

CAHIERS POLLEN

N° 4

**Résolution de l'Assemblée parlementaire
du Conseil de l'Europe**

**Voluntary Movement
in the United Kingdom**

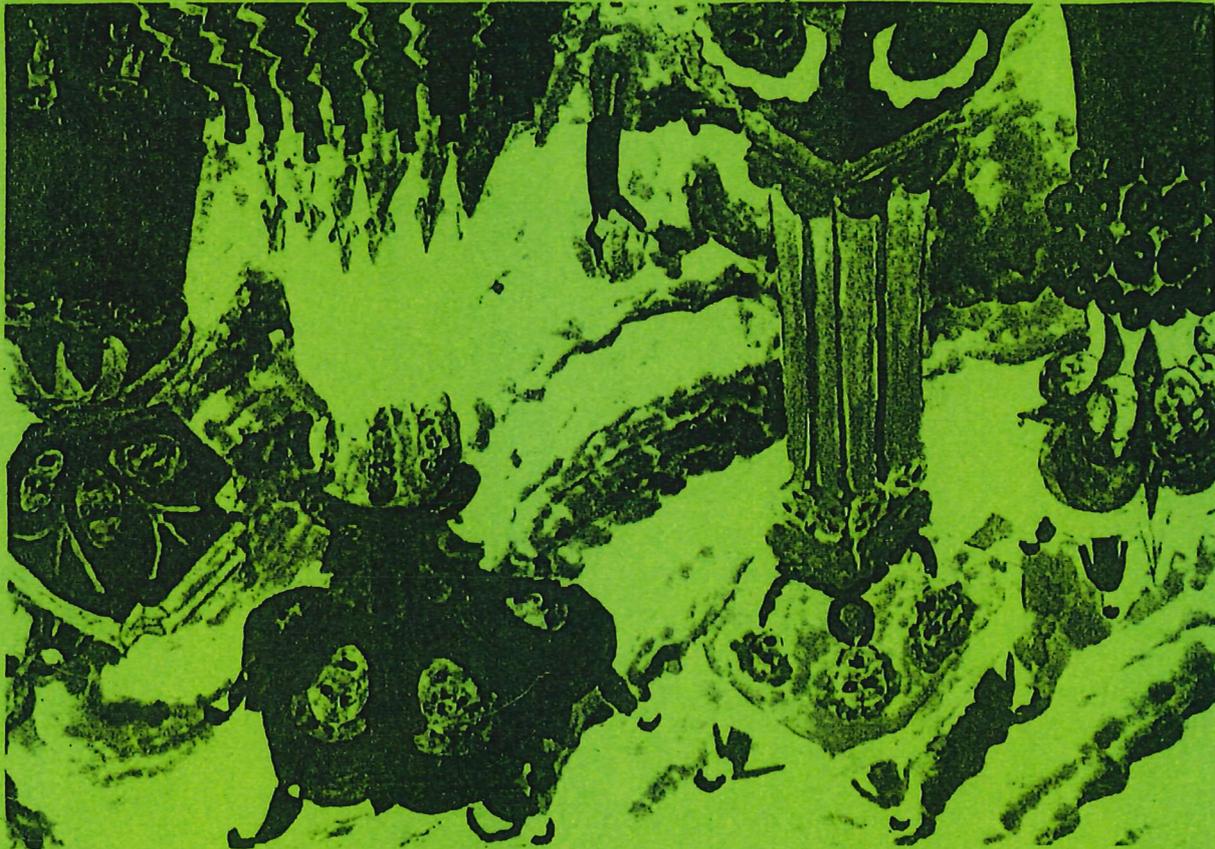
**Cronicità, riabilitazione
e gruppi di Auto-Aiuto**

Droits de l'homme et droit des usagers

Clinique du secret professionnel

Michel Foucault

**Des déclarations internationales
à l'éthique**



Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie

153, rue de Charenton

F - 75012 PARIS

Tél & Fax : (33 1) 43 44 77 54

CAHIERS POLLEN

N° 4

SOMMAIRE

- 1.** Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe p. 3 - 6
* Résolution 1029 (1994) relative à la psychiatrie
aux droits de l'homme
* Recommandation 1235 (1994) relative à la psychiatrie
aux droits de l'homme
- 2.** Echange de courriers de l'A.P.R.E.S. (Genève)
avec la Division Santé du Conseil de l'Europe p. 7 - 9
- 3.** The Voluntary Mental health Movement
in the United Kingdom - Chris HEGINBOTHAM p. 10 - 19
* Presentation
* Consumer groups
* User involvement in community care of the severely mentally ill
- 4.** Cronicità, Riabilitazione e Associazioni di Auto-Aiuto p. 20 - 25
Paolo HENRY
- 5.** Le "droit des usagers" dans le secteur social et médico-social: p. 26 - 28
une notion qui échappe aux évidences
Marcel JAEGER
- 6.** Clinique du secret professionnel p. 30 - 34
Claire GEKIERE
- 7.** FOUCAULT, à contre temps p. 36 - 43
Paul-Louis BRETECHER
- 8.** Des déclarations internationales à l'éthique p. 44 - 50
Claude LOUZOUN

Illustration de couverture :

Gouache de Paul GOESCH, interné à l'hôpital psychiatrique de Schwertz de 1921 à son assassinat par les nazis en 1940.

Secrétariat de rédaction : Sylvie MERLATEAU
Réalisation : Claude LOUZOUN

PARLIAMENTARY ASSEMBLY
OF THE
COUNCIL OF EUROPE

1994 SESSION

RESOLUTION 1029 (1994)¹
on psychiatry and human rights

The Assembly, referring to its Recommendation 1235 (1995) on psychiatry and human rights, invites the governments of member states to introduce into their legislation the rules it sets out, and to ensure that they are implemented as quickly as possible.

1. *Assembly debate* on 12 April 1994 (10th Sitting) (see Doc. 7040, report of the Committee on Legal Affairs and Human Rights, Rapporteur: Mr Stoffelen; and Doc. 7048, opinion of the Social, Health and Family Affairs Committee, Rapporteur: Mr Eisma).

Text adopted by the Assembly on 12 April 1994 (10th Sitting).

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE
DU
CONSEIL DE L'EUROPE

SESSION DE 1994

RÉSOLUTION 1029 (1994)¹
relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme

L'Assemblée, se référant à sa Recommandation 1235 (1994) relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, invite les gouvernements des États membres à introduire dans leur législation les règles qu'elle énonce et à s'assurer qu'elles sont mises en pratique le plus rapidement possible.

1. *Discussion par l'Assemblée* le 12 avril 1994 (10^e séance) (voir Doc. 7040, rapport de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, rapporteur: M. Stoffelen; et Doc. 7048, avis de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur: M. Eisma).

Texte adopté par l'Assemblée le 12 avril 1994 (10^e séance).

PARLIAMENTARY ASSEMBLY
OF THE
COUNCIL OF EUROPE

1994 SESSION

RECOMMENDATION 1235 (1994)¹

*on psychiatry
and human rights*

1. The Assembly observes that there is no overall study on legislation and practice with regard to psychiatry covering the member states of the Council of Europe.
2. It notes that on the one hand, a body of case-law has developed on the basis of the European Convention on Human Rights and that on the other, the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment has made a number of observations with regard to practices followed in the matter of psychiatric placements.
3. It notes that, in a large number of member countries, legislation on psychiatry is under review or in preparation.
4. It is aware that, in many countries, a lively debate is currently focused on problems associated with certain types of treatment such as lobotomies and electroconvulsive therapy as well as on sexual abuse in psychiatric care.
5. It recalls Recommendation No. R (83) 2 of the Committee of Ministers to member states concerning the legal protection of persons suffering from mental disorder placed as involuntary patients.
6. It considers that the time has come for the member states of the Council of Europe to adopt legal measures guaranteeing respect for human rights of psychiatric patients.
7. The Assembly therefore invites the Committee of Ministers to adopt a new recommendation based on the following rules:

1. *Assembly debate* on 12 April 1994 (10th Sitting) (see Doc. 7040, report of the Committee on Legal Affairs and Human Rights, Rapporteur: Mr Stoffelen; and Doc. 7048, opinion of the Social, Health and Family Affairs Committee, Rapporteur: Mr Eisma).

Text adopted by the Assembly on 12 April 1994 (10th Sitting).

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE
DU
CONSEIL DE L'EUROPE

SESSION DE 1994

RECOMMANDATION 1235 (1994)¹

*relative à la psychiatrie
et aux droits de l'homme*

1. L'Assemblée constate qu'il n'existe aucune étude d'ensemble sur la législation et la pratique en matière de psychiatrie couvrant les Etats membres du Conseil de l'Europe.
2. Elle note que, d'une part, une jurisprudence s'est développée à partir de la Convention européenne des Droits de l'Homme et que, d'autre part, le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants a été amené à faire un certain nombre d'observations concernant la pratique en matière d'internement psychiatrique.
3. Elle relève que, dans un grand nombre de pays membres, les législations concernant la psychiatrie sont en cours de révision ou d'élaboration.
4. Elle est informée que, dans de nombreux pays, un débat animé est en cours sur des problèmes liés à certains types de traitements, tels la lobotomie et les électrochocs, ainsi que sur les abus sexuels dans le cadre du traitement psychiatrique.
5. Elle rappelle la Recommandation n° R (83) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires.
6. Elle considère qu'il est grand temps que les Etats membres du Conseil de l'Europe se dotent de mesures législatives assurant le respect des droits de l'homme des malades psychiatriques.
7. En conséquence, l'Assemblée invite le Comité des Ministres à adopter une nouvelle recommandation s'inspirant des règles ci-après:

1. *Discussion par l'Assemblée* le 12 avril 1994 (10^e séance) (voir Doc. 7040, rapport de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, rapporteur: M. Stoffelen; et Doc. 7048, avis de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur: M. Eisma).

Texte adopté par l'Assemblée le 12 avril 1994 (10^e séance).

i. *Admission procedure and conditions:*

a. compulsory admission must be resorted to in exceptional cases only and must comply with the following criteria:

– there is a serious danger to the patient or to other persons;

– an additional criterion could be that of the patient's treatment: if the absence of placement could lead to a deterioration or prevent the patient from receiving appropriate treatment;

b. in the event of compulsory admission, the decision regarding placement in a psychiatric institution must be taken by a judge and the placement period must be specified. Provision must be made for the placement decision to be regularly and automatically reviewed. Principles established in the Council of Europe's forthcoming convention on bioethics must be respected in all cases;

c. there must be legal provision for an appeal to be lodged against the decision;

d. a code of patients' rights must be brought to the attention of patients on their arrival at a psychiatric institution;

e. a code of ethics for psychiatrists should be drawn up *inter alia* on the basis of the Hawaii Declaration approved by the General Assembly of the World Psychiatric Association in Vienna in 1983.

ii. *Treatment:*

a. a distinction has to be made between handicapped and mentally ill patients;

b. lobotomies and electroconvulsive therapy may not be performed unless informed written consent has been given by the patient or a person, counsellor or guardian, chosen by the patient as his or her representative and unless the decision has been confirmed by a select committee not composed exclusively of psychiatric experts;

c. there must be an accurate and detailed recording of the treatment given to the patient;

d. there must be adequate nursing staff appropriately trained in the care of such patients;

e. patients must have free access to a "counsellor" who is independent of the institution; similarly, a "guardian" should be responsible for looking after the interests of minors;

f. an inspection system similar to that of the European Committee for the Prevention of Torture

i. *Procédure et conditions de placement:*

a. le placement non volontaire doit être exceptionnel et doit répondre aux critères suivants:

– il existe un danger grave pour le patient lui-même ou pour autrui;

– un critère additionnel peut être celui du traitement, si l'absence de placement peut entraîner une détérioration de l'état du patient ou l'empêcher de recevoir un traitement approprié;

b. en cas de placement non volontaire, la décision de placement dans un établissement psychiatrique doit être prise par un juge et la durée du placement doit être précisée. Une révision périodique et automatique de la nécessité du placement doit être prévue. Dans tous les cas, il faut tenir compte des principes posés dans la future convention sur la bioéthique du Conseil de l'Europe;

c. la décision doit pouvoir faire l'objet d'un recours prévu par la loi;

d. un code des droits des malades doit être porté à la connaissance des malades à leur entrée dans l'établissement psychiatrique;

e. un code de déontologie pour les psychiatres devrait être élaboré, qui pourrait s'inspirer notamment de la Déclaration d'Hawaï approuvée par l'Assemblée générale de l'Association mondiale de psychiatrie à Vienne en 1983.

ii. *Traitements:*

a. une distinction doit être établie entre les patients handicapés mentaux et les patients aliénés;

b. la lobotomie et la thérapie par électrochocs ne peuvent être pratiquées que si le consentement éclairé a été donné par écrit par le patient lui-même ou par une personne choisie par le patient pour le représenter, soit un conseiller soit un curateur, et si la décision a été confirmée par un comité restreint qui n'est pas composé uniquement d'experts psychiatriques;

c. le traitement appliqué au malade doit faire l'objet d'un rapport précis et circonstancié;

d. le personnel soignant doit être en nombre suffisant et avoir une formation adaptée à ce type de malades;

e. un «conseiller» indépendant de l'institution doit être accessible aux patients sans aucune entrave; de même un «curateur» devrait être chargé de veiller aux intérêts des mineurs;

f. une inspection analogue à celle du Comité européen pour la prévention de la torture et des peines

and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment should be set up.

iii. *Problems and abuses in psychiatry:*

- a. the code of ethics must explicitly stipulate that it is forbidden for therapists to make sexual advances to patients;
- b. the use of isolation cells should be strictly limited and accommodation in large dormitories should also be avoided;
- c. no mechanical restraint should be used. The use of pharmaceutical means of restraint must be proportionate to the objective sought, and there must be no permanent infringement of individuals' rights to procreate;
- d. scientific research in the field of mental health must not be undertaken without the patient's knowledge, or against his or her will or the will of his or her representative, and must be conducted only in the patient's interest.

iv. *Situation of detained persons:*

- a. any person who is imprisoned should be examined by a doctor;
- b. a psychiatrist and specially trained staff should be attached to each penal institution;
- c. the rules set out above and the rules of ethics should be applied to detained persons and, in particular, medical confidentiality should be maintained in so far as this is compatible with the demands of detention;
- d. sociotherapy programmes should be set up in certain penal institutions for detained persons suffering from personality disorders.

ou traitements inhumains ou dégradants devrait être mise en place.

iii. *Problèmes et abus en psychiatrie:*

- a. le code de déontologie doit stipuler expressément qu'il est interdit au psychothérapeute de faire des avances sexuelles à ses patientes;
- b. l'isolement des patients doit être strictement limité et le logement en dortoirs de grande dimension doit également être évité;
- c. aucun moyen de contention mécanique ne doit être utilisé. Les moyens de contention chimique doivent être proportionnés au but recherché, et aucune atteinte irréversible ne doit être portée aux droits de procréation des individus;
- d. la recherche scientifique dans le domaine de la santé mentale ne doit pas se faire à l'insu ni contre la volonté du patient ou de la patiente, ou de son représentant, et doit être menée seulement dans l'intérêt du patient ou de la patiente.

iv. *Situation des personnes détenues:*

- a. toute personne incarcérée devrait être examinée par un médecin;
- b. un psychiatre et un personnel spécialement formé devraient être attachés à chaque établissement pénitentiaire;
- c. les règles énoncées précédemment et les règles de déontologie devraient s'appliquer aux détenus, et, notamment, le secret médical devrait être observé dans toute la mesure compatible avec les exigences de la détention;
- d. des programmes sociothérapeutiques devraient être mis en place dans certaines unités pénitentiaires pour les détenus présentant des troubles de la personnalité.

Conseil de l'Europe
Direction des Affaires sociales
et économiques
Division de la Santé
F-67075 Strasbourg Cedex
FRANCE

11 août 1994

Monsieur le Directeur,

Nous avons pris connaissance avec grand intérêt de la Résolution 1029 (1994) relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, Résolution adoptée par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le 12 avril 1994. Cette Résolution invite les Etats membres à introduire dans leurs législations les règles énoncées dans la recommandation 1235 (1994), recommandation dans laquelle l'Assemblée invite le Comité des Ministres à adopter une nouvelle recommandation s'inspirant d'une série de règles nommément décrites.

Nous voudrions connaître la suite qui a déjà été donnée à la Résolution ou les travaux qui vont être entrepris au niveau du Secrétariat et du Conseil des Ministres et nous espérons que vous serez en mesure de nous renseigner.

Pour notre part, en tant qu'association défendant les droits des patients et notamment des patients psychiques, nous sommes très contentes de voir que le Conseil de l'Europe songe à améliorer les droits des patients psychiques, tant pour ce qui est des critères et conditions d'internement que pour le traitement.

Pour ce qui est des traitements, il nous paraît très important que le patient soit protégé contre des traitements abusifs et dangereux et nous sommes contentes que l'Assemblée parlementaire se soit préoccupée des lobotomies et des électro-chocs. Nous osons espérer que le Conseil de l'Europe se préoccupera aussi des traitements médicamenteux dangereux, notamment des traitements aux neuroleptiques, associés souvent à d'autres médicaments psychotropes. Comme l'attestent les articles scientifiques parus dans les grandes revues psychiatriques internationales, d'innombrables patients souffrent de troubles actuellement inguérissables provoqués par ces médicaments. De nombreux autres en sont morts. Ces traitements sont souvent administrés contre la volonté des patients, et presque toujours sans leur consentement éclairé, puisque les patients ne sont pas informés des risques qu'ils courent et des traitements alternatifs qui existent.

Les associations de patients psychiques à travers le monde luttent pour la reconnaissance des droits des patients et de leurs droits

de l'homme d'une façon plus générale. Elles demandent notamment la reconnaissance du droit au consentement éclairé et du droit à des traitements qui ne portent pas atteinte à la santé et qui ne sont pas inhumains et dégradants, comme le sont, à leur avis, les traitements aux neuroleptiques.

Le droit au consentement éclairé signifie, outre un droit à l'information, le droit pour le patient ou son représentant d'accepter ou refuser un traitement, indépendamment du fait que ce traitement soit considéré par les autorités médicales comme "bon pour lui". C'est dire que la décision appartient au patient quand il est capable de discernement et à son représentant (qui doit suivre la volonté présumée du patient) s'il n'a pas sa capacité de discernement. Le médecin ne peut se passer de ce consentement du patient ou de son représentant pour administrer un traitement que s'il y a urgence et danger vital pour le patient.

Pourriez-vous nous dire ce que fait le Conseil de l'Europe pour qu'il y ait une prise de conscience accrue de ces problèmes chez les autorités de santé publique, les gouvernements, les autorités judiciaires. Nous avons le sentiment, que nous espérons erroné, que même au Conseil de l'Europe, on occulte le problème des traitements psychiatriques forcés et dangereux. Nous avons en tout cas été déçus du sort réservé aux plaintes adressées à la Commission des droits de l'Homme ces dernières années et nous ne connaissons aucun cas où un patient a eu gain de cause lorsqu'il s'est plaint des traitements médicaux qu'il a subis contre sa volonté.

Nous vous serions reconnaissantes de nous faire part de vos travaux et de vos opinions au sujet du consentement éclairé des patients d'une façon générale et en psychiatrie en particulier. Si vous avez de la jurisprudence récente pertinente, nous serions heureuses de la connaître. Nous possédons l'arrêt Herczegfalvy c. Autriche.

Nous adressons copie de cette lettre au Secrétaire général comme nous vous adressons copie de la lettre que nous lui avons envoyée.

Dans l'attente de vos nouvelles et en vous remerciant d'avance, nous vous prions de croire, Monsieur le Directeur, à l'assurance de notre considération distinguée.

Pour l'Association A.P.R.E.S.:

Mme Adrienne Szokoloczy-Grobet

Mme Thérèse Krummenacher

Copie: Secrétaire général du Conseil de l'Europe

Annexe mentionnée

CONSEIL DE L'EUROPE

SECRETARIAT GÉNÉRAL

Association A.P.R.E.S.
Case postale 235
1211 Genève 17

Références à rappeler: HS/sm

Mme Adrienne SZOKOLOCZY-GROBET
et Mme Thérèse KRUMMENACHER
Association A.P.R.E.S.
Case postale 235
1211 Genève 17

Strasbourg, 18 août 1994

Mesdames,

Je vous remercie de votre lettre du 11 août concernant la Recommandation 1235 de l'Assemblée relative à la psychiatrie est aux droits de l'homme.

Cette recommandation a été transmise au Comité des Ministres qui a demandé au Comité européen de la santé, aussi qu'au Comité sur la Biéthique de donner leur avis sur les propositions contenues dans cette recommandation.

Il s'agit essentiellement de mettre à jour la Recommandation R(83)2 sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires (ci-jointe).

Les deux Comités suscités ont proposé l'examen de la Recommandation R(83)2 en vue de sa mise à jour. Le Comité des Ministres devrait statuer sur ces propositions en septembre/octobre 1994.

Je vous tiendrai au courant des travaux éventuels sur cette question.

Veuillez agréer, Mesdames, l'expression de mes sentiments distingués.

Henry SCICLUNA

Chief de la Division de la Santé et de la Politique Sociale

Conseil de l'Europe
Direction des Affaires
sociales et économiques
Division de la Santé et de
la Politique sociale
Boîte postale 431 R6
F-67006 Strasbourg Cedex
FRANCE

26 août 1994

Votre référence: HS/sm

Concerne: Recommandation 1235 de l'Assemblée parlementaire

Monsieur,

Nous vous remercions de votre lettre du 18 août qui répondait à la nôtre du 11. Nous étions très intéressés d'apprendre qu'en fait, suite à la recommandation de l'Assemblée parlementaire, le Conseil des Ministres allait statuer sur la mise à jour de la Recommandation R(83)2.

Il est évident que tant le droit que les mentalités ont beaucoup évolué depuis l'adoption de cette Recommandation. Il y a plus de 10 ans et qu'il est temps de se préoccuper non seulement du problème du placement involontaire des personnes atteintes de troubles mentaux mais aussi et surtout des traitements sur lesquels cette Recommandation reste quasi muette. Pire, elle semble partir de l'idée qu'il appartient en principe au médecin de décider du traitement à appliquer au patient et elle occulte tout le problème des traitements, parfois dangereux, faits sans le consentement éclairé du patient ou contre sa volonté ou même sous contrainte ou avec l'utilisation de la force.

Nous supposons qu'actuellement il s'agit notamment de modifier notamment les articles 4 et 5 de la Recommandation de 1983. Nous estimons qu'il est INDISPENSABLE D'INSERER DANS L'ARTICLE 5 LA RECONNAISSANCE DU DROIT DES PATIENTS AU CONSENTEMENT ECLAIRÉ POUR TOUT TRAITEMENT.

La Recommandation 1235 (1994) omet de parler de ce droit général au consentement éclairé tout en disant, à juste titre qu'il faut un double consentement pour les traitements risqués que sont les lobotomies et les électrochocs: le consentement éclairé du patient ou de son représentant et l'accord d'un comité restreint qui n'est pas composé uniquement d'experts psychiatriques.

Tournez s.v.p.

Adresse postale

CONSEIL DE L'EUROPE
Bâtiment principal 211 K4
F-67006 Strasbourg Cedex

Téléphone: 88 41 20 00

Télex: 870943 EUR F

Télécopieur: 88 41 17 81/82/83

A notre avis, un double consentement doit aussi être exigé pour tout autre traitement qui risque d'entraîner des dommages irréversibles au patient ou détériorer sa personnalité et pour tout traitement expérimental. Il s'agirait de modifier l'alinéa 2 de l'article 5 dans ce sens.

Il est clair que le consentement éclairé ne peut être donné que par une personne capable de discernement. Cela signifie que lorsque le patient n'a pas sa capacité de discernement un tiers doit donner le consentement à sa place. Nous estimons qu'il est souhaitable que tout patient puisse désigner librement une personne pour le représenter. La Recommandation 1235 parle de la "personne choisie par le patient pour le représenter" à l'alinéa 11. Traitements: B. Il nous semble impératif de parler de ce droit du patient dans un paragraphe distinct des lobotomies etc. car c'est un droit général et nécessaire qu'il s'agit de bien préciser.

D'autre part, la Recommandation devrait mentionner la possibilité pour le patient de spécifier à l'avance non seulement qui est son représentant mais quelle est sa volonté concernant le traitement au cas où il serait interné. En effet, le représentant du patient et tous les soignants doivent suivre la volonté présumée du patient quand ce dernier n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et les choses seraient facilitées si le patient, lorsqu'il a sa capacité de discernement, rédigeait un "testament psychiatrique", spécifiant qui est son représentant et quelle est sa volonté quant à son traitement.

De telles dispositions ne constitueraient pas en fait de nouveaux droits pour les patients psychiques mais la reconnaissance de droits qu'ils sont censés posséder en vertu de la CEDH. L'article 5 al 1 de la Recommandation R(83) 2 spécifique d'ailleurs que "tout patient faisant l'objet d'un placement a le droit d'être traité dans les mêmes conditions déontologiques et scientifiques que tout autre malade".

Cependant, une référence spécifique à ces droits dans la Recommandation révisée paraît indispensable tant les droits des patients psychiques sont bafoués dans la pratique dans tous les pays membres du Conseil de l'Europe.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait bon que la nouvelle recommandation encourage les pays membres à développer une gamme de traitements psychiatriques, à savoir des traitements médicamenteux et non médicamenteux. Parmi ces derniers il y a évidemment les diverses psychothérapies, les pratiques de psychiatrie sociale, les thérapies physiques et toute la gamme des médecines dites non conventionnelles. Un patient ne peut exercer son droit au consentement éclairé que s'il lui est proposé un choix. Le choix entre l'acceptation ou le refus d'un traitement de choc (les lobotomies, les électrochocs ou la neuroleptisation) n'est manifestement pas suffisante.

Nous vous serons reconnaissantes de nous dire si les propositions à examiner par le Conseil des Ministres comportent les clauses que nous suggérons ci-dessus et, sinon,

de quelle façon elles pourraient leur être soumises. Pour notre part, nous envoyons copie de cette lettre au "Ministre suisse de la Santé", Mme Ruth Dreifuss, à Mme Josée Van Remoortel du Conseil régional européen de la Fédération mondiale de la Santé mentale et au European Desk qui sert de coordinateur pour les diverses associations européennes de patients.

Pour l'Association A.P.R.E.S./Les Sans Voix

Adrienne Szokoloczy-Crobet
Adrienne Szokoloczy-Crobet
Thérèse Krumenacher

Copies: - Mme Ruth Dreifuss, Conseillère fédérale, Chef du
Département fédéral de l'Intérieur
- Mme Josée Van Remoortel, Conseil Régional Européen,
Fédération mondiale pour la santé mentale, rue Franklin 110,
B-1040 Bruxelles
- European Desk, P.O. Box 40066, 1009 BB Amsterdam,
The Netherlands

THE VOLUNTARY MENTAL HEALTH MOVEMENT IN THE UNITED KINGDOM

Chris HEGINBOTHAM

The voluntary sector in mental health care in the UK has been established for many years. Voluntary sector, in this sense, includes organisations working for and on behalf of users of mental health services, user groups, relatives groups and other organisations that provide a range of mental health services.

Perhaps the first user group was the 'Alleged Lunatics Friend Society' formed in 1845. Much more recently MIND, the National Association for Mental Health, was established in 1946, just prior to the inception of the National Health Service ; and the National Schizophrenia Fellowship in the late 1970's. The earliest local association for mental health affiliated to MIND was established in the early part of the 20th century.

The voluntary sector is wide ranging and diverse although there are a number of organisations with visibility and a significant place in mental health care development. These include :

- * MIND - the National Association for Mental Health
- * The National Schizophrenia Fellowship (NSF)
- * SANE - Schizophrenia, A National Emergency
- * Survivors Speak Out
- * MIND Users Network
- * The Mental Patients Union

Both MIND and NSF have local associations or branches throughout the country. All operate on a number of levels. During the 1980's MIND described these levels in terms of the advocacy which is undertaken by organisations. That advocacy was described in four ways.

1. Self or citizen advocacy - working with individual users to help them speak for themselves to health care providers, to planners and to politicians.

2. Professional advocacy with and on behalf of service users but involving trained advocates including legal advocates.

3. Public advocacy - campaigning and working for improvements in mental health services, including demands for additional resources.

4. Advocacy through innovation and creativity - what became known in MIND as 'exemplary' advocacy - showing the way and catalysing new services.

The key distinction between MIND and the National Schizophrenia Fellowship is that MIND is essentially an organisation committed to the needs of service users ; whereas the National Schizophrenia Fellowship, whilst it has a concern for the user, was established originally by relatives and families of mentally ill people. MIND has a tradition of emphasis on civil liberties and patients'rights ; NSF has a tradition of fighting for improved resources and for the retention of existing hospitals until such time as fully comprehensive community services are available.

In addition to these major networks of MIND and NSF there are many mental health agencies which are in what might be termed the 'voluntary sector'. These include organisations such as the Hamlet Trust set up to assist development of mental health care in Europe particularly with a user involvement perspective ; user only organisations such as patients councils and user forums ; black and ethnic minority user groups with a particular concern for mental health care for the black community ; and other Trusts and foundations which have a particular interest in mental health care such as King Edwards Hospital Fund for London, the Sainsbury Trusts and the Rowntree Trusts.

The relationship between the voluntary sector and the statutory sector has always been at once wary and creative. The voluntary sector traditionally has developed to fill gaps and to challenge stereotypes ; the statutory sector has provided the backbone of mainstream services. Lately private sector organisations have begun to move into the market and the 'contract culture' has brought voluntary organisations more into the mainstream of health care provision. This has led to significant tension arising within the voluntary sector between their service provision and their advocacy role. As some voluntary organisations become major service providers in their own right, others will have to advocate for their service users in future. This is catalysing the development of user only groups dedicated to providing information, support and advocacy for the service users regardless of which services they use.

CONSUMER GROUPS

Chris HEGINBOTHAM

To be successful most service industries must pay close attention to the needs of their customers. Unfortunately the history of the NHS⁽¹⁾ is one of provider domination and professionally led services. Typically it has not been needs led or consumer driven. Of course, ultimately it is the needs of consumers which justify the service but the tendency nonetheless has been for a large, monolithic bureaucracy to write its own rules, often in secret, and with little involvement of the public in decision making.

That picture appears to be changing but in a somewhat complex fashion. From 1974-1990, area health authorities and more recently DHAs⁽²⁾ were constituted with a range of members - some drawn from local authorities, some appointed as generalists and some from hospitals and universities. Community health councils attempted to provide a patient focus but it was one which was more often feared to commenting on health authority plans than achieving wide public participation.

Local authority influences on health authorities were often polarised between the political left and right, leading to all round frustration. Voluntary organisations added an important though sometimes marginal input.

Increasing emphasis during the 1890s on patient involvement and user empowerment saw a widening of voluntary sector involvement both in service provision and lobbying activities.

PUBLIC PARTICIPATION IN THE 1990s

The NHS reforms of the early 1990s offer opportunity for enhanced patient and public involvement in health service policy making and delivery.

There are a number of ways in which the public and specific user groups might provide input to the following :

- assessment of community health care needs ;
- priority setting, resource allocation and NHS authority decision making ;
- direct service provision linked to appropriate provider units ;
- quality assurance programmes, evaluating the outcomes of care against contractual requirements and involving service users with providers in continuous quality improvement ;
- lobbying for improvements in general health service provision.

Many people are understandably sceptical about proposals for wider public involvement in health care priority setting, believing it is either a way of

taking the sting out of difficult decisions that health service managers must make, or is simply getting the public to do managers' jobs for them.

The Government has suggested that NHS authorities must become "champions of the people". But this title will have to be earned rather than assumed.

The development of the purchaser-provider split and the internal market does offer a significant chance for NHS authorities to involve local people far more than previously in the development of services. The replacement of large teams of individuals on authorities with, in DHAs for example, the new style boards comprising five executive and five non-executive members, has clearly reduced public and local authority representation. Yet NHS authorities have significant responsibilities in understanding the health care requirements of local communities, turning those requirements into specifications for service delivery and contracting with a range of providers to ensure that care is made available. To do so properly demands an involvement of local people in an appropriate way.

It will be unacceptable simply to pass down decisions to the community or to expect local people to become experts in complex health care issues. Carefully targeted educational activity and sound use of public consultation exercises will enable NHS authorities both to help the community to understand what health care can be provided and to understand health an illness needs.

COMMUNITY HEALTH COUNCILS (CHC)

Community health councils have had a chequered history. Some have pioneered public participation and have undertaken surveys of the public both in a hospital setting and elsewhere. Many CHCs have been supportive of the best endeavours of NHS authorities. Where the latter have been open to constructive criticism and helpful advice, CHC chairmen or members are often invited to both formal and informal authority meetings.

Unfortunately in some parts of England and Wales authorities are still not open enough and the trust between them and their local CHC is not always good. Some CHCs have interpreted their role predominately in bureaucratic terms, that is one of commenting on plans, often opposing even sensible changes.

CHCs provide an alternative focus for public involvement in health care decisions. They are free standing and can thus marshal arguments from an independent perspective to place before the authority. NHS authorities should work with CHCs by providing additional funding if necessary to enable them to play their role more effectively. This will be particularly important over the next few years as the key debates will concentrate on priority

setting and resource allocation, determining health needs in the community and making decisions as to which of those needs will be met.

The councils should not be expected to shore up an NHS authorities' inability to tackle difficult decisions. A balance has to be struck. CHCs have a statutory role to represent local opinion about the care required. NHS authorities have to take the difficult decisions in the end, but they can and must work with CHCs more fully. The opportunity exists for the councils further to extend their role into public participation, undertaking surveys, focus groups, rapid appraisal of local circumstances and so forth.

CHCs retain their statutory right to be consulted over changes in service provision and health facility closures. Thus they have a focus both at purchaser and provider level. NHS authorities would be wise to recruit them in part as eyes and ears to help to assure that the quality of service provided meets the standards that the authority wishes to set.

CHCs have a continuing right to inspect hospital and community services provided by NHS trusts and to see final contracts entered into between purchasers and trusts. Trusts need only hold one annual meeting to which CHCs have access, but it will be surprising if trusts do not want to develop good and close working relationships with CHCs.

Fundholding GPs may be more difficult to "pin down" in their purchasing role. In practice a CHCs most valuable role will be to monitor complaints, especially those which might indicate that differential services are developing, either in terms of availability or quality.

VOLUNTARY ORGANISATIONS

Many local voluntary organisations are represented on CHCs and have good links with them. Many also have national parent bodies to which they are affiliated. Some voluntary agencies provide services for the public, offer information and advice, and represent a client group or specific issue. Others concentrate unashamedly on advocacy, hoping to represent a group of people with particular needs. Many such organisations, however, provide both a range of services and speak with and on behalf of their client group. All have a role to play in NHS authority deliberations on priorities for the future pattern of health care.

NHS authorities, of course, have to weigh up the competing and differing views of a range of organisations. Most of these have a good case to make for increased resources, improved access and extended involvement in the process of care. Voluntary organisations have a reputation for being "close to the customer" and have a tradition of innovation. Freedom from statutory responsibility allows them the latitude to experiment and offer a dynamic spur to mainstream providers. They may develop pathfinding models of care for the clients with whom they are concerned.

Groups wary from those such as Action for Sick Children, formerly the National Association for the

Welfare of Children in Hospital, with a specific remit to help children and their families at stressful times, to organisations such as the Samaritans, dealing with potential suicide victims, which might not at first glance be considered a health related organisation but which nevertheless provides a major support service.

A great number of organisations such as MIND (National Association for Mental Health), MENCAP (for people with learning disabilities), RNID (for deaf people) and RNIB (for people who are blind or partially sighted) all have important but usually specific contributions to make.

Two organisations in particular take an across to board view of health care. The Patients Association is a national body which exists to represent the individual consumer perspective within health care the Consumers' Association has a much wider remit but undertakes well researched surveys of consumer satisfaction and service availability from time to time. The National Consumer Council also produces policy and information documents on health services.

The National Council for Voluntary Organisations links several thousand national and local voluntary organisations. It aims to extend the involvement of voluntary organisations. It aims to extend the involvement of voluntary organisations in current social issues. It acts as a national resource centre and protects the interests and independence of voluntary organisations. NCVO works closely with rural community councils, councils for voluntary service and community associations.

At the local level, hospital leagues of friends provide valuable support. In recent years self-help activity has mushroomed, including carers' group or cancer-support groups, which provide invaluable back-up to statutory services.

Self-help can provide a means of giving people both the knowledge and the confidence to confront their own illness and treatment. People in mutual aid groups have valuable direct experience of particular health problems, making them an important source of information both for other group members and for health professionals.

ALTERNATIVE PROVIDERS

As NHS authorities increasingly look at the cost and effectiveness of care, it may be that they will not only seek the views of voluntary organisations but will wish to contract with them to provide a wider range of services. Already many voluntary organisations are effectively subcontracted to provider agencies.

For example, an AIDS charity might provide counselling services paid for by the local provider hospital; a disability group may provide sheltered housing which has community nursing support from a community unit; an ethnic minority group may offer specialist mental health counselling in conjunction with the community mental health service.

One particular group of charitable bodies, the hospices, work closely with the NHS in providing highly valued care for dying people. There are many other examples where the NHS provides funds for voluntary bodies to carry out their support and research functions and thus work together in partnership to provide a wider range of services for the patient.

A potential conflict of interest can arise where voluntary organisations both wish to contract to provide services and have views about the priorities that health authorities must establish. One way of assuaging this conflict is for advocacy activities to be directed at purchaser authorities and the provider element to be linked with provider units.

Voluntary organisations may offer additional responses in the future, especially in the community care sphere where local authorities are encouraged to contract out many of their services to the private and voluntary sector. Residential and nursing home care may feature largely in any such developments.

CONCLUSION

NHS authorities have a major opportunity to develop better links with local CHCs, voluntary organisations and specific patients and service user groups. The Government's 1992 paper *Local Voices* encourages health authorities to make every effort to involve local people appropriately in decision making. That involvement requires a proper balance between providing information to the community, hearing what the community has to say, and then making decisions accountable to the community after weighing all the relevant evidence which is available.

If health authorities are to be champions of the people they must earn that accolade. The rhetoric of user empowerment should be made a reality but does require both sides to accept the responsibilities that such empowerment requires.

FURTHER READING & INFORMATION

National Council for Voluntary Organisations, 26 Bedford Square, London WC1B 3HU. Tel: 071-636 4066

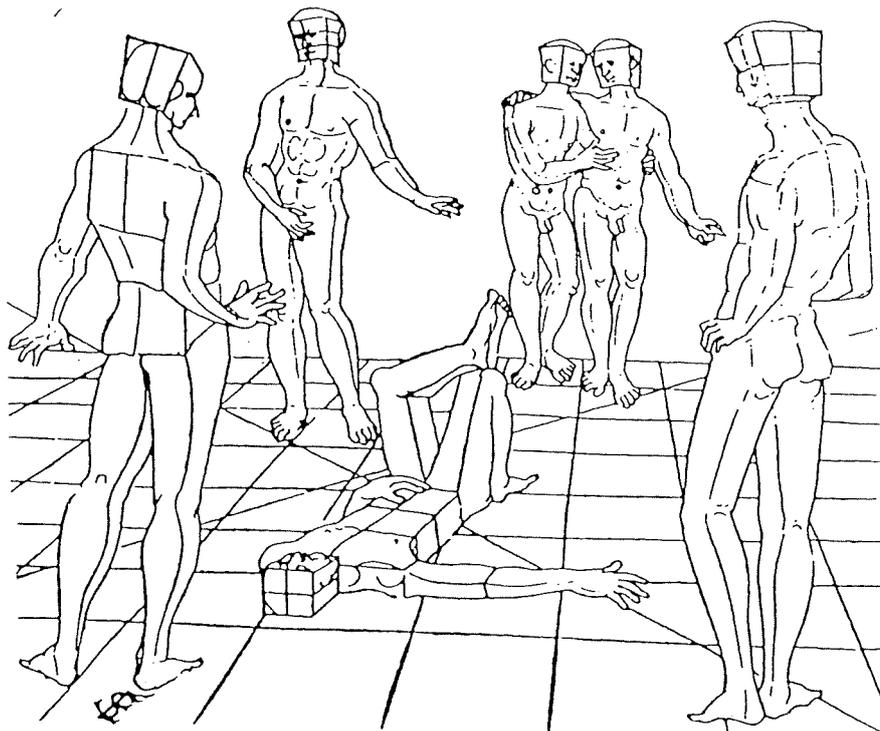
The Volunteer Centre, 29 Lower King's Road, Berkhamsted. Herts HP4 2AB. Tel : 0442-873311. Fax : 0442-870852. Provides information on volunteering and training and research findings to those who work with volunteers.

NAHA/NCVO. *Partnerships for Health*. Birmingham : NAHA, 1987.

NCVO. *Effectiveness and the Voluntary Sector*. London : NCVO, 1990.

(1) National Health Service

(2) District Health Authorities



Perspektiv- und Proportionsdarstellung, Holzschnitt von Erhard Schoen aus der „Unterweisung der Proportion...“ (Ausgabe 1542). 10,9 : 12,1

USER INVOLVEMENT IN COMMUNITY CARE OF THE SEVERELY MENTALLY ILL

Chris HEGINBOTHAM *

1. What is User Involvement ?

User Involvement may take different forms, but invariably it describes a process whereby people who need, or use a service, are able to say what they want from a service, how it might be organised, and to express views about the service they receive.

2. The Development of the User's Movement in Britain.

Whilst user involvement, as defined above, is a relatively recent phenomena, probably the first user's group was the 'Alleged Lunatic's Friend Society' formed in 1845. In the modern era users of mental health services have been campaigning for better services since Laing's critiques of psychiatry were first published in the 1960's⁽¹⁾. Originally characterised by radical anti-psychiatry⁽²⁾, since the mid 1980's increasingly well-organised groups of users have begun to articulate a new 'reformist' approach⁽³⁾. Having received validation from the new right's emphasis on 'consumerism', today users have moved decisively away from the margins of debate, to an increasingly central role. In making it a clear responsibility of purchasers and providers to involve service users in the process of health and social service reform⁽⁴⁾, the government has clearly set the seal on these developments. Recent output from the DoH has increasingly stressed 'the premise that the participation of service users is essential to developing more effective community care services'^(4a).

The speed of these changes has been rapid. Whilst some localities have benefitted from formal communications established prior to the current reforms⁽⁵⁾, these vary and notions of best practice in this area have been slow to emerge. User groups

can be located today in all health regions. There are at least thirty local users' groups across London alone, with a minimum of eight active within the NW Thames Region⁽⁶⁾. However, in most localities providers and users have yet to begin a dialogue, and in many cases there is probably great uncertainty amongst both parties about even the first steps to be taken.

3. Models of Users Involvement.

Much of the available literature may be seen as campaigning in support of the general principles of user involvement. Some of the literature produced by users articulates a consistent and extremely coherent rationale for user involvement⁽⁷⁾. All too often though the literature is anecdotal and also vague about models and definitions of involvement. Recent output has begun to discuss key issues, and to concentrate on providing practical advice to assist local action⁽⁸⁾. However, no rigorous research has been done which assesses the potential and actual role of user involvement.

Meeting as a group is regarded as a basic first step for users due to an almost universal adherence to 'empowerment' and 'self-advocacy' as guiding principles. Meeting to share experiences is enlightening, educational and thus ultimately empowering and gives members the confidence, conviction, skills and the necessary peer support to express their arguments and concerns (self-advocacy)⁽⁹⁾. Any variation between groups tends to be in terms of membership (ie open or closed to non-users), and terms of reference (concerns being specific to a particular service, or the mental health system provided within the boundaries of a single health or local authority area). The views expressed

* *Chris Heginbotham is Chief Executive, Riverside Mental Health Trust, and former Fellow in Health Services Management, King's Fund College.*

by user groups tend to be very consistent⁽¹⁰⁾. The model of user involvement in any given locality is therefore more often determined by the approach of the purchasers or providers, than of the users. Potentially a wide variety of models may emerge depending on :

(i) the 'power' vested in the structures (ie control, veto, participation, consultation, lobbying or campaigning), and,

(ii) the 'process' user are involved in (ie commissioning; planning; purchasing; service management / evaluation / monitoring / delivery; or individual care planning / care management).

To date many groups will only have experienced lobbying or campaigning. Most of the literature on user involvement tends to describe one of three main models. Firstly, consultation, which usually involves users being invited to give their views or comments. Secondly, there are models of participation whereby users are represented on groups set up by providers to deliberate on some aspect of service planning, management or monitoring. Thirdly, there are a few examples of services run by users (eg advocacy schemes, crisis houses in the community).

3.1 Involving Users in Commissioning.

Health Authorities and Mental Health Trusts in Newcastle and Nottingham have both funded user groups to monitor and participate in local contracting processes. No accounts of these projects have yet emerged. Whilst numerous less notable examples of consultation have also been described⁽¹¹⁾, other sources suggests these participative structures are exceptional^(12,13).

3.2 Involving Users in Monitoring, Management, Evaluation or Audit of local services.

The involvement of users in local issues is exemplified by the "Camden Mental Health Consortium" which was one of the first in the country

to pursue consistently the goal of influencing planners through the views and testimony of users. To date the group has produced a code of practice⁽¹⁴⁾, a report on local services⁽¹⁵⁾ and been invited by local statutory agencies to participate in local planning exercises⁽¹⁶⁾.

3.3 Involving Users in their own care.

In this context citizen advocacy and self-advocacy are both important, and it is crucial that they are not perceived as competing principles.

Citizen Advocacy is the process of pleading the cause of, or acting on behalf of, other persons⁽¹⁷⁾. It is generally agreed that people suffering from a mental illness may often benefit from such representation. Whilst a recent survey confirmed that advocacy is viewed positively by psychiatrists, it also highlighted that relatively few schemes are available to patients⁽¹⁸⁾. Working for Patients⁽¹⁹⁾ and Caring for People⁽²⁰⁾ do not mention advocacy specifically. The Patients Charter⁽²¹⁾ also fails to enforce this as a statutory right. However, specific guidance in relation to The Health of the Nation⁽²²⁾, and care management and assessment⁽²³⁾ does recognise the role of independent advocacy.

In adopting case management the DoH implicitly recognises the heterogeneity of need, but will this be sufficient to bring a new 'client centred' approach to service delivery? Evident in current debate is an assumption that professionals can become advocates for the user⁽²⁴⁾. This may have a hollow ring to those who have argued that an independent advocate is a key component of a truly user-sensitive service⁽²⁵⁾. It could be argued that a service becomes 'sensitive' to its users when it starts to value them as active participants in their own therapy, seeks to understand how they perceive and feel about the service and what they want from it. There is evidence to suggest that the satisfaction and benefit clients derive from one-to-one therapy is enhanced by strategies that increase the client's involvement in,

and control over, their own treatment⁽²⁶⁾. In principle, case management certainly gets closer to this 'self-advocacy' ideal but its potential may not be realised unless professionals review their practice thoroughly. It is essential that they elicit, understand and discuss what users want. But there is evidence that this is an area where professionals regularly fail, though commonly being unaware of it⁽²⁷⁾.

4. Why involve users ?

User involvement has its supporters and its detractors. Whilst the views of the former appear to be strongly in the ascendancy, scepticism and resistance has been voiced and will inevitably be encountered⁽²⁸⁾. Given that the most common models of user involvement feature dialogue between providers and groups of local users, probably the most common argument against concerns the representativeness of the groups membership⁽²⁹⁾. Doubts are sometimes also expressed about the value of 'perceptions' as apposed to 'evaluations', the reliability of user views, and the possible detrimental impact which professional expectations may have on individuals.

Alternatively, user involvement may be supported on the basis of a number of different arguments, none of which are mutually exclusive. The 'citizenship' argument stresses the 'rights' of users to 'have a say' about the services they receive. The user's entitlement to some involvement is unequivocal, though paternalistic notions about the role of services are not necessarily challenged⁽³⁰⁾. Others viewpoint have stressed the limited practical benefits of involvement for individuals. It might be argued that users X, Y and Z - who actually engage in the process - may derive some therapeutic benefit through their involvement, but users A, B and C who receive services elsewhere in the same system are unlikely to derive any gain from the former user's actions⁽³¹⁾. The thrust of policy today appears to reject this limited notion, and to encourage the belief that wider benefits can derive from the collective involvement by users⁽³²⁾. The

clearly discernable argument being expressed is that services which have been designed and/or managed with the collaboration of users are 'better' because such services tend to recognise the aspirations of users, and provide help of the sort most needed, in a way that is valued.

5. The Evaluation of User Involvement.

The challenge for research is to identify whether, and how, service users A, B and C feel some therapeutic benefit as a consequence of users X, Y and Z collaborating with service providers in the design or reform of the services the former users receive. Thus the priorities are :

- i) to critically examine the processes involved in a number of differing models of user involvement, and,
- ii) to assess the outcomes and impacts of user involvement in terms of changes to the design, delivery and the experience of using services.

In view of the absence of well established models of working, funding of linked new development schemes and evaluation projects with a strong 'action' component may represent the most effective use of Research & Development resources.

It may also be desirable to require researchers submitting applications in other priority areas to include, as an outcome measure, the extend and impact of user involvement. In this way the R & D initiative as a whole may make a more significant contribution to our currently very limited knowledge in this area. For example, in relation to care management users have expressed concerns about whether this will bring about informed choice, and will there be any greater participation in the decisions about their care?⁽³³⁾.

5.1 Some Methodological Issues.

It has been suggested that user involvement may be supported by providers for different reasons. As part of any evaluation it will be vital to identify the rationale which key actors express in supporting user involvement. There are two key reasons for this:

i) The logic of evaluation requires that the aims of the intervention studied be made clear and explicit.

ii) Apparently comparable actions at a macro level (eg establishing a dialogue with users as a group) may be a poor predictor of both attitudes, and secondly, of actions at a micro level (ie relations with users as individuals). User involvement is likely to have a value and a utility to service users that reflects not only the opportunity to 'speak', but also the attitudes that led to its development and which are reflected in its operation. It is important to recognise that the same argument can be applied equally to the provision of services.

Evaluation should therefore proceed on the basis that the outcomes of user involvement may be multi-dimensional. It seems likely that users will assess the utility of any such changes in terms of how sensitively that service is provided. Therefore in order to evaluate the operation and the impact of user participation we need an approach that not only measures macro level actions (service design), but integrates the measurement of actions and attitudes at a micro level (client sensitivity).

Client-sensitivity is important for two reasons: firstly, people who use a service almost always have specific aspirations and priorities about what they want from the service. It is essential that the service staff elicit, understand and discuss these if users are to get what they want and if a co-operative relationship is to develop⁽³⁴⁾. Secondly, there are many aspects of helping services, which are sometimes regarded as merely incidental which can have a powerful emotional effect on clients for good or bad. Examples include the feelings aroused by the physical setting⁽³⁵⁾; the age, sex, race, appearance, or

interpersonal manner of service staff; or the way service users feel they are being socially defined⁽³⁶⁾. 'Client sensitivity' therefore encompasses the complete 'regime' of a service. The most important and difficult challenge for any evaluation would be to measure it.

Evaluation in this area may therefore call for significant methodological innovation. Despite significant developments in 'Quality of Life' measurement, the evaluation of mental health services from the users perspective remains under-developed. Studies employing 'patient satisfaction' measures fall some way short of addressing central issues for users such as self-determination and how much control users exercise over their lives and therapy. In an area of research where survey methodologies have almost exclusively been employed, recurrent findings of high user satisfaction have emerged^(37,38). Gradually the reliability of this method has come under greater scrutiny^(39,40). It is now being recognised that there are often powerful pressures on mental patients to acquiesce in interview situations leading to an exaggeration of positive responses⁽⁴¹⁾.

The need for some alternative methodology has been brought into even sharper focus by recent user-led research which challenges head-on the impression of general satisfaction generated by 'user satisfaction' surveys⁽⁴²⁾. One factor in this is certainly that advocacy is problem orientated and 'self-advocacy' has a tendency to tap negative rather than constructive or favourable opinions⁽⁴³⁾. Nevertheless, there would appear to be a gulf between provider-led evaluation methodologies and user's self-advocacy.

Qualitative studies have begun to illustrate how professionals can labour under misconceptions about what services users want and need from a service, and users themselves receive a poor service as a result⁽⁴⁴⁾. Methodology needs to accommodate the double-edged nature of psychiatry. It obviously provides help, but it does so by intervening in so

personal a way into peoples lives that there is enormous scope for ambivalence about it by recipients. Researchers must define measures that have meaning for users and which capture the full reality of their experience. It also needs to be clarified exactly who and what is subject to evaluation. Whilst the characteristics of the user groups should be subject to analysis, emphasis must logically be upon purchasers and providers. Any change must come from the latter, and the only sense in which users have the potential for change is as a source of ideas and experience. It is entirely up to those who hold power in the psychiatric system to realise that potential.

Notes and References.

1. Laing RD and Esterson A (1964) Sanity, Madness and the Family. Harmondsworth : Penduin.
2. eg. "The Campaign Against Psychiatric Oppression", "British Network for Alternatives to Psychiatry".
3. eg. "Survivors Speak Out".
4. Health of the Nation
- 4a. Morris J & Lindow V (1993) User Participation In Community Care Services, Department of health, Community Care Support Force.
5. Barker I & Peck E (eds) (1987) Power in Strange Places : User Empowerment in Mental Health Services, London, Good Practices in Mental Health.
6. Source : Good Practices in Mental Health, Self-advocacy section.
7. Survivors Speak Out (1988) Self-Advocacy Action Pack.
8. Morris J & Lindow V (1993) User Participation in Community Care Services, Department of health, Community Care Support Force.
9. Survivors Speak Out (1988) Self-Advocacy Action Pack.
10. Weaver T. (1990 - unpublished) Findings from a content analysis of literature produced by UK Users Groups undertaken as part of MSc dissertation.
11. Sherlock J (ed) (1993) Mental Health in the Countryside, London, Good Practices in Mental Health.
12. Wiles R. (1992) Saying what we want; how health authorities define quality contacts, London, Greater London Association of Community Health Councils.
13. Joule N (1993) Partners in purchasing? The role of the CHC in commissioning health services, London, Greater London Association of Community Health Councils.
14. Camden Mental Health Consortium. (1988) Treated Well? A Code of Practice for Psychiatric Hospitals, Good Practices in Mental Health.
15. Camden Mental Health Consortium (1986) Mental Health Priorities in Camden as we see them: The consumers viewpoint. (Unpublished report to Health Authority).
16. Campbell P. (1987) Giants and Goblins. in Barker I & Peck E (eds) (1987) Power in Strange Places: User Empowerment in Mental Health Services. London, Good Practices in Mental Health.
17. Applebaum PS. The rising tide of patients'rights advocacy. Hosp Community Psychiatry 1983; 37,9-10
18. Fannahill M (1993) 'Patient Advocacy: psychiatrist's perspectives' Health Trends 1993; 25: 57-9
19. Department of Health. Working for Patients: the National Health Service Review. London: HMSO 1989 (Cm555).
20. Department of Health. Caring for People : Community Care in the next Decade and Beyond. London: HMSO, 1989 (Cm 849).
21. Department of Health. The Patients Charter. London: HMSO, 1991.
22. Department of Health. The Health of the Nation : A Consultative Document for Health in England. London: HMSO, 1991 (Cm 1523).
23. Department of Health. Social Services Inspectorate. Care Management and Assessment. London: HMSO, 1991 (Cm 1523).
- 24.
- 25.
26. Lazare A, Einsenthal S Wassermain L (1975) The Customer Approach to Patienthood. Archive of General Psychiatry, Vol 32, May 1975.
27. Davies A (1990) A Constructive Escape Route : Who wants day care? in Day Care Pack London, Good Practices in Mental Health.
- 28.
29. Begum N & Gillespie-Sells K (1993) Towards Managing User-led Services: A report to the NHS Management Executive as part of the Developing managers for the Community Care Programme. National Institute of Social Work, Race Equality Unit.
30. Department of Health. The Patients Charter. London: HMSO, 1991.
- 31.
32. Department of Health. The Health of the Nation : A consultative Document for Health in England. London: HMSO, 1991 (Cm 1523).
33. Campbell P (1993)? BMJ
34. Lazare A op cit
35. Gibbons JS & Butler JP (1987) Quality of Life for new longstay Psychiatric In-Patients: Effects of Moving to a Hostel. British Journal of Psychiatry, 1987;151 p347-354.
36. Yamamoto J, Acosta F, Evans L & Skilbeck W. (1984) Orientating Therapists about Patients'Needs to increase Patient satisfaction. American Journal of Psychiatry 141: p274-277, Feb 1984.
37. Lebow J (1982) Consumer satisfaction with mental health treatment. Psychological Bulletin, N° 91.
38. Balch P, Ireland J, McWilliams S, Lewis S (1977) Client Evaluations of Community Mental Health Services. American Journal of Community Psychology. N° 5.
39. Weinstein RM (1979) Patient attitudes towards mental hospitalisation: A review of Quantitative research. Journal of Health and Social Behaviour. 20,237-258.
40. Anderson op cit.
41. Ware JE (1978) Effects of Acquiescent response set on patient satisfaction ratings. Medical Care, 16, 327-336.
42. Camden Mental Health Consortium. (1988) Treated Well? A Code of Practice for Psychiatric Hospitals. Good Practices in Mental Health.
43. ditto
44. Davies A (1990) A Constructive Escape Route : Who wants day care? in Day Care Pack. London, Good Practices in Mental Health.

CRONICITA', RIABILITAZIONE E ASSOCIAZIONI DI AUTO-AIUTO

Paolo HENRY *

1. INTRODUZIONE

Da un po' di anni, in tutta Europa, nel settore della salute mentale, assistiamo ad un aumento d'interesse per la cosiddetta "riabilitazione psichiatrica". Tale interesse si verifica sia a livello delle teorie sia a livello delle pratiche.

Per alcuni questo fenomeno nasconde l'ennesimo tentativo della psichiatria ufficiale di salvarsi, in quanto apparato di potere, dalla crisi irreversibile dell'Ospedale Psichiatrico.

Altri, più ottimisticamente, ritengono invece che la questione della "riabilitazione" possa contribuire a far finalmente uscire i moderni servizi di salute mentale, dall'ottica medico-ospedaliera. Infatti anche se il "paradigma asilare" è irreversibilmente in crisi, la psichiatria ufficiale, figlia dell'Ospedale Psichiatrico, troppo spesso continua ancora ad illudersi che la follia possa essere ridotta unicamente a malattia da curare, in apposite strutture sanitarie specializzate, con personale accademicamente preparato.

In Italia, dove, grazie ad una legislazione più radicale che in altri Stati d'Europa, la psichiatria è stata costretta ad interrogarsi sul "dopo manicomio", là dove si è tentato di realizzare concretamente il "superamento graduale dell'Ospedale Psichiatrico" voluto dalle legge 180, è nata una serie di "istituzioni inventate" che possono rappresentare utili laboratori sperimentali per i nuovi servizi di salute mentale.

Come è risaputo, non è possibile fare un discorso comune e generalizzabile per tutta l'Italia e ciò per molte ragioni:

Ogni regione ha infatti una legislazione sanitaria particolare; ed anche all'interno delle 19 regioni, ogni Unità Socio Sanitaria Locale (dai 50mila ai 200mila abitanti) ha un ampio potere discrezionale sulla quantità e qualità dei servizi sanitari e sociali erogati. Inoltre la diretta partecipazione dei cittadini alla discussione sui questi problemi, si incontra, o meglio, si scontra con un apparato burocratico-amministrativo mediamente poco efficiente.

Tutto ciò produce, in misura maggiore che in altre parti d'Europa, una incredibile e spesso caotica differenziazione delle varie soluzioni locali; talvolta anche nella stessa regione esistono notevoli differenze: di fronte a situazioni di indecente

abbandono si possono incontrare, magari a poche decine di chilometri di distanza, soluzioni tecniche ed organizzative nuove, efficienti ed efficaci.

Per quanto riguarda la salute mentale, l'unico elemento che mi sembra comune a tutta l'Italia è il fatto che, più che altrove in Europa, gli italiani vivono i problemi dell'integrazione sociale degli handicapati come un problema più politico che tecnico: tutti i cittadini dicono il loro parere: se ne discute infatti di più al mercato che nei convegni ufficiali!

Dopo le precedenti precisazioni penso di essere giustificato per la scelta di limitarmi a riflettere sulle esperienze che conosco meglio, quelle dell'area torinese.

Per quanto riguarda il superamento degli Ospedali Psichiatrici dell'area di Torino dai 5 mila internati agli inizi degli anni '70, alla fine del '93, gli internamenti residui sono all'incirca di 400 pazienti: un tale lusinghiero risultato quantitativo non sempre ha avuto però corrispondenza nella buona qualità del processo riabilitativo. Come caratterizzo le esperienze "buone" dal quelle "cattive"? Credo sia possibile affermare che, soprattutto negli ultimi anni, l'associazionismo dell'utenza (nella sua duplice forma di "cooperativa integrata" per il lavoro produttivo e di "associazionismo di mutuo soccorso" per l'attività di autoriproduzione dei consumi) abbia giacato un ruolo determinante⁽¹⁾.

A riprova dell'importanza di queste nuove istituzioni inventate, credo possa essere il fatto che pur essendo nate in un contesto di deistituzionalizzazione radicale, sempre più spesso queste due forme di organizzazione fra psichiatrizzati incominciano ad essere utilizzate anche da psichiatri molto tradizionali, da quegli stessi che fino a poco tempo fa, trincerati all'interno delle tranquillizzanti mura del reparto manicomiale, si erano battuti con ogni mezzo contro la loro nascita.

Perchè questo cambiamento ?

Forse perchè anche per loro, sempre di più impotenti di fronte al fenomeno che hanno chiamato nuova cronicità, queste istituzioni sono l'unica speranza di fare uscire i loro pazienti dalla cosiddetta "cronicità".

* *Responsabile del "Progetto di superamento O.P. di Grugliasco" S.S.N. - U.S.S.L. 24 (Torino)
Docente all'Università di Torino. Corso di Laurea in Psicologia*

Cooperative integrate e associazionismo dell'utenza, pensate dai loro fondatori come strumento eversivo delle establishment psichiatrico, possono però diventare ora una delle tante tecniche per la riabilitazione dei cosiddetti "malati mentali cronici".

Nate come atto di accusa e come metodo eversivo rischiano di diventare uno strumento indispensabile per mantenere l'apparato psichiatrico sostanzialmente inalterato.

2. IL "DOPO MANICOMIO" E LA CRONICITÀ

Qualcuno credette che con la fine del manicomio, la psichiatria avrebbe potuto diventare una delle tante specializzazioni della medicina. E qualcuno penso persino che la cosiddetta "cronicità" sarebbe scomparsa automaticamente con la scomparsa dell'Ospedale Psichiatrico.

Troppo spesso, tutti presi dalla possibilità di poter curare la follia, finalmente non più contaminata e nascosta dalle incrostazioni del custodialismo ospedaliero, in molti si dimenticarono che il manicomio garantiva, con risultati sicuramente efficaci (anche se terapeuticamente controproducenti!) il controllo e la protezione sociale, la casa e il lavoro per gli ammalati psichici.

Dimenticarono cioè che questo grandioso e ottimistico progetto ottocentesco non rispondeva solamente ad un tentativo, dimostratosi solo in seguito impossibile, di cura "scientifica" delle malattie mentali, non soddisfaceva solamente l'esigenza di controllo sociale dei comportamenti devianti, ma offriva anche per migliaia di indesiderati, una residenzialità garantita e soprattutto una occupazione del tempo (lavoro, consumi o ...attesa di guarigione).

Se questo bisogno non trova più nessuna risposta perchè ritenuto secondario e non strettamente pertinente per un servizio sanitario specialistico, non può che succedere che ci si incontri con la cosiddetta "nuova cronicità". E ciò può avvenire anche nei servizi di salute mentale più ricchi di tutta la gamma delle tecniche offerte dalle varie scuole di psicoterapia.

Non è certo un caso, infatti, che attualmente, accanto alla "riabilitazione psichiatrica" un altro argomento alla moda sia quello della "cronicità".

Il dibattito fra "clinico" ed "extra clinico" nei servizi di salute mentale, è in Italia, molto vivace.

Questo dibattito potrebbe essera una buona occasione per definire nuovi paradigmi teorici, confrontare nuove metodologie e realizzare, anche a livello teorico, quella rivoluzione già avvenuta in molte esperienze concrete.

Vi è però il rischio che anche per la riabilitazione psichiatrica succeda quello che, nella pur breve storia della psichiatria, è già più volte avvenuto: la comunità scientifica obsoleta, pur di mantenere il proprio indifendibile potere, "digerisce" la propria inadeguatezza, omologandola come "cronicità" da "riabilitare" in apposite strutture, piuttosto che dover subire una rivoluzione epistemologica che metterebbe in crisi il proprio, consolidato potere sociale. Tale processo di auto-conservazione avviene quando si concepisce la riabilitazione psichiatrica allo stesso modo della riabilitazione *ortopedica*: se la terapia (farmacologica o psicologica) non basta per riadattare il paziente al "normale" vivere civile, occorrerebbe un processo di specifica riabilitazione (si è persino parlato di "dopo cura"). Proprio in questa ottica, negli ultimi anni, sono state inventate tutta una serie di tecniche e di apparati⁽²⁾.

Sono state però le esperienze di deistituzionalizzazione degli ospedali psichiatrici che hanno dimostrato come sia indispensabile concepire la riabilitazione non solo come acquisto o riacquiso di abilità (i poteri del saper fare), ma anche e soprattutto come riconquista del diritto di poter fare. (Posso imparare i comportamenti e le sequenze per guidare un'auto, ma se non ho la patente che mi attribuisce il diritto di guidare, cosa me ne faccio delle abilità acquisite?)

Nell'esperienza del "Progetto di superamento dell'O.P. di Grugliasco" di cui sono stato responsabile, mi pare anche di aver imparato che oltre alla acquisizione di abilità, oltre alla lotta per riconquistare i diritti alla cittadinanza, l'elemento essenziale nel processo di riabilitazione di cittadino psichiatizzato è l'elemento psicologico: il *sentirsi in diritto* di far valere il proprio diritto, il *sentirsi in diritto* di esercitare le abilità e poteri.

Cosa significa dal punto di vista teorico "sentirsi in diritto di..."? Come si fa nella pratica professionale ad aumentare tale "immagine mentale" dei pazienti? Che ruolo giocano le cooperative integrate e le associazioni di auto-aiuto in questo processo individuale e collettivo? Quali somiglianze e quali differenze fra questo "fare assieme" ed il "parlare assieme" della psicoterapia? Ma per rispondere a questi e ad altri interrogativi è necessario che si incominci a studiare, in maniera approfondita, quanto è avvenuto all'interno delle associazioni di auto-aiuto e delle cooperative integrate in questi ultimi 15 anni.

Spesso si è parlato dei "miracoli" dei non specialisti: di fronte alla evidenza dei risultati ottenuti, molto spesso gli operatori della psichiatria ufficiale hanno chiamato in causa l'eccezionalità non programmabile del volontariato. Preferiscono insomma rendere omaggio alla generosità piuttosto che prendere coscienza della illegittimità del loro monopolio sulla follia, monopolio scientifico di cui immeritatamente ancora godono.

Eppure gli operatori dei servizi di salute mentale dovrebbero avere sotto gli occhi, quotidianamente, l'impotenza dei modelli teorici ed operati in uso. Con sempre maggior frequenza dissertano della cosiddetta "nuova cronicità" come se questo costruito teorico non potesse che indicare l'ineluttabile decorso della malattia e non invece l'inadeguatezza delle cure praticate.

La maggioranza dei clinici preferisce accettare l'eccezione, utilizza con sempre maggior frequenza e soddisfazione i cosiddetti "non professionals" ⁽³⁾, fa ricorso, nei casi difficili, alle cooperative integrate o all'associazionismo dell'utenza, ma non è disposta a mettere in discussione, alla radice, paradigmi e metodi dei propri saperi.

La maggioranza dei tecnici specialisti non è soprattutto disposta a rinunciare al proprio più o meno paternalistico potere sulla casa e sull'impiego del tempo dei propri pazienti. Ciò accade soprattutto quando i "malati" non possono o non vogliono usare la loro abitazione di provenienza o hanno perso o non hanno mai avuto un lavoro stabile.

Molti psichiatri e molti psicologi psicoterapeuti ritengono di aver competenza e responsabilità solo sulla terapia in senso stretto: conseguentemente demandano il problema della casa e del lavoro ai servizi assistenziali. Ma, viste le carenze di tali servizi sociali, le cure da essi praticate risultano efficaci solo per una ristretta categoria di pazienti: quelli che sanno rispettare gli appuntamenti dell'ambulatorio e che fruiscono di una casa e di un buona qualità dell'uso del tempo indipendentemente dai servizi pubblici.

Per gli altri malati, definiti cronici, in assenza del manicomio, non c'è altra soluzione che la sistemazione nei vari tipi di croniciari o, per più i più giovani ed attivi, la conosciuta "sindrome della porta girevole".

Altri operatori psichiatrici, più aperti ed avventurosi, ritengono necessario che casa e occupazione del tempo siano bisogni ai quali un moderno servizio di salute mentale deve provvedere, ma spesso anche loro rischiano di ripercorrere la stessa logica della psichiatria manicomiale.

La totalizzazione psichiatrica è infatti sempre in agguato, soprattutto quando sono gli psichiatri a gestire direttamente la casa ed il lavoro dei pazienti che hanno in carico, o quando pretendono di colonizzare queste attività esistenziali unicamente con i propri modelli teorici.

3. QUALE PSICOLOGIA?

Non è un caso che, quando la "Nuova Cooperativa" di Collegno e più ancora la "Cooperativa Progetto" di Torino, che vantano una lunga esperienza in

fatto di corsi di formazione riabilitativa per lungodegenti psichiatrici, hanno affrontato il problema della metodologia di supporto nei loro corsi, i riferimenti utili non sono stati trovati nell'applicazione delle pur numerose e variegata esperienze di psicoterapia di gruppo o nelle tecniche della riabilitazione psichiatrica ufficiale, ma, invece, nelle esperienze usate da "Peuple ed Culture" durante il "maquis" francese (quale società vogliamo dopo la liberazione?), oppure nei programmi UNESCO tra i contadini diseredati del Sud America (come organizzarci per scrollarci di dosso la miseria e la fame?), nelle esperienze pilota dell'ISPE di Torino tra gli immigrati nei quartieri ghetto, o nelle esperienze torinesi di formazione sindacale degli anni '70⁽⁴⁾.

Fra le innumerevoli occasioni di riflessione che queste esperienze di riabilitazione producono è interessante sottolineare che, in tutti questi processi di apprendimento il concetto di coscienza riprende il significato che aveva nei manuali di psicologia prima dell'egemonia della psicoanalisi (che la riduce invece ad epifenomeno dell'inconscio), riacquistando il significato originario di elemento centrale di regolazione della condotta. La misura della "coscientizzazione" (dell'avvenuto utilizzo cioè di un nuovo modello di lettura del "proprio ambiente") resta unicamente il cambiamento del comportamento.

Fin dal suo inizio, l'istituzione manicomiale, ancor prima che venisse totalmente medicalizzata dal positivismo di fine ottocento, prevedeva come strumento di rieducazione normalizzatrice, l'uso del tempo in attività lavorative.

E' sicuramente superfluo ricordare come la cosiddetta ergoterapia, sotto l'alibi medico, realizzasse una situazione (a volte più evidente altre volte più sottile) di sfruttamento, fino ad arrivare persino a vere e proprie forme di schiavismo paternalistico.

Ma superare il manicomio e la vecchia psichiatria da questa istituzione derivata non può però voler dire, che il problema della qualità dell'occupazione del tempo, non fa parte delle incombenze prioritarie dei nuovi servizi territoriali. Dovrebbe invece significare operare per dare all'impiego lavorativo dei pazienti una qualità radicalmente diversa, e ciò sia per il lavoro produttivo retribuito sia per il lavoro necessario a rispondere ai propri quotidiani consumi individuali.

Il buon senso comune considera infatti la modalità dell'uso del proprio tempo come un elemento essenziale della salute psichica di ogni uomo.

Paradossalmente però nel normale bagaglio teorico di uno psichiatra o di uno psicologo clinico, non esiste nessuna categorizzazione atta a supportare scientificamente ed a guidare il comportamento lavorativo a questo riguardo.

Anche nel campo delle "psicologie dell'uomo sano" l'uso del tempo viene normalmente affrontato non nella sua essenza, ma su una base puramente empirica: basta pensare al budget di tempo delle psicologia del lavoro.

La proposta di Lucien Sève⁽⁵⁾, partendo dalla ipotesi marxiana di personalità umana, mi pare permetta, invece, uno studio dell'impiego del tempo che coglie l'importanza del "bisogno del tempo" e ci consente di capire come su questo bisogno sia possibile collocare tutta l'ipotesi della personalità concreta.

La possibilità di distinguere fra "atti" tesi ad aumentare le capacità esistenti, ed "atti" che invece utilizzano unicamente tali capacità, e fra "tempo concreto" e "tempo alienato", ci offre un modello che può essere usato sia come caratterizzante la personalità storicamente determinata di operatori e pazienti (le "biografie"), sia come evidenziatore del significato riabilitativo di attività dei cittadini psichiatrizzati (lavoro e/o auto-organizzazione dei consumi).

In particolare, la presa di coscienza delle condizioni che determinano il divario fra "tempo alienato" e "tempo concreto", ed il "lavoro militante", necessario per modificare tali condizioni, possono costituire contemporaneamente, un aumento di consapevolezza della propria collocazione "storica" e della "riabilitazione individuale e collettiva". In un costrutto teorico di questo tipo, un cambiamento dei rapporti reali diventa contemporaneamente la condizione, lo strumento e l'obiettivo per il cambiamento dei "vissuti", e non viceversa, come nella normale pratica psicoterapeutica.

Per questa presa di coscienza, tendente a determinare un diverso comportamento e quindi una diversa qualità della vita di operatori e pazienti, ha fondamentale importanza il divario fra "tempo reale" e "tempo auspicato", nel senso che il tentativo individuale o collettivo di ridurre tale divario può innescare una continua riprogettazione dei piani di comportamento.

Per esemplificare, basterebbe riflettere sulle decine di esperienze di riabilitazione psichiatrica avvenute all'interno delle attività della "Nuova Cooperativa" nell'area di Torino.

Il lavoro solo esteriormente simile di pulizia di un reparto ospedaliero, acquista sostanzialmente una qualità nuova e determinante per la "personalità" del paziente-lavoratore, nel passaggio dallo "sfruttamento ergoterapico" del degente nominato piantone di camerata, a quello di socio-dipendente della cooperativa che ha ottenuto dalla amministrazione l'appalto delle pulizie.

Anche il lavoro inteso non come attività produttiva, ma come attività di auto organizzazione dei consumi, per la propria "riproduzione sociale", ed il "lavoro intellettuale" necessario, per decidere

collettivamente cosa mangiare il giorno dopo e per preparare il relativo elenco degli acquisti per la collaboratrice domestica (presa personalmente a servizio, con l'assistenza della propria associazione) come avviene in alcune comunità di ospiti dell'ex Ospedale Psichiatrico di Grugliasco e del "Torino Progetto", è differente, nella sua essenza, dalla attività di discutere in gruppo dello stesso argomento quando il pasto è prodotto dalla cucina centralizzata dall'Ospedale!

4. LE ASSOCIAZIONI DI AUTO-AIUTO

In una prima fase della deistituzionalizzazione degli OOPP dell'area torinese il lavoro riabilitativo è partito dalla rivendicazione del diritto/dovere di un lavoro vero e sono state le "cooperative integrate" ad offrire culturalmente ed operativamente il perno per questo processo di liberazione individuale e collettivo. Ora invece, vuoi per l'età media dei pazienti rimasti, vuoi per i crescenti problemi di inserimento lavorativo dovuti alla generalizzata crisi occupazionale, si è cercato di trovare un nuovo strumento che, in analogia con quanto avevano fatto le cooperative di lavoro, funzionasse per ridare senso all'impiego del tempo quotidiano. Sono infatti ormai molte le persone psichiatrizzate che, per varie ragioni, non possono o non vogliono fare riferimento ad un lavoro produttivo vero per affrancarsi dall'assistenzialismo totalizzante delle istituzioni psichiatriche vecchie e nuove.

Sono nate così le prime associazioni di auto-aiuto che sono partite dall'assunzione collettiva dei bisogni di riproduzione sociale: vitto, guardaroba, manutenzione ordinaria della casa, attività ricreative... Tali strumenti inizialmente inventati per il superamento degli ospedali psichiatrici si stanno rivelando preziosi anche per quei servizi territoriali che non vogliono accettare l'ambiguo concetto di cronicità.

A ben riflettere tali associazioni oltre all'esperienza delle cooperative integrate hanno anche ereditato elementi da altre esperienze storicamente precedenti: le esperienze dei "clubs" e dei "centri sociali" della psicoterapia istituzionale, le associazioni di selfhelp della tradizione anglosassone e, non ultimo, le attività delle "associazioni di tutela dei diritti" nate nelle più recenti lotte contro l'istituzione psichiatrica⁽⁶⁾.

Se l'occasione iniziale è stata la possibilità di usufruire di risposte ai bisogni di cibo, casa e manutenzioni varie con servizi più efficienti e più economici di quelli forniti dagli apparati ospedalieri, ora, tali Associazioni incominciano ad assomigliare sempre di più alle "cooperative di consumo" ed alle "società di mutuo soccorso" che il movimento operaio, soprattutto nel Nord Italia, si era dato alla fine dell'800, per rispondere ad una serie di bisogni concreti non tutelati dallo Stato

unitario e itemo dimonstrande sperimentalute anche lo lero efficacia medicilitativa.

Negli anni '60, questa fitta rete di assistenza sanitaria e sociale auto-organizzata era ormai quasi totalmente scomparsa. Ciò era avvenuto per l'intervento centralizzatore del regime fascista prima, e l'assistenzialismo dello Stato Democristiano nel dopoguerra, ma anche le forze di opposizione di sinistra non hanno certo scoraggiano questo intervento burocratico e centralizzato dello Stato.

Ma, fin dal suo inizio, questo tipo di associazionismo dell'utenza ha dovuto fare i conti con il paradigma di base che è ancora egemone presso la maggioranza degli operatori psichiatrici: essi sono infatti restii ad accettare che la voce collettiva dei malati mentali possa diventare supporto contrattuale di una volontà con valore giuridico: gli operatori sanitari sono infatti abituati ad ascoltare la voce dei pazienti unicamente come sintomo da curare coi farmaci o da decodificare secondo i modelli delle varie scuole. Per questo i servizi di salute mentale hanno difficoltà ad accettare che le volontà espresse dai malati mentali determini un contropotere reale, autonomo dal servizio e giuridicamente rilevante.

Ma esiste anche un'altra contraddizione difficile da risolvere: l'associazionismo di auto-aiuto fra malati mentali gravi non può essere un fatto totalmente spontaneo ed improvvisato: specie fra pazienti con molti decenni di internamento occorre un lavoro quotidiano e preciso di supporto a questo processo: ma gli operatori psichiatrici dipendenti dal servizio sanitario nazionale sono totalmente inadeguati e strutturalmente inadatti a tale operazione.

Essi sono infatti già insufficienti quantitativamente e qualitativamente a rispondere ai bisogni terapeutici ed assistenziali tradizionali. Ma soprattutto, se diventano loro stessi i promotori-garanti di tali organismi, è il rischio di inficiare la caratteristica peculiare di queste associazioni: l'autonomia del collettivo utenti-operatori dalla istituzione psichiatrica, anche do quella più "democratica".

Nell'area torinese, a fornire gli "operatori d'appoggio" a tali associazioni sono state alcune cooperative sociali formate privatamente da operatori interessati.

Si è venuta così creando una pratica nuova ad opera di operatori nuovi. Si sono costituiti dei collettivi con caratteristiche particolari dove il lavoro "professionale", il lavoro "volontario", la stessa confusione fra utenti ed operatori, lo scambio di servizi fra soci assume connotazioni sconosciute, talvolta persino ambigue rispetto alla tradizione precedente. Infatti questi operatori d'appoggio possono essere considerati dei "volontari" pagati? Il loro lavoro quotidiano non assomiglia forse alle

attività dei cosiddetti "non-professionals" dell'esperienze della nuova psichiatria statunitense?

Quali paradossi sottende il fatto che i bisogni di alcuni diventino risorse per altri?

Perché questa loro anomala e non riconosciuta professionalità non può essere considerata l'inizio di una nuova professionalità?

5. UNA NUOVA COMUNITA'SCIENTIFICA

Sicuramente pur intervenendo intenzionalmente sulla mente degli utenti, questi nuovi operatori (provvisoriamente denominati "operatori d'appoggio") non possono essere considerati degli psicoterapeuti. Sarebbe però interessante riuscire a capire quali differenze e quali somiglianze vi sono fra le cosiddette attività psicoterapeutiche e queste attività di sostegno. Parlo di differenze dal punto di vista della psicologia: per quanto riguarda i concreti comportamenti, i processi mentali ipotizzati come presenti nella mente dell'operatore e dell'utente.

Per quale discriminante, queste attività di supporto alla riproduzione quotidiana (che sono relegate spesso all'assistenzialismo spicciolo e nello spazio senza nome della badanza) non possono essere una delle tante forme di psicoterapia?

Quali differenze e quali somiglianze ci sono con i "setting" più o meno rigidi di tante scuole e scuollette di psicoterapia?

Tra l'altro non sarebbe certo la prima volta, nella storia della scienza, che i "non specialisti" trovano, magari senza averne consapevolezza, la soluzione a problemi ritenuti insolubili nelle accademie universitarie.

Molte volte questi operatori, all'interno dei collettivi dove anche l'utente diventa operatore, hanno ottenuto, con i cosiddetti malati mentali cronici, risultati ritenuti impossibili dai professionisti della psichiatria. Si ha ragione di ritenere che questi successi siano proprio stati ottenuti grazie a questa contrapposizione dialettica fra apparato psichiatrico professionale ed associazione di mutuo soccorso.

Ma di fronte all'inconfutabile evidenza dei risultati ottenuti, gli operatori psichiatrici ufficiali, chiamano spesso in causa l'eccezionalità non programmabile del volontariato. Io credo che tale atteggiamento non debba essere condiviso: infatti, chi per garantire una vera voce ai soggetti utenti del servizio fa riferimento unicamente ad un intervento spontaneo non professionale, rischia di essere complice della psichiatria manicomiale, vecchia e nuova.

Accetta infatti come ineluttabile che i professionisti della psichiatria continuino, impunemente, ad aggredire l'unità psicofisica del paziente, lo

smembrino in organi e facoltà funzionanti separatamente, si limitino a vedere un uomo parcellizzato, ne occultino i bisogni essenziali, e continuino ad essere più sensibili agli interessi dei gruppi dominanti, alle loro ideologie preconfezionate, non solo nelle loro pratiche e nelle loro ricerche, ma proprio nel loro stesso apparato teorico.

D'accordo con Castelfranchi⁽⁷⁾ sono sempre più convinto che: "se una psichiatria non occultante è possibile nella pratica, deve essere possibile anche la sua teoria scientifica".

Certamente questa critica radicale alla inadeguatezza dei modelli che la psicologia clinica ci propone, attraversa, non da oggi, tutta la psicologia: E la attraversa senza ottenere risposte soddisfacenti.

Basti pensare al lavoro di Politzer⁽⁸⁾, ormai vecchio di settant'anni, ad alla recente proposta di una "Psicologia alla ricerca del significato", dell'ultimo J. Bruner⁽⁹⁾.

Io credo che non solo tutta la storia della psicologia sia attraversata da questa ricorrente critica ma anche gli stessi utenti, gli operatori d'appoggio, i volontari, gli educatori e gli infermieri (se non sono stati ancora totalmente colonizzati dalla formazione scolastica tradizionale), possano verificare quotidianamente l'astrattezza dell'"uomo degli psicologi".

Se la psicologia clinica ha saputo cogliere (ed è stato un fondamentale correttivo dell'approccio medico organicista) la particolarità dell'individuo, perchè effettivamente circoscrive la vicenda irripetibile che produce e riproduce quel soggetto, l'unicità della sua esistenza, a me sembra che si condanni però sempre all'astrattezza perchè le vicende che sa cogliere sono spesso solo quelle fantasmatiche, le istanze solo quelle esclusivamente psichiche.

Riconosce quell'uomo, con quel vissuto soggettivo, quelle figure parentali, quei sogni e, quei primi anni di vita, ma rischia di non riconoscere ciò che quell'uomo sa e ama fare, le scelte che ha fatte e soprattutto che ha subito, gli scopi reali dei suoi comportamenti, il luogo in cui vive, il potere economico di cui può disporre; ignora, soprattutto, quanto e come tutto questo incida sulla sua mente.

Forse a questa necessità ricorrente di una "nuova psicologia concreta" potrà dare risposta la promettente strada indicata dalle "scienze cognitive"; forse si può pensare che sia prematuro e persino pericoloso voler ricondurre, fin da ora, tutte le nuove pratiche di psichiatria democratica ad una teoria esaustiva ed unificante; sicuramente però è indispensabile che queste nuove pratiche siano recuperate nei loro comportamenti quotidiani e non solo nei programmi di massima, non solo nelle "immagini" valoriali o ideologiche. Tutto quello che

non viene raccolto in linguaggio scritto è perduto; o meglio, l'unica trasmissione possibile è quella analogica.

Credo che invece sia urgente ed indispensabile arrivare ad un recupero digitale di queste esperienze, non solo per verificarle, confrontarle ed eventualmente trasmetterle, ma proprio per poter far nascere una futura teoria ben ancorata alle nuove pratiche concrete.

Ma quali possono essere le condizioni operative per dar vita ad una nuova comunità scientifica? Sicuramente come prima condizione credo si possa affermare che questa psicologia nuova non potrà che essere il prodotto, in continuo divenire, l'invenzione collettiva di una "nuova comunità scientifica allargata"⁽¹⁰⁾.

Nuova ed allargata non solo perchè è frutto del contributo di utenti ed esecutori, di parenti e di ricercatori, ma anche perchè, al suo interno, è messa continuamente in discussione la nefasta, rigida separazione fra chi deve fare e chi deve sapere, fra chi esegue e chi dà istruzioni, fra chi insegna e chi deve imparare.

Dicembre '93

BIBLIOGRAFIA

⁽¹⁾ Pirella A. - Institutional psychiatry between transformation and rationalization: the case of Italy. Int. J. Ment. Health Vol. 16 n°1/2 M.E. Sharpe Inc. 1987.

⁽²⁾ Siani e Siciliani: - Riabilitazione psicosociale. Atti convegno Sirp. Verona. Franco Angeli 90.

⁽³⁾ Moscher L.R. - Menn A. Z. - Un'alternativa al ricovero degli schizofrenici. In: Psichiatria informazione n°4 Torino 82.

⁽⁴⁾ Guiglia S. - Caratteristiche di un progetto. In: Psichiatria in formazione n°4 Torino 86.

⁽⁵⁾ Sève L. : - Marxismo e teoria della personalità. Einaudi Torino 73.

⁽⁶⁾ AAVV - La cooperativa contro l'esclusione. In: Fogli d'informazione n°95/97 Pistoia 1983.

⁽⁷⁾ Castelfranchi C. - Psichiatria: medicina o scienza cognitiva? In: Dalla psichiatria alla salute mentale. Salemi. Roma 87.

⁽⁸⁾ Politzer - I fondamenti della psicologia. Marzotta. Milano 75.

⁽⁹⁾ Bruner J. S. - Alla ricerca del significato. 92.

⁽¹⁰⁾ Oddone I. - Psicologia del lavoro, esperienza operaia, coscienza di classe. Einaudi Torino 81.

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

Marcel JAEGER *

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 GAUCHET¹ : "*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 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 LIPOVETSKY²). 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 RENAULT³, 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 (thème d'un colloque tenu à Buc en 1992) ? 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 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'usager 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*").

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'usager 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 usagers 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 usagers 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 usagers" 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 créativité⁴.

Des limites au droit des usagers ?

Jusqu'où peut s'exercer le droit des usagers (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 usagers 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 DRASS) pour le dépôt de plaintes des usagers, 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 usagers 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 usagers est 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 ?

* Sociologue, Chercheur, Directeur-adjoint de l'Ecole de Buc ; exposé fait dans le cadre de la Mission Déontologique des Yvelines le 22 juin 1994.

¹ La révolution des droits de l'homme, Gallimard, 1989.

² Le crépuscule du devoir, Gallimard, 1992.

³ L'ère de l'individu, Gallimard, 1989.

⁴ Voir sur ces points l'ouvrage rédigé sous la direction de Michel CHAUVIERE et Jacques T. GODBOUT, Les usagers, entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, 1993.

LA CLINIQUE DU SECRET PROFESSIONNEL

Claire GEKIERE *

" *Doute - Pire que la négation*", FLAUBERT, dictionnaire des idées reçues.

"*C'est avec de petits gestes qu'on défend de grandes idées*", publicité de la Sécurité Sociale.

INTRODUCTION

Psychiatre de secteur, membre donc, comme l'on dit, d'une équipe pluridisciplinaire, et en contact avec de nombreux intervenants extérieurs, je souhaite montrer par quelques exemples combien respecter la confidentialité, ce devoir essentiel envers le patient, peut être difficile en pratique. Louis RENE remarquait récemment qu'en matière de secret médical, il faudrait faire "*un inventaire des habitudes voire des dérives couramment observées*"⁽¹²⁾.

Mais, quand on doit parler du secret professionnel, la tentation est forte d'en rester à l'exégèse des textes, de parler d'une autre place que la sienne, de protéger le clinicien derrière le commentaire juridique⁽¹³⁾.

Il faut dire que le contexte s'y prête particulièrement... Le Code Pénal nouveau est arrivé. Notons trois évolutions qui nous concernent⁽¹²⁾ :

- le secret médical se fonde dans le secret professionnel ;

- le nouveau texte clarifie les ambiguïtés qui persistaient entre articles 62 et 378, quant aux rapports du signalement et du secret professionnel. Je tiens à rappeler ici qu'un psychiatre et un éducateur ont passé l'an dernier une dizaine de jours en prison, accusés de ne pas avoir dénoncé des sévices sexuels perpétrés sur un enfant par un adolescent⁽¹¹⁾. Ils ont été relaxés, ainsi que les autres inculpés, par le tribunal du Mans en octobre 1993. Mais l'affaire n'est pas finie car le Procureur a fait appel ;

- enfin, une personne tenue au secret professionnel a la possibilité de signaler des sévices ou privations infligés à une personne "*qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique*". Le cas se présentera à l'évidence dans notre discipline.

Bien sûr, le problème du secret professionnel en psychiatrie ne se résume pas à celui du signalement des sévices. Mais "*l'affaire du Mans*", qui a largement mobilisé la profession, au moins pour protester vigoureusement contre l'incarcération, a bien montré aussi que la notion de secret professionnel par rapport à celle de signalement restait à géométrie

variable dès que l'on rentre dans les détails de la pratique quotidienne de chacun^{(9) (22)}.

Au-delà de la psychiatrie, on sait que depuis quelques années le débat autour du SIDA a fait resurgir en force les questions du secret médical vis-à-vis des tiers.

On peut penser également que le transfert des soins médicaux délivrés aux détenus, de l'administration pénitentiaire à celle de la Santé va réactiver le débat sur la confidentialité. Ce problème est déjà bien connu de certains psychiatres de secteur par le biais du travail psychiatrique dans les SMPR⁽¹⁰⁾.

EN PRATIQUE...

A l'hôpital, je peux consulter d'un seul coup d'oeil la liste des hospitalisés quand j'arrive le matin. C'est bien pratique. Pas seulement pour moi. Car cette liste est affichée, par habitude, par commodité, dans le bureau d'accueil, ouvert par définition au premier venu. Ce tableau ne devrait normalement être visible que des seuls soignants concernés. Mais personne ne se plaint et, à ma connaissance, aucun patient ni aucune famille n'ont fait de remarque à ce sujet.

Les commentateurs insistent pourtant sur le préjudice que peut causer la révélation du type d'hospitalisation. R. VILLEY donne ainsi comme exemple "*que le seul fait de dire qu'une personne a été admise en psychiatrie ou en vénérologie est une grave indiscretion*"⁽²⁴⁾. (Car la psychiatrie côtoie facilement dans les exemples les maladies sexuellement transmissibles et les cancers, comme maladies honteuses).

De toutes façons, le plus souvent, l'entourage (au sens large) est au courant, voire partie prenante, de l'hospitalisation en psychiatrie, et saisit mal, ou fait comme si, de ne pas avoir droit à une large information. La règle des comportements est la demande de renseignements (à l'accueil, au secrétariat, par téléphone, auprès des infirmières, des médecins, du bureau des admissions...), pour avoir des nouvelles et des papiers (bulletins de situation, demande "de 100 %", ...).

Ce sont, me semble-t-il, les relations avec l'entourage familial qui posent les problèmes les plus intéressants, par exemple : où s'arrête l'information d'une famille légitimement inquiète, où commence la trahison de la confidentialité ?

En effet, quand il s'agit d'autres interlocuteurs extérieurs, la ligne de conduite est souvent plus claire, ce qui ne veut pas dire qu'elle soit plus facile à suivre...

Ainsi, il est simple de répondre à la police, un inspecteur en l'occurrence, qu'on ne peut donner ni nouvelle ni indication quant à la date de sortie pour un monsieur qui a prolongé sa garde à vue par une hospitalisation d'office, même pour faciliter son retour à la case départ.

De même, il est assez aisé de refuser à un éducateur de l'Aide Sociale à l'Enfance des renseignements sur l'état psychique d'un patient, suivi en consultation, dont il a les enfants en charge. Il s'agit là d'une banale confusion des rôles et suggérer que le service de l'enfance a les moyens de se faire sa propre opinion fait tomber la demande (effectuée bien sûr pour le bien des enfants...). Le problème se complique lors de suivis où l'équipe psychiatrique intervient à domicile ou en institution (en "visite à domicile")⁽¹⁸⁾. Le risque de se laisser aller à une relation d'emprise et de se voir déléguer le rôle de contrôleur par les autres intervenants (services sociaux de l'enfance, assistantes sociales, tuteurs, famille...) existe toujours.

Avoir une conscience forte de la nécessité du secret professionnel peut aider mais ne suffit pas à résister à ces pressions.

Un piège redoutable est la synthèse consensuelle à partenaires multiples où la confidentialité se dissout dans les bonnes intentions. On le sait, maintenir des différences nécessite de l'énergie, le secret professionnel peut en être une des sources.

Il est souvent utile de faire le point en équipe, de rappeler (c'est le rôle des médecins comme des infirmières) à tous ses membres (stagiaires divers et de plus en plus nombreux y compris) qu'ils sont tous astreints au secret professionnel et que le secret partagé s'entend comme ce qu'il est nécessaire de mettre en commun pour traiter quelqu'un.

Comment les patients voient-ils le secret professionnel ? Pour que l'on se pose explicitement la question, il y faut souvent un incident, ce qui la rend alors épineuse...

Une patiente a ainsi caressé l'idée de porter plainte contre le service psychiatrique où elle était hospitalisée. Elle n'avait pas averti sa famille mais sa mère avait retrouvé sa trace, appelé le service et demandé des nouvelles de sa fille. Il lui fut répondu que celle-ci ne souhaitait pas en donner. Avertie de cet appel, la patiente fit une tentative de suicide dans le service et affirma que ce geste était directement lié au manque de confidentialité à son égard, tant son équilibre dépendait de la protection qu'elle pouvait s'assurer vis-à-vis de sa famille.

Il arrive assez souvent qu'en s'adressant à la psychiatrie de secteur, les gens pensent d'ailleurs ne pas avoir droit à la même confidentialité que dans le privé.

J'ai ainsi reçu en consultation, un jour, un père de famille qui me déclara être venu me voir sur l'injonction d'une assistante sociale car, me dit-il, "il aurait lui des problèmes". Cela semblait le laisser perplexe, mais il avait obtempéré car l'assistante sociale lui aurait dit "de se faire soigner sinon le juge serait saisi". Il pensait que cette dame m'avait contactée et "d'ailleurs, ajouta-t-il, vous allez faire un rapport".

L'assistante sociale lui avait rendu visite, me raconta-t-il, à la suite d'une dénonciation téléphonique anonyme (cette violence particulière)⁽³⁾, où on l'accusait de maltraiter deux de ses six enfants. Il ne comprit pas quand je lui expliquais qu'il n'y aurait aucun rapport de ma part. Je n'ai pas pu le convaincre. Il est revenu me voir avec le même discours et je ne suis pas loin de penser que cela lui permettait de parler - un peu - sans s'engager dans une relation protégée par la confidentialité.

Une jeune femme vient en consultation. Elle veut changer de psychiatre car elle a déménagé. Mais elle ne veut pas me dire où elle était suivie avant car je pourrais, alors, demander son dossier. Or, elle se méfie. Là-bas, tout le monde connaît son dossier, même les secrétaires qui le consultent quand elle se rend au dispensaire. Mais, d'un autre côté, si elle n'y va plus, son dossier va rester seul là-bas. Est-ce que, si elle me dévoile d'où elle vient, je pourrais alors obtenir le transfert de ce dossier décidément trop connu ? Finalement, elle est repartie vers son précédent psychiatre.

Même si cette logique est quelque peu pathologique, marquée par des troubles de l'identité, il n'en reste pas moins qu'elle s'appuie sur des prémisses exactes. Dans beaucoup de services, les patients et leurs dossiers ont affaire à de nombreuses personnes. En psychiatrie de secteur, il est rare, même pour les suivis ambulatoires individuels, qu'il n'existe qu'un seul référent. L'on travaille à plusieurs pour un même patient et donc, l'on partage le secret professionnel à son sujet. Cela ne veut surtout pas dire que l'on met en commun forcément toutes les confidences, qu'une personne peut adresser à l'un plutôt qu'à l'autre.

Je ne développerai pas, on pourra y revenir dans la discussion, les problèmes posés par les relations qui concernent le seul médecin et se rencontrent dans tous les types d'exercice, relations donc avec l'assurance maladie, les médecins du travail, les assurances...

Je soulignerai simplement l'ampleur des contacts avec des intervenants extérieurs à l'équipe de soins (on peut recenser ainsi plus de vingt interlocuteurs habituels)⁽⁶⁾.

Ce qui fait dire d'ailleurs à certains qu'il y a antinomie entre le secret professionnel traditionnel et la pratique de secteur⁽¹⁸⁾.

SECRET DEFENSE

Une critique banale, énoncée au nom des droits du malade, consiste à pointer que des médecins usent du secret médical comme d'un droit et non comme d'un devoir, comme d'un rempart contre la divulgation d'un savoir, qui ne resterait source de pouvoir qu'à condition d'être caché. Il s'agit là de la thèse classique du secret médical comme emblème du pouvoir médical, utilisé à la limite de façon discrétionnaire envers le malade et son entourage.

Or, c'est un contresens, me semble-t-il, de penser que l'on puisse opposer le secret médical au patient. Information due à la personne et secret professionnel sont (ici et maintenant) deux problèmes différents. Mais la confusion est fréquente et l'on continue souvent à expliquer l'information partielle donnée à quelqu'un par l'argument du secret professionnel. Ainsi, dans un ouvrage destiné à informer le grand public, *"La schizophrénie au quotidien"*, C. THOBIN, au chapitre *"situations difficiles et urgences"*, écrit dans *"les droits du malades"* qu'il y a *"des limites à l'information du malade : le secret professionnel. Le médecin est astreint au secret professionnel. Il peut donc se garder de révéler certains éléments au malade s'il juge que ceux-ci ne vont pas dans l'intérêt du patient. Ce dernier ne peut relever le médecin du secret professionnel..."*⁽²⁵⁾.

Ou comment, ainsi présenté, le médecin assoie son pouvoir sur un savoir qu'il a le droit de ne pas communiquer et que son patient n'a pas le pouvoir de lui extorquer.

Vis-à-vis des tiers, le risque est réel en psychiatrie de se servir du secret professionnel comme d'une arme. Par exemple, dans le compétition qui s'établit si facilement si on n'y prend garde entre une équipe et une famille autour d'un patient schizophrène. Pour lutter contre l'intrusion exaspérante de certains parents, ou endiguer le désir de fusion ou l'ambivalence de certains patients.

Dans *"La schizophrénie au quotidien"*, l'auteur explique que si le malade est majeur, la famille n'a aucun droit, aussi bien sur le choix du traitement que l'accès au dossier. Elle répète que les médecins sont tenus au secret professionnel. Mais elle justifie cette *"discrétion vis-à-vis de la famille"* par la raison suivante : les médecins *"ne peuvent jamais préjuger des conflits futurs (divorces, testament en défaveur du malade, etc...)"*. Quant à l'information des familles *"tout dépend de la bonne volonté du médecin"*. Bref, le secret professionnel n'est pas là comme un devoir dû au malade, élément constitutif du cadre de ses soins, mais comme une simple précaution devant l'imprévisibilité des familles. En poussant le raisonnement jusqu'à la caricature, si l'on était sûr que tout se passe toujours bien, c'est-à-dire dans l'intérêt du patient, l'on pourrait s'en passer...

Mais la famille, voilà la grande affaire !

On a beau l'affubler de toutes les épithètes et de bien des théories, elle continue à se mêler de ce qui arrive à ses membres.

Et en psychiatrie, avec les familles, il est souvent question de secret.

Secret nécessaire à la constitution et au plaisir de la pensée^{(5) (16)}

Secret des familles, au coeur pour certains de la psychose des générations suivantes.

Mais, peu de traces du secret professionnel explicitement dans les textes abordant la prise en compte, ou en charge, des familles aux prises avec la psychose^{(2) (8)}.

Prenons l'histoire d'Albert.

Albert revient pour la seconde fois à l'hôpital, après des tractations longues et tumultueuses entre le jeune homme, ses parents et le médecin de famille appelé à la rescousse dès que Albert commence à se montrer menaçant, tout en refusant obstinément de se soigner. La police fait même parfois un peu de figuration dans l'histoire. A l'hôpital, petit incident technique qui ajoute à la confusion ambiante lors de l'admission : impossible de trouver le dossier médical dont a besoin l'interne de garde. Qu'à cela ne tienne : la mère d'Albert sort de son sac à main le compte-rendu de l'hospitalisation précédente et l'interne peut alors apprendre qu'Albert souffre vraisemblablement d'une schizophrénie paranoïde assez peu accessible au traitement jusqu'à présent... Quelques jours plus tard, je m'étonne auprès du médecin de famille que la mère du patient possède le compte rendu à lui envoyé (je ne m'étonne en fait qu'au prix d'un certain effort car c'est un incident assez fréquent que la remise à des familles de documents confidentiels concernant des psychotiques). Qu'il l'ait remis à Albert, pourquoi pas, mais à ses parents... L'explication est simple : le médecin n'a pas vu là matière à secret médical ; le patient ne lui a rien demandé mais ses parents si, et souvent. La remise du compte-rendu n'est venue qu'appuyer de longues discussions où le diagnostic avait été beaucoup évoqué, interrogé, examiné.

Qu'un tel geste puisse renforcer l'indifférenciation entre Albert et ses parents, ou qu'à un autre niveau il constitue une atteinte au secret professionnel (par remise à un tiers de documents médicaux), ce confrère n'en prenait conscience qu'en discutant, ce qui nous arrive à tous, car nous accroissons notre expérience à l'occasion de situations nouvelles⁽⁸⁾. Pour me convaincre, d'ailleurs, que la confidentialité lui importait et qu'il ne l'avait pas sentie là en jeu, il prit un exemple : jamais il ne lui viendrait à l'idée de donner à un tiers le résultat d'une sérologie VIH d'un de ses patients. Mais là, il pensait avoir donné le document pour le bien de la famille.

VALEURS ACTUELLES

Plus globalement, le droit à la transparence, des procédures et des contenus, est une valeur qui a la cote. Le secret est perçu le plus souvent comme une valeur négative, perturbant une saine communication, entravant le droit à l'information, rendant inégalitaire une relation où celui qui le détient a forcément un obscur pouvoir⁽⁴⁾.

De là, la critique des relations médecin-malade référée parfois par confusion au chapitre du secret médical, alors qu'il s'agit d'un problème différent où l'on retrouve les débats sur l'information pertinente et le consentement éclairé.⁽¹⁾

Mais les tiers ont aussi des exigences en matière du droit à l'information. Des tiers estiment qu'ils ont le droit de savoir au nom du bien du patient ou de la protection de l'entourage, et cela, hors de toute dérogation légale. L'idée que le secret professionnel n'est pas juste un obstacle, obsolète, à la construction d'un projet médico-social ou à la prévention de nouveaux troubles reste souvent un objet bizarre, une construction tordue.

S'y ajoute la tendance à ce qu'un malade soit objet plutôt que sujet de soins⁽⁷⁾. Qu'il s'efface devant ses symptômes et laisse soigner sa maladie. Ce processus si fréquent en médecine existe en psychiatrie. Face à des patients psychotiques, il peut s'alimenter de l'angoisse que projette chez les autres leur propre tendance interne à la néantisation, leur sentiment d'une identité incertaine (dispersée, divulguée)⁽¹⁰⁾, bref, de l'intensité du trouble relationnel.

Le malade mental est souvent considéré, à priori, comme un malade exceptionnel, même si aucune disposition particulière ne le justifie (ainsi arrive-t-il que pour des admissions en service libre, les gens hospitalisés en psychiatrie signent un formulaire nullement exigé dans les autres services). Une des facettes récentes de la désobjectivation à l'oeuvre en psychiatrie est ce qu'il est convenu d'appeler la médicalisation de la psychiatrie, avatar du mouvement de balancier qui, tantôt éloigne, tantôt rapproche la psychiatrie de la médecine somatique.

La mode est au tronçonnage par pathologies mentales, ce qui se traduit très concrètement par des surspécialisations des soignants et des lieux. Cela, au nom d'un pragmatisme qui aurait maintenant en psychiatrie à sa disposition des techniques performantes permettant, comme le dit un récent rapport, que *"la majorité des patients bénéficient de techniques différenciées"*⁽¹⁷⁾.

Comme si la clinique psychiatrique, qui doit rester le guide de notre approche soignante, était univoque. Alors qu'elle reste un bricolage avec une pluralité de repères théoriques, que la nosographie s'appuie sur de nombreuses *"références non cliniques"*⁽¹⁴⁾. Toute clinique se nourrit, consciemment ou non (mais consciemment, c'est mieux...) des références théoriques de qui la pratique.

Autrement dit, l'on néglige le fait que pour qu'une technique de soins puisse s'appliquer, il faut disposer d'un instrument thérapeutique performant, avec une équipe qui ne fétichise pas telle ou telle procédure-refuge. Les soignants ne doivent jamais perdre de vue *"qu'ils ont à reconnaître et à se situer avec leurs patients dans des interactions relationnelles marquées par la pathologie"*⁽¹⁰⁾. Pour tout traitement psychiatrique, il s'agit d'abord de relation thérapeutique, forcément modelée par le cadre où elle s'engage et peut - ou non - se poursuivre.

Pour mettre en valeur cette objectivation de la maladie mentale, on peut aussi souligner le glissement qui s'est opéré quant au consentement entre loi de 1838 et de 1990, du placement volontaire à l'hospitalisation à la demande d'un tiers.

L'on passe d'un certificat, non indispensable d'ailleurs, *"constatant l'état mental de la personne à placer et indiquant les particularités de sa maladie et la nécessité de faire traiter la personne..."* à une première condition : *"les troubles rendent impossible son consentement"*, formulation mettant le sujet en position passive, sorte de comateux psychique, ravalant le refus au non-sens.

Si je suis passée du problème de secret professionnel en psychiatrie à celui du consentement, c'est qu'ils se rejoignent, me semble-t-il, quand on veut savoir si quelqu'un doit être objet de soins (pour son bien évidemment...) ou sujet d'une relation (où l'on doit alors parfois faire passer la notion d'assistance à personne en danger au premier plan un certain temps).

Les approximations sont là très fréquentes. Il est instructif de lire ainsi dans une plaquette éditée par un laboratoire (au recto, la fiche technique du secret médical, son mode de prescription en quelque sorte ?, au verso, la fiche technique d'un tranquilisant) qu'il *"ne faut pas parler du patient en son absence, même pas à ses proches sauf raison précises, justifiées. Ex : ...enfant, dément, incapable..."*⁽²⁸⁾.

Je voudrais terminer sur un autre aspect particulier à la psychiatrie. A côté de la médicalisation des soins psychiatriques, il existe une tendance nette, fréquemment dénoncée, à la médicalisation des problèmes sociaux. Il arrive ainsi qu'une demande sociale soit traduite comme exprimant essentiellement un malaise psychologique, donc à traiter⁽²⁰⁾. Compte-tenu du contexte matériel, les gens sont alors renvoyés sur les consultations de psychiatrie publique. Dans les procédures pour obtenir le RMI, il peut ainsi y avoir des contrats tournant autour de la santé, réalisant une injonction aux soins, une partie concernant les soins psychiques supposés nécessaires. Faut-il cautionner en y participant ce glissement du traitement social de l'exclusion vers sa médicalisation ? J. MAISONDIEU,

dans "Secret des pauvres ? Pauvre secret I" ⁽¹⁵⁾ indique que le secret médical peut être justement "une butée capable de ralentir et peut-être de stopper la dérive du traitement social de la pauvreté vers sa médicalisation" et que "le pivot autour duquel s'effectue la manipulation c'est le bilan de santé, la parade c'est la défense du secret médical" qui permet, en effet, qu'un RMIste puisse accéder à un soin, à un "lieu de parole", tout en étant garanti d'une confidentialité qu'il a toutes les raisons de suspecter au départ.

CONCLUSION

La cadre de travail en psychiatrie de secteur (équipe pluridisciplinaire et confrontation à de nombreux intervenants extérieurs), l'évolution de la psychiatrie, qui s'inscrit dans un mouvement plus large (droit à la transparence pour le sujet mais aussi l'entourage, avec une pression d'autant plus forte que le dit sujet est plus invalidé), voilà autant d'éléments qui bousculent le secret professionnel. Mais, outre que celui-ci reste "un double symbole : le symbole du respect du médecin pour le malade et celui du respect de la société pour l'individu" ⁽²⁴⁾, la confidentialité reste particulièrement utile pour faire figurer, là où il vacille si souvent, le sentiment d'identité de personnes en souffrance qui ont tant de mal à engager une relation qui, s'ils acceptent de devenir patients, pourra elle devenir thérapeutique.

* Psychiatre des Hôpitaux, Melun (France).

Communication le 17 mars 1994 aux premières rencontres de la psychiatrie "Acteurs et Partenaires", Paris

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - ALEXANDER C. : "La question du consentement", rapport du séminaire 93 du CEDEP, cahiers POLLEN N°1, février 1994, 25-26.
- 2 - BENOIT J.C. : "Quelle est la place des interventions familiales dans la prise en charge à long terme des psychoses schizophréniques ?", conférence de consensus sur "Les stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques", 13 et 14 janvier 1994, palais du Luxembourg, Paris.
- 3 - BOITARD O. : "Dénonciation, délation, discrétion", dans "Les pirates du secret médical", Pratiques N° 33, p.26-29.
- 4 - BOURETZ P. : "La réflexion éthique et le secret médical. Entretien avec Pierre BOURETZ", NERVURE, tome VI, N° 10, déc 93-janv 94, p.35-40.
- 5 - CASTORIADIS-AULAGNIER P. : "Le droit au secret : condition pour pouvoir penser", dans "Du secret", Nouvelle revue de Psychanalyse, N° 14, automne 1976, p.141-157.
- 6 - CHAISEMARTIN J.M., ESCAFFRE J.P. : "Elaboration et mise en place d'une politique de santé mentale : enjeux et partenariats", 42° journées des Croix Marine, Saint-Malo, septembre 1993.
- 7 - CLAVREUL J. : "L'ordre médical", éd. du SEUIL, Paris, 1978, 282 pages.
- 8 - DARCOURT G. : "L'équipe soignante et la famille du psychotique", Psychologie médicale, 1985, 19, 6, p. 853-855.
- 9 - DRAPIER G. : "Secret et dénonciation. L'affaire d'Auch", thèse de médecine, université Claude Bernard Lyon I, octobre 1993, 114 pages.
- 10 - ELCHARDUS J.M. : "Problèmes des interventions thérapeutiques auprès de catégories spécifiques de délinquants", rapport au Conseil de l'Europe, nov. 1993, publié dans CAHIERS POLLEN N° 2, février 1994, Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie.
- 11 - JONAS C. : "Le psychiatre et la justice", La lettre de la psychiatrie française, N° 32, février 1994, page 13.
- 12 - JONAS C. : "Le secret professionnel du médecin : quoi de neuf ?", NERVURE, tome VI, N° 10, déc. 93-janv.94, p.27-34.
- 13 - KRESS J.J. : "Place du consentement éclairé du patient dans le traitement neuroleptique", conférence de consensus sur "Les stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques" 13 et 14 janvier 1994, palais du Luxembourg, Paris.
- 14 - LANTERI LAURA G. : "Classification et sémiologie", Confrontations psychiatriques N°24, 1984, p.57-77.
- 15 - MAISONDIEU J. : "Secret des pauvres ? Pauvre secret I", "Secret-confiance", Cahiers VST N°7, avril 92.
- 16 - MARGOLIS G.J. : "Identité et secret", dans "Du secret", Nouvelle Revue de Psychanalyse, N°14, automne 1976, P.141-157.
- 17 - MASSE G. : rapport de mission sur la psychiatrie à l'hôpital général, 1992.
- 18 - NIVEAU G. : "Contrainte et emprise en psychiatrie de secteur", L'Information psychiatrique, 69, 7, 1993, p.633-638
- 19 - Ordre National des Médecins : "Le secret professionnel des médecins", édition 1987, 53 pages.
- 20 - PROUX E. : "Introduction : secret, confiance", "Secret-confiance", Cahiers VST N° 7, avril 1992.
- 21 - RENE L. : "Le secret médical, reflet de la société", NERVURE, tome VI, N°10, déc.93-janv.94, p.27-34.
- 22 - SCREVENNS R. : "Le secret médical", dans "Le médecin et les droits de l'homme", Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1985, p. 323-340.
- 23 - TOBIN C. : "La schizophrénie au quotidien", éd. ODILE JACOB, 1990, 191 pages.
- 24 - VILLEY R. : "Histoire du secret médical", éd. SEGHERS, 1986, 241 pages.
- 25 - "Les dix commandements du secret médical", plaquette réalisée par le S.E.L., éditée par le laboratoire WIETH FRANCE.
- 26 - Loi N° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation. Journal Officiel du 30 juin 1990.

FOUCAULT, A CONTRE-TEMPS

Paul-Louis Brétécher*

Pour les professionnels de la psychiatrie en France, "l'histoire de la folie" de Michel Foucault est devenu un point de référence déterminant. Tout un chacun connaît l'existence de ce livre. Il figure en quelque sorte la conscience critique d'une discipline qui ne cesse pas, explicitement ou implicitement, de se mesurer à lui. Mais cette confrontation est maintenant devenue presque tranquille, trop tranquille peut-être. On est loin des polémiques qui, à son sujet, ont opposé les praticiens au milieu des années 70. Evidemment ce n'est pas si unanime. Foucault garde quand même quelques adversaires acharnés parmi les psychiatres. Il en existe encore qui ne prononcent son nom que pour le rejeter avec véhémence. Mais ce rejet direct, massif, viscéral porte en général un discrédit sur ceux qui le profèrent. La violence du ton évoque immédiatement le sectarisme, et ce sectarisme autoritaire suscite aussitôt la suspicion. On y voit une attitude réactive; réaction du psychiatre borné dans ses certitudes, une figure qu'aucun soignant ne veut plus incarner. Rejeter Foucault sans éloge de principe et sans argumentation respectueuse revient alors à lui donner raison.

Or il n'est pas du tout sûr que les psychiatres qui, actuellement, lui rendent hommage, soient prêts à prendre à leur compte les questions qui sous tendaient son oeuvre. L'hommage ou la critique précautionneuse sont peut-être des manières d'émousser le tranchant du propos incisif. En isolant "l'histoire de la folie" des textes qui l'ont suivi, je pense en particulier à "surveiller et punir", à "la volonté de savoir", ou encore à la problématique des cours donnés au Collège de France en 1973-74 et 1974-75, il est possible de se donner l'image d'un Foucault historien, dont le regard critique aurait sû lire quel fut le passé d'une discipline mais ne nous aiderait pas vraiment à discerner les enjeux du présent.

Cette lecture plus apaisée est quand même remarquable. Elle contraste avec l'accueil initial du livre, sur lequel on reviendra plus loin. Au regard de

* Communication au Colloque *De Garsoni à Michel Foucault*, Avril 1992, Ravenne (Italie).

Illustration : Visit to an Asylum. From the Album of Ahmet I, Early 17th century. Topkapi Palace Museum, Istanbul.



ce que disait Foucault de sa relation aux psychiatres, on pourrait y déceler l'amorce d'une réconciliation. En effet, en 1977, lors d'un entretien accordé à Lucette Finas (La Quinzaine Littéraire), Foucault disait : "Quand j'avais essayé de faire l'histoire de la folie, j'avais tenté de raconter ce qui s'était passé jusqu'au début du 19^e siècle; or les psychiatres ont entendu mon analyse comme une attaque contre la psychiatrie... Pourquoi une archéologie de la psychiatrie fonctionne-t-elle comme "anti-psychiatrie", alors qu'une archéologie de la biologie ne fonctionne pas comme anti-biologie? Est-ce à cause du caractère partiel de l'analyse? ou n'est-ce pas plutôt à cause d'un certain mauvais rapport de la psychiatrie à sa propre histoire, une certaine incapacité où se trouve la psychiatrie, étant donné ce qu'elle est, à recevoir sa propre histoire?"

Aujourd'hui manifestement nous n'en serions plus là. Le "mauvais rapport de la psychiatrie à sa propre histoire" grâce à lui, ou peut-être grâce à l'effort de pensée qu'il aurait suscité, se serait beaucoup amélioré. La psychiatrie n'aurait plus à cacher ses origines ni le chemin parcouru pour se "dépandre" d'un certain nombre de mythes entretenant son auto-satisfaction. Tous les praticiens connaîtraient l'histoire du grand enfermement, reconnaîtraient quelle fut la dépendance de leur savoir ou de leur clinique vis à vis du cadre institutionnel qui les surdétermine (pour preuve, l'excellent article de Georges Lanteri-Laura, à propos de la notion de "chronicité" en psychiatrie, qui montre comment ce terme a été introduit dans le vocabulaire des médecins psy dans la seconde moitié du 19^e siècle, quand on a admis les séjours prolongés des patients dans les grands asiles Hausmanniens qui commençaient à se multiplier aux périphéries des villes...).

Reconnaître à Foucault une influence sur la pratique serait donc d'abord admettre que sa peinture du passé n'est pas une blessure narcissique pour la corporation des psychiatres, mais au contraire une façon de les aider. Il aurait mis en forme ce que furent les errements d'autrefois vis à vis desquels, grâce au progrès, nous aurions pris des distances. On saurait mieux ce dont il faut se prémunir et on redouterait moins d'y retomber. Par exemple, s'illusionner sur

les effets thérapeutiques des institutions closes, attendre des bienfaits libérateurs de l'isolement ou encore juger l'expression pathologique selon les normes du contrôle social ou celles de la morale. Notre savoir plus scientifique, plus rigoureux, plus précis nous ouvrirait de nouvelles perspectives de soins, sans aucune comparaison avec les balbutiements des psychiatres du 19^e siècle. Finalement, Foucault loin de contester la psychiatrie n'aurait fait qu'accompagner, ou précéder légèrement, son mouvement de progrès inéluctable, en lui permettant d'évaluer le trajet réalisé, d'identifier les méthodes avec lesquelles elle a dû rompre.

Mais cet apparent consensus ne doit pas faire illusion. Certes il contente les psychiatres, les justifie, les rassure. Il conforte leurs stratégies et consolide l'image qu'ils souhaitent se donner : celle de techniciens compétents, respectueux du droit des patients, sans état d'âme quant aux pratiques coercitives qu'ils sont parfois amenés à assumer. Mais cette restriction biaise leur lecture de "l'histoire de la folie". Il suffit de relire le commentaire que donnait R. Barthes, à la parution du livre, pour évaluer quelle est cette déviation : "L'histoire de la folie, il ne l'a pas faite en style de positivité; dès le départ il s'est refusé à considérer la folie comme une entité nosographique, qui aurait existé de tous temps, et dont l'approche scientifique aurait seulement varié de siècle en siècle... La folie n'est pas l'objet d'une connaissance, dont il faut retrouver l'histoire; si l'on veut, elle n'est rien d'autre que cette connaissance elle-même, la folie n'est pas une maladie, c'est un sens variable et peut-être hétérogène selon les siècles".

Alors, pourquoi note-t-on actuellement un tel réductionnisme de la problématique de Foucault? Pourquoi les générations actuelles de psychiatres le font-ils entrer au Panthéon de l'histoire de leur discipline, au prix de le trahir? Quelle est la fonction de cet apaisement, de ce compromis alors que vingt ans plus tôt les réactions, négatives ou positives, étaient si fortes?

Pour y répondre, risquons tout de suite une hypothèse. En France, comme dans d'autres pays je suppose, il n'y a pas une pratique de la psychiatrie, il faut plutôt parler de plusieurs psychiatries concurrentes. Celles-ci s'appuient sur des institutions (hôpital général, ou hôpital psychiatrique, ou structures de secteur...) et leurs références théoriques peuvent être très divergentes. Dans ces différents courants, dont certains se conjuguent ou se mélangent (psychiatrie de secteur et psychothérapie institutionnelle par exemple...), une approche paraît aujourd'hui hégémonique et tend à imposer son modèle. C'est un courant de "remédicalisation" de la compréhension et du traitement de la folie. De ce fait, il affirme sa spécificité en marquant ses distances avec les valeurs, les attitudes et les pensées des générations précédentes, y compris dans sa façon de lire Foucault, ou de se positionner vis à vis de lui. De plus, très fortement néo-positiviste, ce courant ne se sent pas

concerné par, ou réfute d'emblée, les interrogations dont la traduction pragmatique n'est pas évidente ou qui battent en brèche ses certitudes.

Or les questions posées par "l'histoire de la folie" et réélaborées par la suite tout au long du travail de Foucault ne sont pas de celles auxquelles nous, praticiens, puissions facilement répondre. Car, à poser ces interrogations au présent, c'est à dire à s'efforcer de voir comment le traitement réservé à la folie indique notre rapport à l'altérité, nous risquons de rencontrer de grandes difficultés. Comment pouvons-nous à la fois pratiquer notre métier, réfléchir à ce que valent nos technologies de construction du même et d'assimilation de l'autre, sans nous sentir écartelés entre des aspirations contradictoires, ou bien enfermés dans le cercle infini des paradoxes. Si ce que l'on nomme "maladie mentale" n'est objectivé que dans un certain contexte historique, comment prétendre que ce que l'on objective échappe à cette détermination, pour atteindre une objectivité indiscutable du fait pathologique? Dès lors, comment soigner, c'est à dire traiter l'expression pathologique, tout en laissant à la parole "folle" sa liberté de déploiement? Comment bâtir des institutions qui témoignent de l'emprise et de la force de la norme commune, tout en respectant la singularité et le pouvoir être d'autrui, dans toutes ses manifestations, éventuellement déviantes? Comment admettre la capacité productive de la folie, son potentiel de création, si ses productions sont réfractaires à tout circuit d'échange? Comment laisser une part à la folie pour se figurer elle-même, malgré les commentaires qui la recouvrent?

Bien que ces questions soient irritantes pour les psychiatres, le grand mérite de Michel Foucault est de les avoir posées et développées avec force, en s'étayant sur l'histoire. Difficile de ne pas en tenir compte malgré les dénégations scientistes, difficile de les refouler complètement. En 1962, Michel Serres, dans son commentaire de "l'histoire de la folie", réexaminait ses descriptions en terme de géométrie ou de topologie. Il se demandait en quelque sorte : en quoi l'espace cahotique de toutes les relations virtuelles, est-il devenu, avec le grand renfermement, un espace ordonné? Un espace ordonné, c'est à dire un espace dont certains points ne peuvent plus rester au voisinage les uns des autres, à moins qu'une ligne, une frontière ne les sépare et annule leur proximité problématique.

Or nous, psychiatres de secteur, à quoi passons nous notre temps? Reprenant la métaphore géométrique de Michel Serres, on pourrait dire que nous sommes en permanence sollicités par ces histoires de voisinage étrange. On entend des individus, des familles, nous décrire, et parfois se plaindre des connexions qui les relient aux autres, de leurs contacts trop proches, trop intrusifs ou trop distants avec leur environnement, des murs trop épais ou trop poreux qui les abritent ou les retranchent du monde, ou qui ne leur laissent aucun espace de solitude. Ils nous parlent des refuges, des abris qu'ils ne trouvent jamais, des figures

maléfiques qui les poursuivent ou les persécutent; ils nous racontent leurs enfermements, leurs tentatives d'évasions. Mais tout ça est très désordonné, et n'est pas soumis au préalable d'une géométrie imposée par avance.

Il nous est pourtant demandé par les patients eux-mêmes, ou par leur entourage, et nous en avons le mandat, de les aider à rétablir un minimum, ou un maximum, d'organisation dans cet espace cahotique quand il est dangereusement conflictuel. A quel prix et avec quelles conséquences?

Les réponses néo-positivistes ne s'embarrassent pas de ce type de considérations. Elles s'appuient sur des schémas, qu'elles postulent à l'abri du débat. Car, en donnant à l'organisme vivant le rôle de modèle, elles supposent une valeur naturelle à toute normalité. C'est celle qui concourt à l'harmonie de fonctions complémentaires, au service d'une totalité biologique programmée. La norme de référence n'est pas relative ou culturelle, car on peut faire apparaître son objectivité par des mesures biologiques quantifiables. Résorber les symptômes ou rétablir l'équilibre, menacé par une décompensation ou un excès, s'impose donc au nom de la préservation de l'harmonie vivante. En assimilant la déraison à une maladie, quelque soit la fécondité de son expression, on regardera toujours ses manifestations comme autant de signaux d'un déséquilibre préjudiciable. Soigner consistera donc à revenir au plus près de l'homéostasie antérieure, ou bien à promouvoir un nouvel équilibre, plus approprié à l'état interne du corps et à ses relations avec son environnement.

Un tel modèle ne manque pas de force pour convaincre, pour autant qu'il ne privilégie pas systématiquement la répression de l'expression morbide, mais tend aussi à favoriser l'évolution vers le changement. Si l'évaluation des règles et des normes de fonctionnement, inscrites dans le soma, servent à guider l'investigation clinique et le traitement du trouble, cela n'élimine pas pour autant, dans la recherche des causalités, des facteurs comme l'entourage physique ou les particularités de la vie sociale. On admet qu'elles impriment leur marque sur le mental et déterminent des réactions psychosomatiques. L'action thérapeutique peut alors consister, après correction du désordre, à réadapter à un milieu plus favorable, pour éviter la rechute. Mais c'est précisément là, autour des questions du changement ou du retour au calme, que resurgissent les contradictions dont on pensait s'être débarrassés. On peut se demander, par exemple, quelle est cette "naturalité" première de la norme corporelle, à l'aune de laquelle on pourrait apprécier ce qu'il en est de la vie relationnelle et sociale de tout un chacun, de ses déviations et de ses conformismes. Que vaut la défense de l'harmonie biologique qui, pour rester cohérente, doit supposer une finalité auto-conservatrice des fonctions, et donc faire taire le désir, l'imaginaire et la recherche du plaisir, qui n'obéissent pas à ses lois. Jusqu'à quel point doit-on croire à la validité des métaphores biologiques qui tissent nos propos, quand

nous parlons de "cellule" familiale, ou bien de "corps" social? Enfin, si le modèle, et la vérité, de la régulation des relations sociales sont à chercher du côté de l'homéostasie somatique, comment imaginer l'innovation, et quel rôle accorde-t-on à la colère, la révolte, fussent-elles déraisonnables, contre les normes en vigueur? Quelle place réserve-t-on à l'hétérogène, à l'étranger, au dissemblable? Qui peut prouver, dans ce domaine, que son objectivation n'est pas un artefact?

Il faut, je pense, admettre que la réflexion sur la stabilité et le changement achoppe quand elle s'en tient au plan d'une organicité naturelle, atemporelle, anhistorique. Bien plus, sous couvert de laisser place à l'évolution, on constate dans les faits qu'elle ne peut que privilégier la stabilité, la structuration dure, le silence, ou la parole en conformité avec le sens commun. Plus grave encore, elle autorise ou légitime, sans interrogation aucune, les technologies qui prétendent y parvenir.

A mon avis, c'est autour de tels enjeux, naturalité de la maladie mentale ou historicité de la folie que se sont cristallisées les polémiques majeures, en France, sur l'oeuvre de Foucault. Naturalité ou historicité, cela signifie, bien sûr, invariance ou relativité culturelle du fait pathologique en psychiatrie, mais surtout, et plus fondamentalement, discussion à propos du statut réservé à l'expression "folle" et à celui qui la profère : l'acte, la parole, la production, non raisonnables, seront-ils interprétés comme un symptôme de déficit ou d'excès que l'on corrige, ou au contraire seront-ils accueillis comme indiquant une position subjective et originale, à laquelle on s'efforcera de donner droit de cité?

En revenant sur le passé, on peut noter ceci : cette polémique, qui a opposé les psychiatres n'a pas attendu Foucault pour se déclarer. Elle préexistait à la parution de "l'histoire de la folie". En 1961, elle divisait depuis presque vingt ans les professionnels investis dans des débats intellectuels, dont les effets n'étaient pas que spéculatifs : leurs arguments et leurs conclusions engageaient l'avenir du système de soin, sa refonte ou sa transformation radicale. Ce débat a pris une ampleur considérable dans les quelques années qui ont suivi Mai 68 en France. Foucault en est devenu un protagoniste obligé et il y a tenu son rôle. Maintenant, comme on l'a dit, les passions sont retombées mais la discorde subsiste encore. En fait, elle parcourt plus ou moins souterrainement tout le champ professionnel en psychiatrie, depuis presque un demi-siècle.

Dans ses travaux ("La gestion des risques", "les aventures de la pratique"), Robert Castel a très bien rendu compte de ces batailles et de leur devenir.

Pour aller vite, disons que le berceau et le premier foyer du mouvement de contestation, qui va bousculer l'ordre établi des hôpitaux psychiatriques en France, est situé à Saint-Alban, en Lozère, pendant la deuxième guerre mondiale. Ce lieu est devenu comme

un nouveau mythe fondateur pour la psychiatrie française contemporaine. Saint-Alban, à cette période, c'est un vieil asile tenu par des religieuses, dans une région très reculée, très abandonnée du Massif Central. Du fait des hasards de la guerre et de la résistance vont s'y retrouver des personnages exceptionnels, qui auront par la suite une influence déterminante : Lucien Bonnafé et François Tosquelles.

Quand il arrive à Saint-Alban, en 1942, Lucien Bonnafé est un jeune psychiatre, adhérent au P.C. et qui a dû s'expatrier de Paris où ses activités militantes l'exposaient trop dangereusement. Avant guerre, il s'est lié au mouvement surréaliste, a fréquenté Man Ray, Max Ernst, René Crevel. Il a participé à moult manifestations culturelles (création des premiers ciné-clubs, édition de poésie...). Il a suivi de près les premières tentatives de réforme du front populaire, préconisant en psychiatrie le développement de soins extra-hospitaliers, idée qu'il saura par la suite mettre à profit. Mais son originalité tient sans doute à sa double formation, qui nourrit sa pensée et inspire ses propositions pratiques. Marxiste, il réfléchit, un peu dans la lignée de Politzer, à la situation et aux surdéterminations, historiques et sociales, du drame que vit l'être souffrant. Surréaliste, il pressent les proximités du rêve, du fantasme, du délire et de la poésie, comme des créations qui puisent leur source dans le bric à brac étrange de l'inconscient. Pour ces raisons, l'internement et les conditions de vie réservées aux aliénés, lui semblent une monstruosité.

François Tosquelles est un psychiatre catalan qui, quand survient la guerre civile, en Espagne, a déjà derrière lui une expérience très riche. Psychanalyste, il dispose de solides connaissances du freudisme, grâce à la venue en Catalogne de psychanalystes hongrois et autrichiens, qui ont fui le nazisme. Il essaie alors d'imaginer comment cette formation analytique peut servir à concevoir des structures de soins résolument "non-asilaires". Militant au POUM, parti trotskiste libertaire, il s'engage dans les troupes républicaines. Après la défaite, il se retrouve dans un des camps de réfugiés du sud de la France. Mis en relation avec P. Balvet, médecin-chef de Saint-Alban, celui-ci va l'en sortir et l'accueillir à Saint-Alban.

La rencontre de Bonnafé et Tosquelles va alors être extrêmement fructueuse. Dans des conditions apparemment impossibles, ils vont associer leurs activités de résistants et un travail de remise en cause généralisée de l'organisation asilaire. Pour eux, la lutte contre l'occupant et contre la suraliénation asilaire sont indissociables. Et ce chantier sera le point de départ du mouvement que l'on désignera plus tard sous le nom de "Psychothérapie institutionnelle". Dans l'hôpital, cela se traduira par une multitude de changements au quotidien : on enlève les barreaux aux fenêtres, on ouvre les portes, les patients participent au Club..., modifications qui font penser à ce qui s'est passé ailleurs, dans les communautés thérapeutiques.

Mais pour prendre la mesure de ce que fut cette innovation dans le contexte de la guerre, il faut rappeler ceci : entre 1941 et 1945, dans les hôpitaux psychiatriques français, laissés à la misère la plus sordide, 40000 personnes sont mortes de faim et de privation (Max Lafont, "l'extermination douce", 1987). Saint-Alban sera un des rares lieux à échapper à une telle catastrophe. C'est déjà beaucoup mais ce sera plus encore. Car dans l'hôpital, on va observer un double mouvement; d'une part, l'asile servira de refuge pour cacher les clandestins, et parmi ceux-ci quelques illustres personnages : Paul Eluard, Tristan Tzara, Georges Sadoul et, en juillet 1944, pour quelque temps, le directeur de thèse de Michel Foucault, Georges Canguilhem lui-même. Ces penseurs, ces artistes, cotoieront des malades internés, s'intéresseront à leurs textes, leurs oeuvres, se laisseront imprégner de ces écrits ou de ces productions hors-norme. Ils les valoriseront. Quelques unes d'entre elles, des années plus tard, seront reconnues par Dubuffet qui viendra à Saint-Alban dans le cadre de ses recherches sur l'art brut. Mais d'autre part, tout l'hôpital, traversé par ces allées et venues d'étrangers au monde de la folie, se mobilisera pour sa survie. Tout sera fait pour que des patients puissent retrouver le sens de leur responsabilité : multiplication de réunions paritaires décisionnelles, ayant un poids effectif dans la réalité quotidienne. Dans la foulée, mobilisation des infirmiers jusque là cantonnés au rôle de gardiens. Lucien Bonnafé pourra écrire à leur sujet : "Si ces gens ordinaires ne font pas des choses extraordinaires, le rapport de la maladie mentale et de la Cité resteront des rapports d'exclusion...". Car pour survivre, l'hôpital devra briser sa clôture sur lui-même, rétablir par l'intermédiaire des infirmiers, des patients et de leurs familles, tout un réseau d'entraide et de solidarité avec les paysans des environs.

Bonnafé et Tosquelles animeront, mais aussi méditeront, cette aventure. Au sortir de la guerre, l'un et l'autre, confortés dans leurs convictions, s'emploieront à mettre en oeuvre ce que leur auront appris ces années de double résistance. Leur chemin va alors diverger au point qu'ils paraîtront promouvoir deux psychiatries différentes. Bonnafé, avec quelques acolytes (Le Guillant, Mignot, Daumazon, dans le service duquel à Orléans Michel Foucault, en 1947, ira découvrir ce qu'est la pratique psychiatrique) militera pour une réforme générale du système de soin : proposition d'abrogation de la loi d'internement de 1838, projet d'une psychiatrie ouverte à la Cité et décentrée de l'asile, réflexion sur le rôle et la formation des soignants. Ce qui aboutira, après bien des péripéties et des compromis politico-administratifs, à la réalisation, dans les années 70, de la sectorisation.

Tosquelles restera encore quelque temps à Saint-Alban, où viendra travailler Jean Oury, le fondateur en 1953 de la clinique de La Borde qu'il dirigera avec Félix Guattari. La clinique de La Borde sera d'ailleurs considérée par Tosquelles lui-même comme le seul véritable prolongement institutionnel de ce qu'il a expérimenté à Saint-Alban : faire en sorte qu'un lieu qui accueille ceux qui ne peuvent vivre ailleurs reste

le moins aliénant possible. Déjouer les inerties, les jeux de pouvoir, les pièges identificatoires, les collusions contre la folie, toutes les ritualisations bureaucratiques inhérentes aux appareils collectifs. Un lieu où les productions inconscientes, où l'irruption de l'absurde et de la nouveauté ne soient pas écrasés par la fausse évidence du sens commun. Inventer des dispositifs où le psychotique ne soit pas captif des fantasmes et du désir de l'autre.

Les promoteurs du Secteur et ceux de la psychothérapie institutionnelle n'entreprendront pas toujours, ensuite, des relations très amicales. Ils croiseront le fer plus d'une fois lors de polémiques virulentes, les premiers reprochant aux seconds leur repli vers des lieux idéaux, et ces derniers accusant le secteur de donner à l'Etat les outils et les méthodes d'un nouveau contrôle social.

Mais plutôt que d'opposer ces mouvements, on doit mettre en exergue ce qui leur était commun, et que le compagnonnage de Tosquelles et Bonnafé illustre tout à fait :

- 1) Le rappel de l'"extermination douce" et la mise en cause radicale de l'asile qui en fut responsable.
- 2) Une analyse critique de la fonction du psychiatre-expert et des constructions cliniques réifiantes, non contextualisées ou non conscientes des effets de transfert. Ces thématiques (cf. les trois textes de Bonnafé publiés de 1946 à 1967 sur le personnage du psychiatre ou encore les essais de Daumezon de fonder une "clinique de la réticence") annoncent ce que Foucault développera beaucoup plus tard dans le cadre d'une analyse critique du savoir et du pouvoir, autour de l'exemple de Charcot, co-producteur, involontaire, de la pathologie qu'il prétendait soigner.
- 3) Une prise en compte des facteurs sociaux qui accentuent ou déterminent une pathologie, ainsi que des mécanismes anthropologiques sur lesquels se fondent "les conduites primitives" de rejet du déviant.
- 4) Une attention constante aux résonances, aux analogies entre les ressorts de la création artistique et les turbulences de l'invention délirante : cf. la thèse de Tosquelles sur "le vécu de fin du monde" dans l'oeuvre de Nerval, le statut des références à la poésie, Francis Ponge, en particulier, dans les théorisations de Jean Oury, ou le recours à Eluard ou René Char dans les textes de Bonnafé.
- 5) Enfin, un certain rapport non orthodoxe, mais constant, à la psychanalyse, en particulier à la pensée lacanienne. En 1946, Bonnafé est proche de Lacan. Tosquelles, Oury l'accompagnent longtemps. Que représente alors Lacan? Il suffit de relire les propos sur la "causalité psychique" pour le comprendre. C'est un très beau texte, prononcé en 1946, où Lacan, dans un style encore lisible et lyrique, affirme contre Henri Ey la prévalence de l'organisation psychique de la personne et ce qu'il nomme "la psychogénie" des troubles. L'affrontement entre les deux hommes a pour toile de fond la place que l'on accorde à la psychanalyse pour comprendre et traiter les psychoses, mais aussi la désignation de celles-ci en termes de folie ou de maladie mentale.

Henri Ey est le chef de file des jeunes psychiatres de l'époque. C'est aussi le dernier des classiques. Il milite pour l'humanisation des conditions de soin, mais dans une tradition sans rupture avec les anciens maîtres qui, de Pinel à Magnan, en passant par de Clérambault, n'a jamais contesté l'existence de l'hôpital psychiatrique et tout son arsenal. Sa théorie des troubles, l'organodynamisme est une théorie intégrative des fonctions du cerveau, inspirée du modèle jacksonien. Les états oniroïdes, les délires, les hallucinations sont en quelque sorte des erreurs, des illusions. Le malade prisonnier de sa conscience morbide se "trompe" dans son appréhension du réel. Le symptôme signale un déficit. Sa cause est organique. Selon lui, il est donc justifié de parler positivement de maladie mentale, et de la psychiatrie comme une spécialité essentiellement médicale. Henri Ey restera toujours fidèle à cette conception et n'admettra jamais "l'histoire de la folie".

Lacan, s'appuyant sur la théorie du narcissisme de Freud, la dialectique des identifications imaginaires, déplace la notion d'aliénation jusque là attribut de quelques malades, pour en faire une caractéristique de tout être, dont chacun doit se déprendre. Il revient sur sa thèse, évoque le stade du miroir, cite Hegel, pour contester la conception organogénétique de Henri Ey et réfuter l'idée que le délire soit un symptôme déficitaire, et le malade la victime d'une erreur dont la raison serait seule juge. En conséquence, le texte n'en appelle jamais à une quelconque notion de maladie mentale. Lacan utilise en permanence le vocable de folie.

L'influence de cette doctrine aura alors deux conséquences :

1. Fonder en théorie un recours à la psychanalyse pour soigner la psychose, donc imaginer des institutions qui le permettent, ce qui n'est pas sans difficulté (comment passer d'une pratique duelle contractuelle à celle de collectif thérapeutique?).
2. Disposer de concepts plus adéquats pour remettre en cause l'aliénation imaginaire au rôle professionnel hérité de la tradition. On trouve ainsi, sous la plume de Lacan, ces phrases restées célèbres : "Loin qu'elle soit une insulte pour la "liberté", elle (la folie) est sa plus fidèle compagne, elle suit son mouvement comme une ombre. Et l'être de l'homme, non seulement ne peut être compris sans la folie, mais il ne serait pas l'être de l'homme s'il ne portait en lui la folie comme limite à sa liberté...", et plus loin : "Si l'oeuvre de Pinel nous a -Dieu merci- rendus plus humains avec les fous du commun, il faut admettre qu'elle n'a pas accru notre respect pour la folie des risques suprêmes" (in *Ecrits*, p.176).

Ces phrases pourraient être mises en parallèle avec celle de Foucault à propos de Freud, à la fin du chapitre "médecin et malade" dans "l'histoire de la folie" : "Freud reprenait la folie au niveau de son langage, reconstituait un des éléments essentiels d'une expérience réduite au silence par le positivisme; il n'ajoutait pas à la liste des traitements psychologiques de la folie une addition majeure; il

restituait dans la pensée médicale la possibilité d'un dialogue avec la déraison".

On aurait donc pu s'attendre, lors de la parution de "l'histoire de la folie" au début des années 60, qu'il se trouve des psychiatres pour reconnaître dans ce travail, sinon une confirmation de leurs conceptions, au moins une proximité. On sait qu'il n'en a rien été jusqu'en 1968. Silence majoritaire de la profession qui ne voit ni l'urgence d'y répondre, de l'honorer ni de le rejeter. "L'histoire de la folie" paraît n'avoir aucune portée sur les réformes en cours. D'une certaine façon, l'accueil anodin qui lui est réservé alors, ressemble au consensus poli qu'on lui accorde aujourd'hui. Cette non-rencontre est surprenante. Foucault, comme j'ai tenté de le rappeler, n'évolue pas à contrario de l'air du temps qui porte les espoirs réformateurs. Certes, la psychiatrie est encore majoritairement asilaire mais les soubresauts qui l'agitent font apparaître des pans entiers de réflexion qui ne lui sont pas étrangers. Il aurait donc dû trouver sa place dans les débats qui partagent le champ professionnel. Mais ce débat n'a pas eu lieu.

Robert Castel propose des clés pour le comprendre ("les aventures de la pratique" in le Débat n°41-86). Du fait même de leur mouvement, les psychiatres réformateurs de l'époque n'auraient pas été à même de voir en quoi "l'histoire de la folie" venait argumenter en faveur de certaines de leurs thèses. Ils n'auraient pas compris que ce livre apportait de l'eau à leur moulin. Plus grave, ce sont leurs convictions réformatrices qui les auraient rendu aveugles. Passionnés par leur entreprise d'humanisation des hôpitaux, ils n'auraient pu admettre que l'on questionne la légitimité de leur objet de travail : le processus par lequel la folie est assimilée à une maladie mentale.

Comme le note Castel : "Ainsi pouvait-on, semble-t-il, lire "l'histoire de la folie" au milieu des années 60: à la fois comme une thèse universitaire, dans le prolongement des travaux épistémologiques de Bachelard et Canguilhem, et comme une évocation obscure des pouvoirs de l'interdit, à la manière de Lautréamont et Antonin Artaud. Ce montage paradoxal donnait à l'oeuvre son statut unique, fascinant pour les uns, irritant pour les autres, ou les deux à la fois. Mais l'adhésion aux thèses de l'ouvrage n'impliquait ni option politique précise ni projet de transformation pratique..." (p.44)

Il faut néanmoins nuancer cette impression. Sans qu'on le dise, le livre circule. Sa lecture ne laisse pas indifférent. Mais la prise de parole, pour l'affirmer en public, est rare. Quand elle a lieu, et qu'elle indique une alliance entre le travail de Foucault et ce qu'impliquent les visées réformatrices, l'intelligentsia en place clôt vertement la discussion. Pour preuve, les réactions à l'intervention de Lucien Bonnafé, lors d'un colloque de L'Evolution Psychiatrique en 1965, quand il déclare : "Nous, psychiatres, avons été violemment mis en cause en 1961, avec une énergie qui a fort satisfait ceux d'entre nous que l'idée d'une

complicité avec le statut d'oppression de la folie mobilise avec le plus de vigueur, lorsque Michel Foucault publia sa "folie et déraison" sous le titre "l'histoire de la folie à l'âge classique". C'est la psychiatrie elle-même, en tant que caution médicale donnée à une entreprise d'oppression, qui a été dénoncée, et non sa métamorphose aliéniste." Et plus loin, "comment expliquer ces résistances ou dérobades devant cette mise en cause, si ce n'est par un taux de complicité anormal du monde psychiatrique par rapport au statut anthropologique contemporain de la déraison et de la folie?".

A quoi Henri Ey, exprimant l'opinion officielle de la majorité de ses confrères, répondra : "Si la thèse de Michel Foucault est celle de cette accusation, et si Lucien Bonnafé, fidèle à la position qu'il a toujours adoptée, la reprend à son compte, pour ma part, je pense que cette accusation d'imposture est une imposture et que ce mythe doit être démystifié. L'excès de mythologie dont Bonnafé nous a si généreusement et merveilleusement nourri (ce soir) suffirait à démontrer par l'absurde où pourrait aller une psychiatrie en se confondant avec la morale, la sociologie et la politique. Où? mais justement à ce nulle part, à ce néant qu'implique sa négation..." (Evolution psychiatrique, 1987, p.1-36). On voit que les termes des déchirements ultérieurs sont déjà bien posés.

Car on sait qu'après Mai 68 tout éclate. La folie devient à la mode. Les foyers militants anti-autoritaires, anti-hiérarchiques, anti-ségrégatifs se multiplient. On découvre tardivement en France les mouvements anti-psychiatriques anglais et italiens. Et, dans ce contexte, on peut, avec Robert Castel, parler d'une "deuxième lecture" de "l'histoire de la folie". Toutes les révoltes contre l'internement, la maltraitance psychiatrique, le statut d'exception réservé au malade vont y puiser des arguments, à côté de références à Sartre, Laing, Marcuse, Cooper, Freud, Lacan, Basaglia. Les vieux courants réformateurs, qui avançaient, pas à pas, à un rythme de tortue, des décisions administrativo-politiques, vont être littéralement débordés. Du fait même du travail théorique et pratique qu'ils avaient pu accomplir (et que l'on redécouvre aujourd'hui), ils ne comprendront rien à la contestation dont ils seront l'objet. Rejoignant leur adversaire de la veille, ils feront bloc pour se défendre, et, croyant viser le mouvement à sa tête, prendront Foucault pour cible. Réponse tardive à "l'histoire de la folie", presque dix ans après, alors qu'entretiens sont parus "la naissance de la clinique" et "les mots et les choses". Combat perdu d'avance, face au déferlement d'innovations en tous genres, et une prise à parti de l'opinion.

En 1969, un colloque dont Henri Ey sera le maître d'oeuvre, et auquel s'associeront Daumezon, Stulman et Minkovski, essaiera enfin d'apporter une contre-argumentation critique. Défense, une fois encore, mais à contre-temps, de la maladie mentale contre la folie ("ou bien la maladie mentale est une maladie naturelle, c'est à dire l'effet d'une désorganisation

psychosomatique ou elle n'est rien"). Apologie désuète des institutions spécifiquement bâties pour la traiter ("qu'on le veuille ou non, l'acte symbolique de Pinel... fut la consécration de l'acte médical prenant solennellement pour objet la folie, depuis longtemps considérée comme maladie naturelle..."), refus de toute historicisation de cette problématique. On lui reprochera (à Foucault) son structuralisme déshumanisant, en épingleant Lacan et Levi-Strauss au passage, ses faveurs pour la psychanalyse, son absence de documentation ethnologique, ... On croirait, à les entendre, qu'ils s'adressent à un Foucault imaginaire, figure composite de la contestation, responsable à leurs yeux de toutes les attaques auxquelles ils sont en butte. Et, ce faisant, les plus avancés d'entre eux ne prendront pas conscience de contester un raisonnement dont ils avaient pourtant contribué à poser les principes. Ce colloque, quasi anachronique, restera sans véritable suite et sans réel écho. Les psychiatres engagés dans cette contre-offensive inutile, continueront, en silence, à ressasser contre Foucault la rancœur des occasions perdues.

La suite est connue. Toute l'effervescence de l'après-68 aura des retombées non négligeables, pour donner aux changements programmés et tant attendus une nette accélération : multiplication des structures de secteur, importation de nouvelles pratiques, constitution de groupes d'auto-défense de patients, prolifération des revues, mobilisation des infirmiers, extension de la psychanalyse hors de ses lieux réservés, engagement politique des jeunes médecins. Considéré de l'Italie, tout cela a pu sembler très anarchique, peu pertinent ou exemplaire. Il n'y aura pas de Basaglia en France, pas de mouvement comparable en force à *Psichiatria Democratica*, pas de réalisations aussi notables que Parme ou Trieste, pour ne citer que les expériences les plus en vogue. Lors de voyages militants, bien des français, et j'en ferai partie, passent les Alpes pour voir de près ce qu'est une psychiatrie au service des usagers. Concrètement, pour les acteurs de terrain, l'Italie et l'aura de Basaglia supplanteront Foucault, s'agissant de trouver une inspiration pratique et des perspectives originales. Mais ces allers-retours ne bousculeront pas de fond en comble le paysage psychiatrique français. Ils aideront quand même à l'évolution de ce qu'on nomme superficiellement les "mentalités". Les patients et leurs familles n'accepteront plus aussi facilement, et sans réserve, les pratiques d'internement à l'asile. Les soignants, et en particulier les infirmiers, n'admettront plus de servir de gardiens aux ordres d'une hiérarchie, seule détentrice d'un savoir sur la folie. Cette nébuleuse protéiforme, cette myriade de presque anti-psychiatrie à la française, fera un peu oublier Bonnafé, Tosquelles et leurs épigones. Cela ne les empêchera pas de continuer leur route ni de tenir à leurs idées. Actuellement, des réalisations en cours témoignent de leur itinéraire. Et, aujourd'hui, l'agitation passée, on redécouvre leur travail (cf. le film de Jean-Claude Polack et Danielle Sivadon), en même temps que l'on constate que tout est loin d'être réglé.

Car, avec la retombée des enthousiasmes contestataires, on s'aperçoit que, malgré ce qui s'est fait ici ou là, malgré le poids de nombreux textes

théoriques (relisons par exemple l'introduction à l'oeuvre de Marcel Mauss par Levi-Strauss), dans la pratique, la problématisation de la norme en psychiatrie et des appareillages qui la produisent, aura eu très peu d'effets. Sur un fond inchangé de terreurs ancestrales (cf. la mythologie du fou dangereux, régulièrement proposée par les médias), de nouvelles modalités de contrôle remplacent de plus en plus la brutalité de l'internement à l'asile. La métaphore biologique se substitue au discours moral et autoritaire. Les lieux de réclusion prennent un autre visage. Le dispositif institutionnel, éventuellement coercitif, fait retour vers un hôpital général qui n'a plus rien à voir avec celui du 18^e siècle. C'est maintenant le sanctuaire de protocoles à visée scientifique. Si bien que la coercition, quand elle est exercée, se trouve justifiée non plus par un discours sur l'ordre et le désordre social (constat trivial de la communauté demandeuse) que par des énoncés de type médical : on soigne quelqu'un contre son gré et on est autorisé à le faire, car le dysfonctionnement neuro-biologique de son cerveau ne lui permet pas d'être conscient de ses troubles. Juridiquement, on parle de la folie comme on parle du coma. Bref ! on assiste à un retour au néo-positivisme qui cherche sa vérité dans l'objectivité d'une construction des faits, sans plus s'interroger sur le dispositif qui produit cette apparence. Quand Michel Foucault notait : "Forme de reconnaissance et structure de protection se sont superposées en une conscience de n'être pas fou, désormais souveraine. Cette possibilité de se donner la folie comme connue et maîtrisée à la fois dans un seul et même acte de conscience, c'est cela qui est au coeur de l'expérience positiviste de la maladie mentale..." (H.F. du bon usage de la liberté), il ne parlait pas que du 19^e siècle. Il évoquait aussi notre époque. Que l'on en juge par la multiplication des protocoles de l'expertise qui évaluent, quantifient, dressent des profils du handicap, ou des situations de déviance. Ou encore, signe de cette continuité, malgré les changements de vocabulaire et de structures de soin, la récente modification en France de la Loi de 1838, qui remaniée sans grand débat en 1990, reprend essentiellement l'esprit de la précédente.

Quant à la psychanalyse, un temps, comme semblait l'entrevoir Foucault en 1961, elle a paru ouvrir une brèche : ce que nous disent les rêves, les lapsus, les actes manqués, les fantasmes, n'a aucune prétention à l'objectivité. Néanmoins, elle résiste mal à la tentation positiviste, tandis que ses déchirements internes affaiblissent son audience.

Dressant le bilan de l'évolution en psychiatrie des trente dernières années, de manière assez cynique et peut-être lucide, Gladys Swain (*Le Débat*, n°47-1987) la résume à une alliance des neuroleptiques et de l'antipsychiatrie. Les neuroleptiques pour l'ordre et le scientisme; l'antipsychiatrie pour le rêve et la relation humaine. Et quand l'antipsychiatrie a perdu sa raison d'être, quand la psychanalyse survit difficilement de crise en crise, restent les neuroleptiques, ou disons plutôt le système de croyance qui enveloppe leur usage et les appareillages qui conviennent à leur mode d'administration.

usage et les appareillages qui conviennent à leur mode d'administration.

"Neuroleptiques plus antipsychiatrie", c'est une formule provocatrice. Elle est sans doute trop lapidaire. La situation est plus confuse. Même sur fond de positivisme en extension, plusieurs psychiatries coexistent. Quelques uns n'ont pas oublié le choc salutaire que fut l'apparition de "l'histoire de la folie". Un certain nombre de questions continuent à se poser, même si c'est de façon minoritaire. Pour ce faire, il est difficile de se passer du travail de Michel Foucault. Mais d'une place de soignant, la problématique est un peu différente de celle de "l'histoire de la folie". A titre d'exemple, le livre de Gladys Swain et Marcel Gauchet, "La pratique de l'esprit humain". C'est une relecture de l'oeuvre d'Esquirol, et des thèses qui fondent la construction d'une institution spécifique "la maison de santé" qui, plus tard, deviendra l'hôpital psychiatrique. Contrairement à ce que laisse entendre Foucault, Swain et Gauchet montrent que pour Esquirol, fidèle en ceci à Pinel, la folie n'est jamais rejetée dans un monde totalement étranger à la raison. C'est cet idéal qui justifie en droit l'idée, valide ou non, que des soins soient possibles. C'est cette division du sujet, toujours à la fois plus ou moins

fou, plus ou moins raisonnable, donc une figure voisine de celle du neveu de Rameau évoquée par Foucault, qui laisse la possibilité équivoque d'une conciliation entre ces deux mondes incompatibles : le monde de la raison et celui de la déraison. Mais si on parle de conciliation, dans quelles conditions s'opère-t-elle, au profit de qui, de quelle manière et dans quels dispositifs ? L'institution imaginée par Esquirol, animé des meilleures intentions, est devenue une entreprise totalitaire. On ne peut donc pas s'en tenir à l'affirmation de principes démocratiques très généraux, si l'on n'analyse pas le dispositif censé ramener celui qui s'écarte de cet idéal, le fou en l'occurrence, au respect des règles communes. On retrouve la question de l'exercice des micro-pouvoirs, des modes d'emprise sur les corps et les esprits, et des productions d'énoncés, qui donne sa validité à de telles pratiques. On doit le reconnaître, ce sont les interrogations soulevées par Michel Foucault dans les années 70 ("surveiller et punir", "la volonté de savoir"). Ce sont également celles que travaillent, différemment, Deleuze-Guattari et, au plus près de la clinique, Jean-Claude Polack et Danielle Sivadon ("l'intime utopie"). Pour ceux qui rencontrent la folie au quotidien, ce ne sont toujours pas des outils périmés.

MESSAGE

REPORT

<< Clozapine: Benefits and Risks of a Controversial Drug >>

Recently, a literature survey was published on the benefits and risks of clozapine. It gives an analysis of the debate about this controversial antipsychotic from its synthesis in 1958, including the Finnish epidemic in 1975 till the recent revival of this drug. The report (26 pages) does not discuss the diagnostics of schizophrenia, but strictly treats the experiences with clozapine. It contains a list of over fifty references. The survey is the result of a request from the European Network to the Science Shop for Drugs.

The European Network for Users and Ex Users in Mental Health stands up for the rights of the people who are, or have been on the receiving end of mental health, and has representations in 25 European countries.

The Science Shop for Drugs tries to build a bridge between university and society. As part of the faculty of Pharmacy (Utrecht university) it conducts research on problems from societal organisations about drugs.

The report *Clozapine: Benefits and risks of a Controversial Drug* can be ordered by writing to :

Science Shop for drugs
P.O. Box 80082 - 3508 Utrecht (The Netherlands)
Tel: +31 30 537309 Fax: +31 30 539166

COSTS : The Netherlands: fl 11; Europe: fl 12; Other: fl 16.

For more information about the European Network:

European Desk
P.O. Box 40066 - 1009 Amsterdam (The Netherlands)
Tel: +31 20 69 41 512, Fax: 31 20 66 50 568

DES DECLARATIONS INTERNATIONALES A L'ETHIQUE

CLAUDE LOUZOUN

CONFERENCE ORGANISEE PAR
G.E.S.T.E.S. (GROUPE D'ETUDE
SPECIALISE THERAPIES ET SURDITES)

14 MARS 1994, PARIS.

... J'ai choisi un mode d'exposé qui s'attache à fournir informations et analyses dans le but d'ouvrir aux échanges avec vous. La seule énumération des points à traiter, pour tenter de répondre à la commande et j'espère à votre attente, vous ferait craindre une conférence interminable. Il s'agirait rien moins que :

- des droits de l'homme et des droits des personnes handicapées;
- du droit à la santé et de ses multiples implications;
- de la question du consentement libre et éclairé;
- de la relation médecin-malade et de son évolution contemporaine;
- de la question de l'expérimentation médicale sur l'homme;
- des progrès des sciences biomédicales, des nouveaux pouvoirs de la Science, des interpellations fondamentales qu'ils posent;
- Enfin, et bien sûr, de la question éthique.

Aussi ai-je plutôt choisi d'aborder au mieux ces questions essentielles selon deux axes :

- * l'affirmation au plan international des droits de l'homme;
- * la crise éthique.

Les droits de la personne

1. La référence fondamentale est bien entendu la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, approuvée et proclamée par l'Assemblée générale des Nations unies le 10 décembre 1948. Les différents pactes et conventions qui suivront affirment, avec une certaine répétition signifiante :

- le droit aux droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels; soit la reconnaissance à toute personne de sa qualité de personnalité juridique et l'affirmation du caractère indivisible de tous ces droits;
- le droit à la vie; le droit à l'intégrité physique, psychique et morale de la personne; le droit à la reconnaissance et au respect de la dignité de la personne.

Voilà déjà une porte d'entrée principielle à vos préoccupations.

2. L'ensemble formé par la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels constitue la Charte internationale des droits de l'homme. Cet ensemble est complété par des déclarations, des conventions, des résolutions spécifiques ou régionales ou encore d'autres

organisations internationales que les Nations unies. Les références de celles qui concernent les handicapés et la santé vous sont fournies dans le petit document qui vous a été remis. Avec ces textes spécifiques, on passe de la proclamation des droits de l'homme dans l'abstrait à l'homme partagé en différentes catégories : travailleur, handicapé, enfant, femme, etc..., catégories à qui il s'agit d'assurer une protection et des régimes particularisés.

Ainsi, la Déclaration internationale des droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 9 décembre 1975, proclame les "mêmes droits fondamentaux que leurs concitoyens du même âge"; cela dit, dans la Déclaration internationale des droits du déficient mental de 1971, il y a une clause - restrictive - "dans la plus large mesure du possible". Cette Déclaration affirme la nécessité - l'obligation nationale dit l'article premier de la loi française de 1975 dite d'orientation en faveur des handicapés - de mesures et prestations devant permettre la réadaptation et l'insertion sociale des personnes handicapées. Il faut souligner que cette traduction des droits de l'homme en principes pour la protection de certaines catégories a été effectuée - certes du fait de l'existence de mouvements sociaux, d'Organisations Non Gouvernementales et de groupes de pression catégoriels - sur la lancée de la victoire sur le fascisme et le nazisme. La volonté d'égalité et de non-discrimination est bien évidemment positive, essentielle; l'inscrire dans des catégories lève-t-elle la ségrégation? L'exemple des handicapés ne permettrait pas d'y répondre positivement, dans la mesure où les lois nationales comme les dispositifs mis en place donnent un statut qui peut s'écrire statue, dans la mesure où sont instaurés des particularismes et des filières porteuses de discrimination. N'oublions pas que le droit est étroitement lié à l'ordre social dont il est issu, et que les réformes législatives sont liées aux forces sociales porteuses de changements dans la société civile des valeurs, des représentations, des standards dans le domaine concerné.

J'en profite pour souligner dès à présent qu'à contrario est acquis en Europe, avec des modulations selon les pays, le principe de droit de la responsabilité civile et de la liberté de consentement aux soins pour les personnes présentant un handicap physique, sensoriel ou mental. Cette égalité devant la loi est évidemment soumise aux limitations apportées par les lois; j'y reviendrai à propos du droit à la santé que j'aborde tout de suite.

3. *Le droit à la santé* est affirmé dans les déclarations internationales référées; il est même intégré dans la Constitution d'Etats européens. La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un état de bien-être physique, moral et psychique. Le droit à la santé, en tant que droit social fondamental, comporte le droit au traitement (accompagné des principes de liberté et d'équité) et à la réhabilitation sociale, le droit à la sécurité sociale (terme pris dans son sens anglais et international, c'est-à-dire la satisfaction des droits économiques, sociaux, sanitaires et culturels indispensables à la dignité de la personne et au libre développement de la personnalité), ce droit à la sécurité sociale incluant le droit aux assurances sociales. Le droit à la santé s'affirme ainsi comme droit individuel (j'y reviendrai dans un instant quand je traiterai la question éthique) et comme droit collectif. Il signifie le devoir de tout Etat de répondre aux besoins essentiels de toute personne, de fournir à tous les moyens et prestations sanitaires et sociales adéquates dans l'objectif du rétablissement et du maintien du meilleur état de santé que chaque personne puisse atteindre. Cela a produit le Welfare State, l'Etat-Providence, en crise aujourd'hui comme le prouvent les reconsidérations actuelles des politiques sociales et sanitaires. Par exemple, dans les pays développés, désormais, le droit à la santé pour tous peut limiter le droit à la santé de certains pour des raisons économiques. De plus, il faut souligner un phénomène en développement : les situations de fins de droits à la sécurité sociale (pris au sens international) engendrent des situations d'exclusion des soins.

La santé pour chacun et pour tous conduit à la santé obligatoire, à savoir :

- L'obligation de ne pas nuire à sa santé retrouvée dans la lutte contre l'alcoolisme, le tabagisme, la pharmacodépendance et les toxicomanies. Cette obligation n'est pas seulement morale ou laissée à la responsabilité individuelle, puisqu'elle donne lieu également à des lois limitant la liberté individuelle au nom du fait que la société peut limiter la disposition que chacun peut faire de son corps.
- Les mesures de santé et de sécurité pour protéger la santé au nom de tous et dans l'intérêt de chacun, mesures qui peuvent porter atteinte aux droits individuels. Ces mesures sont aussi diverses que les vaccinations, les examens de santé obligatoires, le port de la ceinture de sécurité ou du casque, l'internement pour "aliénation mentale", les maladies à déclaration obligatoire, la mise en quarantaine pour maladie contagieuse, l'obligation de

traitement des maladies sexuellement transmissibles, etc... L'Etat a ainsi une fonction de police sanitaire.

Le médecin, lui, doit être un agent actif de la mise en œuvre du droit à la santé comme de son respect.

LA CRISE ETHIQUE

Aux lendemains de la seconde guerre mondiale, s'ouvrait le procès de l'éthique médicale et sa redéfinition.

Les procès de Nuremberg de 1947 condamnaient sans appel des médecins nazis pour crimes de guerre, crimes contre l'humanité et participation à une organisation criminelle. La condamnation des théories et politiques eugéniques, raciales et d'euthanasie signe la crise de l'éthique médicale et appelle alors à sa redéfinition. Jusque là, la relation médecin-malade avait pour philosophie que le patient est un mineur et le médecin un père ou un tuteur. En ce qui concernait l'expérimentation sur l'homme, la philosophie dominante se fondait sur le fait que le savant n'avait de comptes à rendre qu'aux savants qui le comprennent et que sa conduite ne devait être réglée que par sa conscience; cela allait jusque dans la formulation que la conscience du médecin doit être l'arbitre du droit. Le développement des idées de sélection humaine, d'eugénisme, de races inférieures, ainsi que le développement de la recherche biomédicale comme de thérapies actives produisirent des atrocités appelées expérimentations scientifiques sur l'homme, des stérilisations forcées, des empoisonnements médicaux, l'euthanasie de masse. Si de telles expérimentations ne se produiront plus par la suite à l'échelle d'un Etat, de nombreux exemples de recherches et d'expérimentations similaires seront dénoncés; ils relanceront la réglementation des expérimentations et la reconnaissance des droits du malade. L'Association Médicale Mondiale va jouer un rôle important dans la profession médicale pour l'élaboration de directives internationales d'éthique médicale. Le serment de Genève et le code international d'éthique, aux lendemains du Code de Nuremberg et de la déclaration universelle des droits de l'homme, redéfinissent l'éthique médicale sous forme de principes et de recommandations. Les recommandations de l'Association médicale mondiale s'appliquant aux recherches biomédicales ne seront édictées qu'en 1964 dans la Déclaration d'Helsinki, révisée deux fois, en

1975 à Tokyo et en 1983 à Venise. Soulignons que le Pacte international des droits civils et politiques de 1966 fait de l'interdiction de soumission d'une personne à une expérimentation scientifique et médicale sans son consentement libre et éclairé, un cas particulier de l'interdiction de la torture et des peines et traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Afin de poursuivre mon propos sur l'éthique biomédicale, terme que je préfère au terme de bioéthique qui nous vient des Etats-Unis, je rappelle que la relation médecin-malade est une relation contractuelle.

Un contrat, en droit, est une convention faisant naître une ou plusieurs obligations et qui ne peut être révoquée que par consentement mutuel; cette convention doit être exécutée de bonne foi. Dans le cadre du contrat médical, le médecin a une obligation de moyens, c'est-à-dire qu'il doit donner des soins consciencieux et attentifs et conformes aux données actuelles de la science. La responsabilité du médecin peut être mise en jeu au titre contractuel et délictuelle ou quasi-délictuelle pour la loi civile, ainsi qu'au titre de la loi pénale; la responsabilité des médecins des hôpitaux en France relève de la juridiction administrative. Le médecin conserve son indépendance technique et professionnelle. Bien qu'une loi ou un décret peut donner force juridique au code de déontologie médicale (c'est le cas en France), déontologie médicale et droit sont dans un rapport de tension caractérisable par les deux points de vue suivants : pour le juriste, l'individu malade est homme d'abord (c'est-à-dire un individu libre et responsable), malade ensuite; alors que du point de vue des instances médicales, la responsabilité morale du médecin l'emporte sur toute autre forme de responsabilité.

En d'autres termes : la justification principale pour le médecin de son activité est le but thérapeutique; en ce sens, armé de son savoir et de sa conscience, il pourrait s'investir d'une sorte de tutelle sur son patient; alors que la justification juridique principale de l'activité médicale demeure le consentement libre et éclairé du patient et non pas le but thérapeutique; du point de vue juridique donc, le but thérapeutique ne légitime pas tout acte médical.

La mémoire de l'histoire récente, les extraordinaires développements des sciences et des technologies biomédicales, le caractère technologique et "industriel" de la médecine "scientifique" ont imposé de réglementer la médecine et la recherche biomédicale par des normes juridiques sur les plans international et

national, ainsi que par l'apparition de chartes des droits du malade.

Concrètement, le droit à la santé en tant que droit individuel implique selon les déclarations internationales :

- le droit aux soins médicaux et aux mesures de sécurité sociale permettant à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre;
- le principe d'égalité dans l'accès aux services de santé;
- le libre choix du médecin;
- le principe de la décision libre et éclairée;
- le droit d'être soigné dans le respect de la personne, de sa dignité, de son intégrité physique, mentale et morale;
- le droit d'information, le droit d'accès à son dossier médical, le droit à la confidentialité (secret médical), le droit de réclamation et de recours.

Les quelques développements que je vais faire maintenant sur la question du consentement ainsi que sur celle de l'expérimentation biomédicale vont aussi introduire des développements provisoirement conclusifs sur l'éthique médicale, en illustrant notamment la complexité et les tensions des relations entre la biomédecine et le droit.

Le consentement libre et éclairé (*Informed consent* en anglais) a une base juridique et une base éthique. Les bases éthiques du consentement libre et éclairé sont le respect de l'autonomie du malade, l'obligation de promouvoir la santé du malade et l'injonction contenue dans le serment d'Hippocrate *primum non nocere*, en premier lieu ne pas nuire. Du point de vue du droit, deux principes fondamentaux : l'inviolabilité du corps humain, dont les racines sont le respect de la vie humaine et de la dignité de la personne; l'indisponibilité du corps humain fondé sur l'inaliénabilité de la personne. En droit anglosaxon, dominant au niveau international, s'ajoute le droit à l'autodétermination. J'explique, afin d'éclairer indirectement la différence de traitement social et juridique des questions du commerce d'organes ou de la procréation médicalement assistée : aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, tout individu a droit de passer tout marché, toute convention, tout contrat qu'il veut dès lors que l'autonomie et le consentement de ses partenaires sont acquis; en Europe, il n'est de droits que consacrés dans l'ordre juridique, d'où par exemple récemment les lois sur la bioéthique en France.

C'est pourtant dans les pays anglosaxons que se développent les notions de traitements dangereux. C'est ainsi que dans la Loi de santé mentale anglaise de 1983 sont introduites les notions de traitement dangereux et irréversibles comme la psychochirurgie et de traitements dangereux comme les électrochocs; les premiers sont soumis au consentement de l'intéressé et à une "deuxième opinion", les seconds au consentement de l'intéressé ou d'une "deuxième opinion"; cette "deuxième opinion" est fournie par la commission de suivi de la loi de santé mentale qui est composée de médecins, de travailleurs sociaux, de juristes et de profanes. N'y a-t-il pas des extensions possibles dans d'autres disciplines médicales?

Il est sans doute utile de vous donner un aperçu de ce que les déclarations internationales dénoncent comme traitements cruels, inhumains et dégradants. Un exemple bien connu de traitement cruel est celui des sévices sur les enfants. Les traitements les plus discutés comme inhumains (c'est-à-dire qu'ils ont pour visée la destruction de la personnalité) concernent les conditions d'internements des prisonniers ou des détenus (par exemple, l'isolement sensoriel total), et certains traitements psychiatriques tels les électrochocs et la psychochirurgie. Dans les traitements dégradants, sont souvent cités l'esclavage, le travail forcé, la prostitution.

Le corollaire du consentement et du droit au traitement, c'est le droit au refus de traitement. Disons qu'il n'y a pas un droit absolu au refus de traitement; il y a même, comme vous le savez, des législations pour appliquer un traitement contre la volonté de la personne. Là où ce problème a été le plus agité, c'est-à-dire dans les pays anglosaxons, la philosophie du droit consiste dans la mise en balance entre le droit de l'individu capable de refuser un traitement d'une part, et d'autre part l'intérêt de l'Etat à la sauvegarde de la vie humaine, à la protection de tiers, à la prévention du suicide et à la préservation de l'intégrité éthique de la profession médicale. En Angleterre, la loi de santé mentale précise les cas où le patient même interné peut refuser le traitement. En Italie, la loi de 1978 instituant un service national de santé, stipule dans quelles conditions un traitement sanitaire peut être imposé : l'état pathologique aigu le nécessite, le patient refuse le traitement, le médecin ne dispose pas d'autres moyens pour effectuer le traitement nécessaire.

Il semble qu'il faille que j'évoque également la question du consentement des patients mineurs. L'âge est le critère retenu pour

l'accession à la pleine capacité juridique. Dans certains pays, la limite d'âge est abaissée pour la capacité pénale, la capacité à tester, la capacité à témoigner, ou dans les affaires d'adoption et de garde parentale lors de divorce, et bien entendu quand le mineur est émancipé. Dans beaucoup de pays de droit anglosaxon, la capacité à consentir au traitement médical a été abaissée à 16 ans. Aux Etats-Unis, il n'y a pas d'exigence d'âge pour certaines maladies ou traitements : traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies, demande de moyens de contraception ou d'interruption de grossesse, traitement des troubles mentaux, traitement des maladies vénériennes. En Europe, la règle est l'obligation du consentement des parents ou du représentant légal, en principe concomitant de celui du mineur, au moins de l'enfant ou de l'adolescent capable de discernement, surtout lorsque le traitement engage l'avenir du mineur. Il faut souligner que dans tous les pays, la jurisprudence est marquée de cas d'espèces.

La "doctrine" du consentement libre et éclairé apparaît internationalement dans l'article 1^{er} du Code de Nuremberg de 1947. Mais elle devient véritablement centrale dans le droit, dans l'éthique médicale et dans la recherche biomédicale seulement à partir des années 60, en particulier à partir de la Déclaration d'Helsinki de 1964. Les raisons en sont de 3 ordres de facteurs :

- La croissance des mouvements pour les droits de l'homme, des O.N.G. intervenant dans le champ de la santé ont influé sans conteste sur la reconnaissance effective du droit à l'information et de l'obligation du consentement. Mais, doit également entrer en ligne de compte l'apparition du mouvement consumériste dans ce champ. Sur le rôle du mouvement consumériste, prenons un exemple qui a ameuté récemment les médias: l'usage du silicone en chirurgie esthétique des seins; sans le mouvement consumériste, la nuisance de ce produit n'aurait circulé que dans le corps médical, et le "consommateur" aurait seulement appris que la technique était abandonnée; or, elle a été portée dans le domaine public, il y a eu des procès et des indemnités. Ces procès aux médecins et aux compagnies pharmaceutiques ont eu également une incidence sérieuse sur la pratique du consentement. Entre parenthèses, ils ont deux autres types d'incidences : le développement de l'information grand public et du phénomène des

groupes de self-help; le passage de fait, avec les problèmes que cela pose, pour les médecins d'une obligation de moyens à une obligation de résultats, soit en d'autres termes, non seulement l'obligation de soigner, sans effets iatrogènes, mais aussi l'obligation de guérir

- La "malpractice crisis" comme on l'a appelée aux Etats-Unis issue de ces procès et qui a donné lieu à une augmentation impressionnante des assurances en responsabilité civile pour les médecins et les chirurgiens américains. Dans les années 60, ont également été mis en lumière et dénoncés des expérimentations biologiques et médicales et des études sur des maladies qui avaient été caractérisées de crimes contre l'humanité au procès des médecins nazis de 1947, des traitements à visée expérimentale sans que les patients en soient informés, l'exemple le plus connu est la tragédie de la thalidomide.

- Le fait d'évidence aujourd'hui que, plus que jamais, le corps est une réalité bio-politique et la médecine une stratégie bio-politique. Il est de nos jours toujours essentiel de souligner que la science modèle les conditions sociales, économiques et politiques en même temps qu'elle est modelée par elle. La technoscience en arrive à la maîtrise du vivant et produit une vision technique de la vie, du corps et de la reproduction, dans laquelle s'exprimerait de nouveau la disposition à réduire le malade à sa maladie et non à le soigner en sa qualité d'être humain malade, la disposition du corps comme d'une chose qui ne peut se refuser à la technologie médicale; vision donc surdéterminée par le scientisme et le technicisme qui se présentent comme une entreprise idéologique de desubjectivation. Les risques d'en arriver à une gestion génétique du corps social - en raison de la possibilité prédictive d'identifier des malades potentiels, de la possibilité de faire le tri génétique des embryons in vitro (c'est-à-dire de la sélection humaine), de la possibilité de thérapies génétiques - ne sont plus de la science-fiction. Il y a une tendance au retour à l'eugénisme, non pas un eugénisme racial et d'euthanasie, mais à un eugénisme passif, en quelque sorte préventif, et en tout cas fait pour rendre l'homme plus performant.

J'en viens donc aux questions de la recherche biomédicale impliquant des sujets humains. Il y a donc la Déclaration d'Helsinki, révisée à deux reprises, élaborée par l'association médicale mondiale, et la Déclaration de Manille de 1981 élaborée par le Conseil des organisations internationales des

sciences médicales et l'Organisation mondiale de la santé.

Une différence importante existe entre ces deux déclarations. Celle de Manille estime que, je cite, "En soi cependant, le consentement éclairé (notons au passage que, dans cette déclaration comme dans celle d'Helsinki, on n'utilise plus la formule "consentement libre et éclairé") constitue une sauvegarde imparfaite pour le sujet et devra toujours être complété par un examen éthique indépendant des projets de recherche. De plus, il y a de nombreux individus, notamment les enfants, les adultes mentalement malades ou déficients et les personnes totalement ignorantes des concepts médicaux modernes, qui sont incapables de donner un consentement adéquat et dont le consentement implique une participation passive et sans compréhension. Pour ces groupes en particulier l'examen éthique indépendant est impératif" (article 6).

Je poursuis la citation par les articles suivants qui concernent les enfants : "7. Les enfants ne doivent jamais participer comme sujets à des recherches que l'on pourrait aussi bien effectuer sur des adultes... Le consentement d'un parent ou d'un autre tuteur légal... est toujours nécessaire.

8. Dans la mesure du possible et en fonction de l'âge, on cherchera à obtenir la coopération volontaire de l'enfant après l'avoir franchement informé des malaises ou inconvénients possibles. On peut présumer que les enfants plus âgés sont capables de donner un consentement éclairé, de préférence complété par le consentement du parent ou d'un autre tuteur légal.

9. Les enfants ne devront en aucun cas participer comme sujets à des recherches ne recelant aucun

avantage potentiel pour eux, à moins que l'objectif ne soit d'élucider des conditions physiologiques ou pathologiques propres à la petite enfance ou à l'enfance.

Je vais seulement aborder la question de la recherche biomédicale associée avec des soins médicaux. La déclaration d'Helsinki établit la liberté du médecin de recourir à une nouvelle méthode diagnostique ou thérapeutique que dans la mesure où cette recherche biomédicale est justifiée par une utilité diagnostique ou thérapeutique potentielle pour le patient. Il doit en peser les avantages, les risques et les inconvénients potentiels par rapport aux meilleures méthodes diagnostiques et thérapeutiques en usage. Sa responsabilité peut être engagée. A noter, article 5, que si le médecin estime qu'il est essentiel de ne pas demander le consentement éclairé du sujet, les raisons spécifiques de cette proposition devront être dans le protocole de l'expérimentation et transmis au comité indépendant pour avis.

Je conclus en disant qu'il s'agit chacun de sa place et en synergie d'agir pour :

1° Une éthique médicale dont l'universalité soit fondée sur les droits de l'homme et dont la concrétude soit le sujet.

2° Un droit qui ne soit pas fait de lois légitimant le fait accompli; un droit qui ne perde pas dans les progrès de la science la qualité de sujet de droit pour tout être humain.

Références

**des déclarations et
recommandations internationales
et européennes
sur le droit à la santé et les droits des
malades, des handicapés et des malades
mentaux**

AU NIVEAU DE L'O.N.U.

**Déclaration universelle des droits de
l'homme**

Assemblée générale des Nations unies (10 décembre 1948).

**Pacte international relatif aux droits
économiques, sociaux et culturels**

Assemblée générale des Nations unies (16 décembre 1966),

**Pacte international relatif aux droits civils
et politiques**

Assemblée générale des Nations unies (16 décembre 1966),.

**Préambule de la Constitution de
l'Organisation Mondiale de la Santé (1948).**

**Déclaration des Droits de l'Enfant (1959).
Déclaration des droits du déficient mental**
Assemblée générale des Nations-Unies (20 décembre 1971).

**Déclaration des droits des personnes
handicapées**

Assemblée générale des Nations unies (9 décembre 1975).

**Déclaration sur la Protection des personnes
atteintes de maladie mentale
et amélioration des soins de santé mentale**
Assemblée générale des Nations Unies, résolution 46/119, 17
décembre 1991.

AU NIVEAU DE L'EUROPE

Conseil de l'Europe : "Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales", signée à Rome le 4 novembre 1950, Strasbourg, 1980, 15p.

Charte sociale européenne, Turin (18 octobre 1961).

Résolution 73(1) du Comité des ministres du Conseil de l'Europe (19 janvier 1973).

Résolution (78)29 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur "l'harmonisation des législations des Etats membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine", 11 mai 1978.

Recommandation n° R(80)4 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe concernant "la participation active du malade à son propre traitement" (30 avril 1980)

Conseil de l'Europe, **Recommandation R(83)2** du comité des ministres aux Etats membres, sur "la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placés comme patients involontaires", Strasbourg, 22 février 1983, 3p.

Recommandation n° R(85)3 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur "les devoirs juridiques des médecins vis à vis de leurs patients" (26 mars 1985).

Charte du malade usager de l'hôpital, 9 mai 1979, Comité hospitalier de la Communauté économique européenne.

Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire : Rapport sur la situation des malades mentaux, Document 4014, 12 décembre 1977, Strasbourg, 27 p.

Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire : "Recommandation R(77)818 sur la situation des malades mentaux", Vingt-neuvième session ordinaire, 7 et 8 octobre 1977 Strasbourg, 3p.

Résolution du Parlement Européen en faveur d'une "Charte européenne sur les droits des patients", 19 janvier 1984, Official Journal of the European Communities n° C46/105

Résolution du Parlement Européen en faveur d'une "Charte européenne sur les enfants à l'hôpital", 13 mai 1986, Official Journal of the European Communities n° C148/37

Résolution 1029 (1994) relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

Recommandation 1235 (1994) relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire Guzzardi-Arrêt", Strasbourg, 6 novembre 1980, 24 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire H. contre France 6/1988/150/204 - Arrêt", Strasbourg, 24 octobre 1989, 25 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire Luberti 8/1982/54/83 - Arrêt", Strasbourg, 23 février 1984, 17 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire Nielsen 7/1987/130/181 - Arrêt", Strasbourg, 28 novembre 1988, 29 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire Winterwerp - Arrêt", Strasbourg, 24 octobre 1979, 25 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire X contre Royaume-Uni-Arrêt", Strasbourg, 5 novembre 1981, 24 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire X et Y contre Pays-Bas 16.1983/72/110 - Arrêt", Strasbourg, 26 mars 1985, 31 p.

Cour Européenne des droits de l'homme : "Affaire Ashingdane 14/1983/70/106 - Arrêt", Strasbourg, 28 mai 1985, 29 p.

SUR L'ETHIQUE

Code de Nuremberg (1947).

Serment de Genève (1948).

Code international d'éthique médicale de l'Association médicale mondiale (octobre 1949).

Déclaration d'Helsinki, Association médicale mondiale, 1964, révisée à Tokyo en 1975 et à Venise en octobre 1983 : "Recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales".

Déclaration de Manille, Organisation Mondiale de la Santé et Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales, 1981 : "Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains".

Déclaration sur les droits du malade, Association médicale mondiale, Lisbonne, 1981.

Please, don't forget to subscribe to

CAHIERS POLLEN

200 ff. - 4 issues

