

## Session 4 : Patient ? Usager ? Consommateur ? Client ?

### Le " droit des usagers " dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences<sup>7</sup>

Marcel JAEGER<sup>8</sup>

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 GAUCHET<sup>91</sup> : "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

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

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

<sup>9</sup> La révolution des droits de l'homme, Gallimard, 1989

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

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

### Les droits de l'individu, de la personne

Cette deuxième série d'appellations renvoie à la distinction elle aussi fondamentale dans nos sociétés entre les espaces de vie privée et de vie publique. Par-delà les idéologies libertaires ou la philosophie personnaliste dont la référence se perd, cette formulation des droits se comprend dans le contexte de la montée supposée de l'individualisme dit post-moderne (Gilles LIPOVETSKY<sup>10</sup>). 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 RENAUT<sup>11</sup>, individu (au sens d'entité concrète) et personne (au sens d'être moral autonome). Peut-on affirmer, en effet, que tous les individus sont des personnes ? L'enfant, par exemple, est-il une personne ? On se rappellera qu'un article d'Irène THERY a bien montré, à propos de la Convention internationale des droits de l'enfant, les dérives de "*l'idéologie de l'enfant comme sujet et personne*" : la revendication de droits civils au nom des "*droits de l'homme de l'enfant*" est problématique dès lors que l'individu enfant reste une personne et un citoyen à devenir, vulnérable, à la recherche de son autonomie, ayant "*droit*" à l'irresponsabilité, donc à la protection, plus que droit aux libertés (de pensée, d'expression, d'association...) qui supposent la capacité juridique. De même, devra-t-on dire qu'un adulte à qui n'est pas reconnue la capacité civile et civique (un "*incapable majeur*" sous tutelle) a les mêmes droits que toute personne ou bien des droits spécifiques qui en font une personne différente de par ses caractéristiques ou de par la législation ? On admettra que dans le cas d'un enfant ou d'un adulte sous tutelle (le "*ou*" ne signifiant pas qu'il faille les mettre sur le même plan), la notion de droit de la personne n'est pas à prendre au sens strictement juridique (en droit civil, ils n'ont pas de droits), mais dans un sens culturel : droit à être écouté, compris, respecté, et que, de fait, "*les*" droits ne sont pas "*tous les*" droits.

### Le droit des usagers

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

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

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

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

<sup>10</sup> Le crépuscule du devoir, Gallimard, 1992

<sup>11</sup> L'ère de l'individu, Gallimard, 1989.

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

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

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

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

Certes, l'utilisateur peut être passif, ne pas se sentir concerné par les associations d'utilisateurs (dans le contexte général de la désaffection de la vie associative) ; il peut avoir des réactions passionnelles et susciter le conflit de manière désordonnée. S'agissant d'un enfant ou d'une personne très dépendante, la participation de l'utilisateur est plus restreinte. A l'inverse, il peut devenir un notable des associations d'utilisateurs et exercer un réel pouvoir (ou contre-pouvoir). Dans tous les cas, l'acceptation de l'intervention de l'utilisateur n'est pas simple pour les professionnels : elle suppose la reconnaissance d'un partage du savoir et du pouvoir (l'exemple le plus net étant celui des malades atteints du SIDA, qui, en tant qu'utilisateurs, jouent un rôle incitatif, voire dérangeant, dans la recherche médicale). Elle implique aussi une certaine incertitude dans le fonctionnement des organisations. Pour autant, le "droit des utilisateurs" rappelle, s'il en était besoin, que l'action des professionnels ne prend son sens que par rapport aux destinataires ; que ceux-ci ne sont pas les objets de l'action menée, mais des sujets à part entière ; qu'ils défendent des intérêts subjectifs, mais qu'ils apportent aussi une créativité<sup>12</sup>.

### **Des limites au droit des utilisateurs ?**

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

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

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

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

### Huw RICHARDS :

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

### Chris HEGINBOTHAM :

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

### Claude LOUZOUN :

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

### Jean-Claude POLLACK :

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

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

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

### **Philippe RAPPARD :**

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

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

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

### **Paul ARTEEL :**

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

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

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

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

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

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

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

### **I. Le niveau du citoyen/patient individuel.**

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

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

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

#### **I.1. Information**

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

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

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

#### **I.2. Le droit de réclamer**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **III. Le troisième niveau : la société.**

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

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

## Philippe BERNARDET : Les associations d'usagers en santé mentale en Europe<sup>13</sup>

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

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

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

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

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

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

#### a) Les associations de familles et de professionnels

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

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



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

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

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

L'effort des associations a ainsi été unanimement reconnu par le législateur qui a d'ailleurs adopté la loi du 11 décembre 1996 à une large majorité, traversant les habituels clivages politiques. Le Gouvernement avait apporté son soutien à son initiateur, Jean-François CHOSSY, qui reçut également celui des groupes UDF (Union de la Démocratie Française), RPR (Rassemblement pour la République) et du centre, cependant que le Parti Socialiste et le Parti Communiste déclarèrent voter le texte tout en regrettant sa portée jugée encore très insuffisante pour résoudre les questions posées. Le décloisonnement de la prise en charge est ainsi nettement marqué par l'article 2 de la loi du 11 décembre 1996<sup>16</sup>, concernant la prise en charge des autistes, laquelle précise: "Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif pédagogique, thérapeutique et social".

En 1996, l'action des familles a également débouché, en France sur un important débat à propos de la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive, incluant la stérilisation, pour les personnes handicapées mentales. Ces questions furent l'objet de deux rapports du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé<sup>17</sup>. Ces avis mentionnent ainsi la sollicitation de plus en plus soutenue du corps médical, interpellé par les familles ou par certaines institutions ayant en charge des handicapés mentaux et ayant à faire face aux problèmes que pose leur sexualité. Des études récentes<sup>18</sup> montrent d'ailleurs que de nombreux cas de stérilisation sont connus en Gironde, par exemple et ont été signalés par la presse<sup>19</sup>. Pour sa part, l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) approuve l'idée d'une décision collégiale, envisagée à titre d'hypothèse par le Comité Consultatif National d'Ethique, mais souligne que la famille et l'institution (association ou

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

<sup>15</sup> Id.

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

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

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

<sup>19</sup> Voir Libération du 15 mai 1996.



établissement) ayant en charge la personne handicapée se trouvent exclues de la Commission pluridisciplinaire, regroupant, pour l'essentiel des professionnels mentionnée par le texte du Comité. L'UNAPEI déplore tout particulièrement cette exclusion et souligne qu'en dernière analyse, et selon le degré d'autonomie de la personne handicapée mentale concernée, la décision doit appartenir à celle-ci et à sa famille ou son tuteur ou exclusivement à son tuteur, à sa famille et/ou son tuteur, tout en rappelant que "cette position correspond aux dispositions juridiques relatives à la responsabilité légale des familles et des tuteurs ainsi qu'à la conception qu'a l'UNAPEI de la responsabilisation des personnes handicapées mentales des familles"<sup>20</sup>. Ce débat particulièrement complexe, compte tenu des risques d'eugénisme demeure ouvert, et est d'autant plus aigu qu'en France la stérilisation à fin contraceptive n'est pas légalement admise, contrairement à ce qui existe en d'autres pays comme au Canada ou aux Etats-Unis où la pilule ne joue un rôle que dans l'espacement des naissances, jusqu'à ce que soit atteint le nombre d'enfants souhaités<sup>21</sup>.

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

#### b) Les associations de patients

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

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

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

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

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

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

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

<sup>20</sup> Positions de l'UNAPEI, Paris, 17 avril 1996.

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

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

pavillon ou un appartement dans lequel vivent quatre ou cinq patients, parfois davantage, et qui disposent d'un contrat de travail de service, soit avec la municipalité, ou l'ancien établissement de soins pour réaliser divers travaux allant de l'aménagement à la peinture en passant par le nettoyage de l'établissement hospitalier, voire des travaux de menuiserie ou de mécanique, en passant par la restauration. Certaines coopératives disposent d'une clientèle privée. D'autres demeurent dans le cadre institutionnel, avec, parfois, la rétrocession d'une partie du prix de journée versé par les hôpitaux dont certaines de ces coopératives sont issues et continuent de dépendre. Une telle structure allège malgré tous les frais d'entretien autrement pris en charge par les établissements hospitaliers d'origine. L'hôpital réduit ainsi ses frais d'entretien pour un certain nombre de ses anciens chroniques et, à n'en pas douter, ceux-ci gagnent en autonomie même s'ils demeurent sous le contrôle étroit de l'institution. Un membre du personnel de l'établissement ou de la municipalité est parfois détaché pour assurer l'encadrement du travail productif, ou intervient ponctuellement pour aider la coopérative à assurer sa comptabilité et sa gestion. Cette structure a permis d'intégrer et de dynamiser certaines personnes jusqu'alors étiquetées chroniques et promises à l'internement à vie. Elle s'avère donc un important moyen de resocialisation et de réinsertion. Des initiatives similaires sont aujourd'hui tentées pour la réhabilitation de certains patients de l'île de Léros en Grèce<sup>23</sup>, mais ces tentatives sont plus difficiles à mettre en œuvre, compte tenu du passé insulaire particulier qui en a fait une île vivante de la relégation de populations prisonnières puis supposées démentes. L'île devint en effet une colonie où les divers hôpitaux psychiatriques d'Athènes de Thessalonique et PIKPA rejetèrent leurs chroniques et incurables au fur et à mesure que les neuroleptiques pénétraient ces institutions, leur permettant d'abandonner leur ancien statut d'asile. La lourdeur de l'institution ainsi établie à Léros comme de l'absence de tout mouvement coopératif antérieur ne constitue guère un terrain favorable pour le développement de telles coopératives de patients. En Italie en revanche, la culture des coopératives ouvrières fut l'un des principaux supports des expériences précédemment décrites. Pour l'heure les "coopératives informelles" de l'île de Léros demeurent placées sous la direction de l'hôpital et consistent notamment en l'établissement de fermes, de services de nettoyage. La tenue des deux cafétérias et d'une manufacture de céramiques s'y intègrent, mais il existe également des ateliers de peinture, de broderie et de tissage qui s'intègrent peu ou prou à ce mouvement coopératif, chacun étant payé en tenant compte de sa productivité et, en partie, par le produit du travail par l'aide apportée par le projet européen Léros II/R815/84. La plupart des patients de Léros ne prennent toutefois toujours pas part à un tel mouvement comme à aucune autre activité économique. Une part croissante accède cependant à diverses activités matérielles et jouit de conditions d'hygiène meilleure. Une part significative vit désormais dans des appartements protégés des diverses communautés de l'île, et a donc accédé à une meilleure qualité de vie en s'intégrant, notamment, à l'une des "coopératives informelles".

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Aujourd'hui *Mind* (Esprit) est une importante organisation qui joue un rôle de tout premier plan, y compris au niveau européen, non seulement par sa longévité, mais encore par son rapport au droit. Durant les années 70 elle a développé le soutien à diverses actions judiciaires menées par des patients et a d'ailleurs requis les services d'un juriste américain, Larry GOSTIN qui, entre autres, porta les affaires X, ASHINGDANE et BARCLAY-MAGUIRE<sup>24</sup> contre le Royaume-Uni devant la Cour européenne des droits de l'homme, sur lesquelles nous reviendrons plus loin. Par son action, l'association "*Mind* " a ainsi fortement contribué au débat qui débouchera sur la *Mental Health Act* de 1983 comme sur la réforme de la législation de l'Ecosse en 1984. Il s'agit donc de la principale association britannique à laquelle participent de nombreux patients, mais dont la direction demeure assurée, pour l'essentiel, par des professionnels juristes, travailleurs sociaux, soignants ou membres des professions paramédicales. La participation des patients à la direction et la gestion des différentes unités varie selon les villes ou les régions. Il ne s'agit pour autant pas d'une association de " Famille et Amis " comme l'UNAFAM française (Union Nationale des Associations des Familles et Amis des Malades mentaux), à laquelle s'assimilerait davantage le NSF (« *National Schizophrenia Fellowship* ») même si dans cette dernière association, effectivement créée par des parents de malades mentaux, la présence des patients n'est pas négligeable.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Un bulletin régulier devait être publié pour promouvoir les buts et les aspirations du réseau; et un centre d'information, localisé en Hollande fut créé afin de recueillir et de diffuser l'information. Il semble toutefois que les objectifs ainsi définis aient quelque mal à être atteints, l'information circulant encore fort mal entre les associations engagées en un tel mouvement, malgré la tenue du second congrès d'Elseneur, au Danemark en mai 1994, et du troisième congrès de Londres de janvier 1997<sup>26</sup>. Un tel rassemblement constitue une étape marquante de l'histoire des associations de psychiatrisés

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

<sup>25</sup> E. B. BRODY, 1996, op. cit., p. 5.

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

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

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

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

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

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

<sup>27</sup> Pro Mente Sana, Rapport annule 1994, p. 2.

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

<sup>29</sup> Ibid., p. 167.

<sup>30</sup> Id.

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

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

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

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

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

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

<sup>31</sup> Ibid, p. 168.

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

<sup>33</sup> Pro mente Sana, Rapport annuel, 1994, p. 15.



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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>34</sup> *Faire de la Maladie une Arme*, préface du 15 avril 1992.



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

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

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

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

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

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

<sup>35</sup> *Faire de la Maladie Une Arme*, préface de mars 1990.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

→ Diverses petites organisations européennes peuvent y être comparées.

Le " *Flemish Survivors' Movement* " (Mouvement Flamand des Survivants), agissant donc en Belgique Il convient d'ailleurs de souligner qu'en Belgique les associations de patients s'organisent, de plus en plus, avec les organisations familiales, particulièrement puissantes en Belgique<sup>37</sup>, et tendent ainsi à rompre les anciens cloisonnements issus des années 70-80. Il n'est pas exclu que cette tendance se généralise dans les années à venir avec le développement, notamment, des conférences de consensus et l'abord des problèmes par pathologie plutôt que dans le cadre de l'organisation de la politique de santé mentale. En 1994, " *Galebevaegelsen* ", un réseau danois comparable de " *survivors psychiatriques* ", pour reprendre le terme par lequel ils se désignent, participa au second Congrès du Réseau Européen des usagers et ex-usagers des services de santé mentale d'Elseleur.

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

Par cette seule énumération, qui est pourtant très loin d'être exhaustive, la richesse et la variété des associations britanniques apparaissent évidentes. Chris HEGINBOTHAM signale<sup>38</sup> qu'après les mouvements radicaux de l'antipsychiatrie anglaise suivant les critiques formulées par R. LAING dans les années soixante, des groupes d'usagers plus structurés et mieux organisés commencèrent à se développer dans le milieu des années quatre-vingts. Leur croissance fut pour ainsi dire exponentielle. Il en existe dans chaque région. Une trentaine d'associations locale existent à Londres huit sont particulièrement actives dans la région du Nord-Ouest de la Tamise.

### 3°) L'action judiciaire des patients :

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

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

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



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

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

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

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