est qu'il y a danger dès lors que l'on se cantonne dans un grand angélisme pour en parler. Je rappellerai, dans un parallèle certes un peu osé, que l'hygiénisme a été prôné par des gens comme Alexis CAREL et Charles RICHEL, qui étaient de brillants médecins animés d'une certaine sincérité dans leur démarche, mais on a vu ensuite ce que cela a pu donner. Je ne peux que forcer le trait, mais je crois qu'un engagement, quel qu'il soit, ne peut se passer d'une réflexion à long terme sur ce vers quoi il peut tendre.

Et J.M. ELCHARDUS a conclu son exposé sur le risque d'une dérive vers l'exclusion non plus du sujet mais de la question du sujet. Question que l'on retrouve en germe dans celle des catégorisations et des évaluations.

P. BRETECHER, dans son exposé, a parlé de la désaffiliation : qui les entend [les patients] ? Qui leur répond, dans quel cadre ? Quels sont les supports sociaux de l'identité ? Je crois que

P. BRETECHER a proposé quelque chose d'important, qui permet de mieux saisir quels pouvaient être les enjeux mêmes à l'intérieur de notre groupe, de notre réflexion et de notre engagement, et pourquoi le CEDEP peut avoir des difficultés à prendre des positions actuellement. Il a dit qu'un service de psychiatrie peut avoir deux représentations. La première : des modèles surdéterminés par la réponse à la demande, avec une évaluation, et une conduite de type binaire. La seconde, qu'il a soulignée, c'est le modèle de l'attente de la demande. Ce qui présuppose qu'il y a une population capable d'arriver jusqu'à nous. Nous sommes globalement tous dans une exigence ou dans une sommation, une urgence à agir ; reste à savoir comment nous nous positionnons par rapport à cette sommation, à cette exigence à agir. Beaucoup de remarques tournaient autour de cela ; rester dans la position la plus classique qui était la nôtre de pouvoir attendre la demande, risque de nous invalider, de nous faire porter le poids de la culpabilité de ne pas avoir répondu à la sommation à agir, d'autant que l'urgence sociale est massive.

Je citerai aussi les propos de TOMKIEWICZ sur l'élimination d'une société à deux classes : maintenant, dit-

La notion de citoyen actif

il, il y a deux classes plus les autres. Je ne sais pas si cela est véritablement pertinent, mais il faut y réfléchir surtout quand on revient sur les questions posées tout au début : celle des classes sociales et de la psychiatrie de classe, celle des Droits de l'Homme.

J.P. LEGENDRE parlait de la justice de classe, résumant les dangers en disant que le risque majeur résidait dans le retour de la question hygiéniste.

Pour terminer sur cet atelier, je reprendrai la formule de H. RICHARDS : "en fait le psychiatre arrive finalement où il a dit, il s'amène dans l'entreprise sociale" ; cela veut-il dire qu'il n'y était pas avant ?

◆ Pour la 4^{ème} session. A travers toute la question de la sémantique, de la qualification, des notions d'usagers, d'acteurs, de clients, etc... M. JAEGER a posé le problème du rapport du même et de l'autre, de la réciprocité, de la difficulté d'articuler justement dans une relation duelle une véritable symétrie. Dans toute relation avec le patient, client, il y a en même temps asymétrie, c'est-à-dire ce qui va justifier de notre situation professionnelle ou de la situation du professionnel. Je ne résiste pas au plaisir de vous citer à nouveau la longue énumération de H. RICHARDS : survivor, self-advocate, selfcare, user, client, récipient, partner, member, ... je vous la résume quand même ; mais il a parlé d'épistémologie amusante. Même si j'ai eu un peu de mal à adhérer à cette préoccupation qui insiste sur la sémantique, il y a des choses importantes, notamment sur la nature de la relation d'aide.

C. HEGINBOTHAM a résumé le tripode sémantique : le consommateur, le survivant et le récipiendaire - que l'on peut traduire par le récepteur, celui qui reçoit. Comme souvent, les termes anglais très proches de notre langue se révèlent intraduisibles ; de même que le terme néerlandais de *client* qui n'a rien à voir avec le terme français de client ; ce qui montre aussi tout le travail à faire au CEDEP, un travail de clarification des notions.

J.C. POLLACK l'a rappelé : a-t-on la possibilité de soigner, d'être soignant ? C'est aussi en filigrane dans la question des usagers et de leurs associations. RAPPARD y a insisté lorsqu'il a réintroduit une dimension de réflexion clinique. Tout ce travail autour de "l'usage", est-on dans le synonyme ou dans la métaphore ? Dans une position pragmatique ou dans une position de représentation psychique ?

Pour abrégé, je citerai le risque lié à l'emploi du mot "consommateur". TOMKIEWICZ en parlait, "consommateur" c'est un mot dangereux parce qu'on a bouffé du psychiatre. J'ajouterai que parler de consommateur de soins, actuellement, prend un aspect dérisoire au moment où arrive la fin de la société de consommation et où ceux dont on parle ne sont plus en position d'être consommateurs. Osons une association, en rappelant les facteurs socio-historiques cités par TOMKIEWICZ : "une définition change quand elle entre dans le langage populaire comme une injure".

Et enfin, je rappellerai les 3 niveaux que Paul ARTEEL a définis dans l'action de la Ligue Flamande : le niveau individuel du patient, l'information, l'information sur les voies de recours, le niveau collectif des groupes de patients, des groupes d'entraide. C'est très intéressant de préciser aussi à travers ces discussions sémantiques ce que peut recouvrir le vocable de "self-help". Il y a un côté auberge espagnole, on peut voir des associations non pas d'usagers mais de professionnels qui se glissent sous ce terme et contribuent à la confusion. P. ARTEEL nous a aidés à préciser la notion de self-help, et je crois que chacun d'entre nous a pu s'imaginer être psychiatre dans l'hôpital où il a développé ce type de structure. Bien sûr cela ne doit pas être simple, mais appréhender les contradictions c'est aussi ce que nous cherchons au CEDEP. Et enfin le 3ème niveau, celui de l'interlocuteur collectif, qui va avec un accompagnement passif, notion que les psychiatres savent manier.

Finalement, P. HENRY a conclu, et je terminerai là-dessus : il faudrait que nous arrivions à se définir des objectifs concrets. Et aussi que l'on peut être client du truc dans lequel on est patient. Merci d'avoir été patient en tant que client du CEDEP !



