

La psychiatrie que nous voulons...

**Approches
internationales de
la prise en charge
psychiatrique souhaitée
par les usagers.**

*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 64.*

Stéphanie Wooley
Usagère, présidente d'honneur de
l'Association France-dépression, chargée
des relations internationales d'Advocacy-
France, vice-présidente de l'Association
européenne de la dépression, membre
du conseil d'administration
de Santé mentale Europe

Comme la plupart des (ex)patients engagés dans le mouvement des associations d'usagers, l'origine de mon envie d'améliorer la « prise en charge » des personnes ayant des problèmes de santé mentale vient de mon propre vécu de la violence et du manque d'humanité et de compréhension que m'a fait subir le système psychiatrique dans trois pays différents, mais surtout malheureusement en France. Il me semblait impossible, ou plutôt inacceptable, que des êtres humains soient traités de cette façon. Révoltée dans un premier temps, ce n'est que bien plus tard que j'ai eu la chance de rencontrer des psychiatres que l'on peut qualifier de véritables « soignants » avec une autre approche plus holistique de la santé humaine, travaillant aussi bien dans le secteur privé que public. Ils m'abordent comme leur égale, avec respect, intérêt et surtout, avec une confiance devenue réciproque.

Grâce à ces rencontres, j'ai compris que la seule façon d'essayer d'améliorer le système nécessiterait nos efforts conjoints et cet article abordera quelques exemples de ces efforts, aussi bien en France qu'à l'étranger.

De la « prise en charge » à la « prise en compte »

La souffrance psychique, les difficultés personnelles et le « parcours de combattant », si souvent décrit pour trouver une solution, génèrent un sentiment d'impuissance et de désespoir. Pourtant, l'espoir d'aller mieux, d'engager une lutte commune contre la souffrance, est reconnu comme l'un des facteurs les plus importants dans le rétablissement. L'espoir nécessite une capacité à réagir, à

maîtriser la situation. Trop souvent le système actuel de « prise en charge » détruit cet espoir et ne reconnaît pas ce qui ne peut être qu'une expertise partagée. En effet, qui connaît le mieux ce dont il souffre sinon l'usager lui-même? Comment arriver à une prise en compte du vécu de la personne souffrante, à un « diagnostic » commun, à l'élaboration d'un traitement personnalisé, à une participation active de l'intéressé?

Les associations d'usagers, porteuses de cet espoir pour tous, doivent devenir des acteurs intégrés et acceptés dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé mentale afin de répondre à ces questions.

L'impact des pratiques et des procédures des professionnels et des institutions sur le sentiment de maîtrise que peuvent avoir les usagers est plus important que l'on ne pense. Il faudrait encourager les personnes à donner elles-mêmes un sens aux événements au-delà de la simple « psycho-éducation ». Des efforts explicites doivent être faits pour réduire le déséquilibre existant, traditionnellement, entre le pouvoir de l'usager et celui du professionnel, pour reconnaître la valeur des usagers qui sont « experts d'expérience » et insister plus largement sur les buts sociaux plutôt que sur les résultats cliniques.

« On peut se revendiquer "usager en santé mentale" au sens où cette identité militante se construit dans un collectif ayant pour objectif la prise en compte de son expérience pour faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale. Ce positionnement permet de créer des débats citoyens sur des choix de société en matière de santé, de bien-être, de vivre ensemble. Les personnes revendiquent le droit d'être différents,

d'avoir des besoins spécifiques et d'être inclus collectivement dans une société.» [19].

Apprendre des initiatives des usagers

Helen Glover, usagère et consultante en Australie, a conçu une « étoile du rétablissement » [27] véritable outil destiné à aider le professionnel à mieux comprendre les différentes polarités autour d'un « espace de rétablissement » situé au centre. Le professionnel est encouragé à aller au-delà du « suivi » et de la simple réponse à la « maladie » et à inviter l'usager à faire appel à son libre arbitre face à ces différentes polarités (figure 1).

Il ne s'agit pas de tenter de « déplacer » une personne d'une polarité (passive où la personne intériorise son statut de malade et laisse sa prise en charge entre les mains d'autrui) à l'autre (active, l'individu agit sur sa prise en charge). Le fait de reconnaître que ces polarités existent déjà est important, et il s'agit de donner la possibilité aux usagers d'exercer leur capacité à naviguer entre ces polarités. Le tableau 1 présente la clef de ces cinq polarités, prenant en compte les démarches et les processus que les personnes ayant un vécu de la maladie psychique considèrent comme importants et essentiels aux processus de rétablissement.

Les initiatives et les demandes des usagers

Une traduction de cette démarche peut être lue à travers la création du Réseau européen des (ex)usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP), seul réseau indépendant exclusivement composé de personnes ayant été confrontées à la psychiatrie, dès 1990. Composé aujourd'hui d'associations de 39 pays, son but est de réunir les efforts pour faire valoir les droits de l'homme et le droit à l'autodétermination des usagers grâce à l'évolution de la loi et de la pratique. Outre son réseau de soutien européen, l'ENUSP œuvre pour mettre fin à la discrimination et les abus dont les usagers sont victimes et pour la promotion des structures alternatives et accessibles dans la communauté. L'ENUSP est membre consultatif de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé-Europe.

À travers sa participation au Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (WNUSP), ses membres ont activement participé à l'élaboration et à la négociation de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH-ONU) de 2008 et ratifiée

figure 1

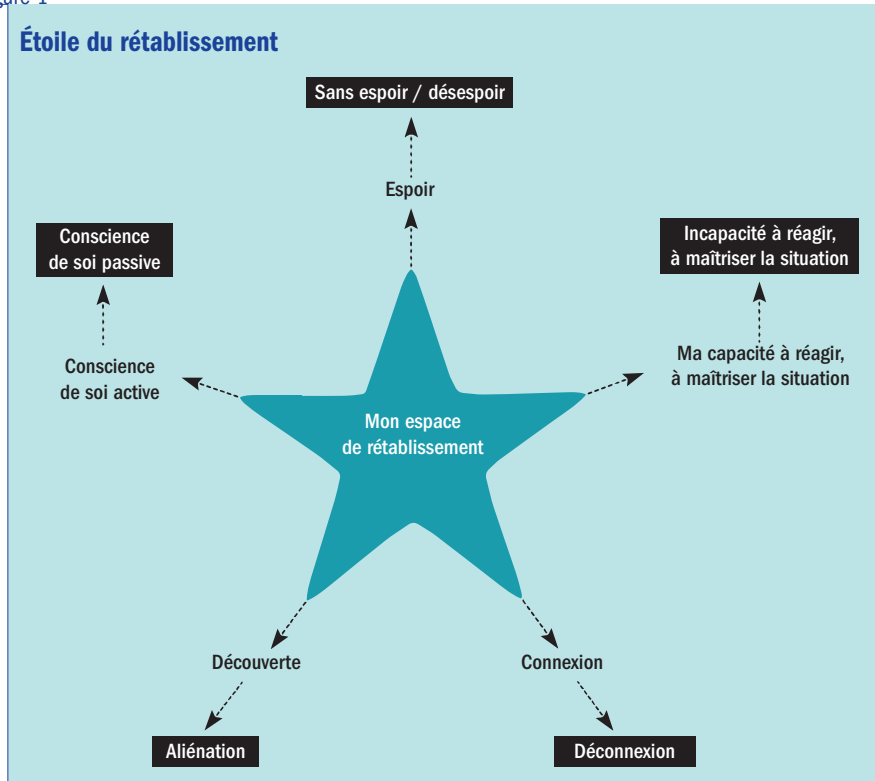


tableau 1

Clef des cinq polarités

| | | |
|--|--|---|
| Espoir – Désespoir | Un état permanent de détresse | La capacité d'influencer cet état |
| Conscience de soi active – Conscience de soi passive | La perception que les changements surviendront grâce aux efforts des autres | La reconnaissance et l'appréciation du rôle joué par soi-même dans sa propre transformation |
| Capacité à réagir – Incapacité à réagir | Le fait de se reposer sur les autres quant à la gestion de sa maladie et aux soins | Négociation de l'auto-gestion et de la maîtrise de sa maladie |
| Découverte – Aliénation | L'acceptation de l'interprétation et de la décision exclusives des autres | La réflexion et les efforts d'auto-apprentissage et de recherche d'un sens |
| Connexion – Déconnexion | L'acceptation des rôles qui renforcent l'institutionnalisation et son identité de « malade » | La participation par le biais d'un sentiment de citoyenneté et d'appartenance pleine et entière à la collectivité |

par plus de 130 pays, y compris la France en 2010. L'ENUSP participe aujourd'hui au contrôle prévu de sa mise en œuvre au sein du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, et suit les travaux des autorités nationales chargées de veiller à son application.

Fondée sur un principe d'accessibilité au sens le plus large et le plus inclusif, cet important instrument juridique peut servir de base pour aborder les sujets qui sont au cœur de nos préoccupations et pour mener à une transformation des pratiques, où toutes les personnes sont parties prenantes des choix de société.

L'ENUSP a investi des sujets majeurs tels qu'exprimés dans la CDPH-ONU et notamment les principes de liberté, d'accès à la capacité juridique et de l'égalité de traitement.

La liberté individuelle versus les soins sans consentement

La plupart des usagers reconnaissent que retenir une personne en raison de son comportement et la contraindre aux soins à cause du danger encouru pour elle-même ou pour autrui, peut parfois être nécessaire, même si cette mesure est souvent due au défaut d'autres moyens. Mais toute privation de liberté sur la base du handicap mental, intellectuel ou psychosocial est clairement contraire aux articles 14 et 17 de la CDPH-ONU. En application de la Convention, toute loi nécessaire à la mesure privative de liberté qui en résulte ne devrait pas être une loi spécifique et ségrégative désignant une catégorie de personnes, à savoir les « malades mentaux ».

À l'avis de l'ENUSP, le processus judiciaire introduit en France par la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, qui devait offrir davantage de sécurité juridique aux personnes soignées en psychiatrie sans leur consentement, a de fait aggravé la situation des droits de l'homme du patient en psychiatrie et n'est pas conforme aux termes de la CDPH-ONU. En effet, toute privation de liberté sur la base du handicap mental, intellectuel ou psychosocial, d'un diagnostic psychiatrique couplé de la notion de dangerosité pour autrui ou pour la personne elle-même, ou de la nécessité de « traitement » sont contraires à la Convention. Il a fallu qu'une association française créée à l'initiative d'un usager, le Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psychiatrie (CRPA), mette en cause la constitutionnalité

de cette loi par le biais de questions prioritaires de constitutionnalité (QPC) soumises au Conseil constitutionnel qui a émis une déclaration d'inconstitutionnalité partielle obligeant le législateur à réformer la loi du 5 juillet 2011 sur plusieurs points avant le 1^{er} octobre 2013. Mais la réforme partielle de cette loi ne règle pas cette question, et une véritable loi de droit commun reposant non sur l'évaluation de « la personne », mais sur l'évaluation de « la situation », et qui protège la personne dans une situation dite « d'urgence », est nécessaire.

Or, si la contrainte peut, de manière exceptionnelle, être utilisée en raison de cette situation d'urgence, cette notion est contradictoire avec celle de soins en ambulatoire, qui par définition, sortent du champ de l'urgence. Les représentants de l'ENUSP ont exhorté récemment les responsables de l'Union européenne et de l'ONU à arrêter le système de soins psychiatriques sans consentement en ambulatoire ou à domicile qui est en train de remplacer l'hospitalisation en institution proprement dite dans certains pays de l'Europe, y compris en France. Cette mesure en ambulatoire est vue comme un outil pour éviter d'échanger, de parler, voire de négocier avec la personne en souffrance psychique pour la faire entrer librement dans le soin, même de la prendre en compte au seul bénéfice d'un rapport de pouvoir unilatéral. Ce système introduit à nouveau la peur de l'autre et la stigmatisation. Il ne peut y avoir de véritable « soin » psychiatrique sans l'adhésion de la personne (y compris la prise de médicaments).

Par ailleurs, les résultats d'une étude récente menée par l'université d'Oxford et ses partenaires et financée par l'Institut national de recherche en santé du Royaume-Uni ont montré que l'imposition de soins sous contrainte en ambulatoire ne réduit pas le taux de fréquence des hospitalisations des personnes souffrant de psychose et ne justifie donc pas cette privation significative de liberté des patients [8].

L'accompagnement à la prise de décision

L'article 12 de la CDPH prévoit que les États parties doivent prendre des mesures appropriées pour que les personnes en situation de handicap puissent jouir « de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres » et leur donner « accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique », et non pas pour se substituer à elles.

Vu les dérives des systèmes de tutelle dans de nombreux pays, et notamment le grand nombre de personnes frappées par ce type de mesure en France, des programmes permettant la mise en place de dispositions particulières d'accompagnement à la prise de décision sont nécessaires.

Ces solutions pour accompagner la personne dans la vie de tous les jours, tels des services personnalisés d'aide à la personne, peuvent aussi se focaliser sur les décisions importantes ayant une incidence juridique qui affectent la vie de la personne handicapée : avec qui et où elle souhaite vivre, ses choix de travail et d'activités quotidiennes, ses décisions médicales, ses possibilités d'activités de loisir, son choix de services d'accompagnement appropriés lorsque nécessaire.

Quelles sont les demandes des usagers ?

Malgré parfois des différences d'opinion entre les usagers, on constate qu'il y a plusieurs demandes communes relatives aux soins et aux services proposés, et non pas imposés.

Il s'agit par exemple des centres d'accueil et de crise ouverts 24h/24 pour dédramatiser les choses, des équipes mobiles, des visites de psychiatres à domicile à la demande, de la généralisation d'un accès remboursé à un psychologue, de la création d'unités de soins spécialisés selon les troubles. Ou encore, de la création d'unités conçues et gérées conjointement avec les usagers, ou d'une meilleure prise en compte des plaintes somatiques. La généralisation de la personne de confiance (étudiée en Géorgie actuellement), des directives anticipées, décidées par l'usager par avance en cas de crise (reconnues en Écosse, en Suède, en Allemagne, au Canada, aux États-Unis...), sont des outils propices au respect des droits et de la dignité des personnes ayant un problème de santé mentale. Toutes ces mesures en amont pourraient éviter des coûts financiers et humains en aval.

Lorsque la crise est passée, il s'agit de solutions qui permettent aux personnes de mener une vie autonome, en dehors de l'hôpital psychiatrique ou chez leurs parents. Il faut penser en amont au relais d'autres équipes et de services sociaux à caractère moins médical et plus social. Ces structures extra-hospitalières psychiatriques sont trop souvent pensées comme une suite de l'hôpital ou un « hôpital hors des murs », et donc conçues comme une fin et non comme l'origine d'un processus d'insertion. Pourtant, les prémices de ces solutions existent en France avec les

services d'accompagnement qui devraient être généralisés.

Il peut s'agir aussi « d'appartements relais », d'une aide à domicile spécialisée, d'un suivi médico-social permettant de prendre progressivement de la distance par rapport aux services médicaux de proximité, du montage de projets professionnels en lien avec la vie sociale dans la cité, ou encore des activités économiques de type collectif et coopératif

comme celles expérimentées en Grèce et en Croatie.

« Ces différentes aides doivent être correctement évaluées et proportionnelles aux besoins non seulement des personnes mais des moments pour une même personne. Il faut savoir que, dans le champ du handicap psychique, une aide, pensée comme un soutien, peut très rapidement s'avérer être un barrage à l'autonomie de la personne. Le but de ces aides est qu'elles

soulagent la personne pour lui permettre d'aller de l'avant mais elles peuvent avoir l'effet inverse et entraîner une dépendance ! La réponse à ce paradoxe se trouve dans une politique de réseau qui met en place une concertation entre les acteurs, concertation dont l'intéressé doit avoir la maîtrise. "L'usager doit être au centre du dispositif" ne doit pas signifier que tout doit être pensé pour lui mais par lui et avec lui. » [17].

L'exemple de la Suède – « Des médiateurs indépendants personnels » (Personal Ombud in Skåne)

Ce modèle suédois est une initiative pionnière dans le domaine de l'accompagnement visant à soutenir le processus de prise de décision des usagers en santé mentale. Les médiateurs, ou « PO », sont des personnes titulaires d'un diplôme professionnel, souvent en droit ou en travail social, et ont des capacités polyvalentes. Ils sont salariés de PO-Skåne, une organisation non gouvernementale suédoise dirigée conjointement par l'Association nationale suédoise pour la santé psycho-sociale et l'association Schizophrenia Fellowship Association. D'autres PO ont été engagés directement par les municipalités malgré les problèmes d'indépendance ou de méfiance que cela peut engendrer. Le projet PO-Skåne a démarré en 1995, avec deux PO. En 2000, suite aux résultats obtenus, le service a été pérennisé et étendu au niveau national. Aujourd'hui trois cents PO travaillent à temps plein grâce au financement à deux tiers par l'État et un tiers par les collectivités locales. Il est estimé que le double de PO serait nécessaire pour desservir la population concernée.

Les lignes directrices de leur travail, établies par les membres usagers de PO-Skåne sont les suivantes :

- les PO travaillent exclusivement à la demande de l'utilisateur et dans son intérêt, même si ce processus peut prendre plusieurs mois pour que la personne détermine le type d'aide dont elle souhaite bénéficier. Aucun contrôle n'est exercé par les autorités médico-sociales, ni par les parents ou l'entourage.

- Un accord oral suffit pour que le service soit mis en place, et cet accord peut rester confidentiel. Les formalités sont réduites au strict minimum pour ne pas décourager les personnes ayant besoin de cet accompagnement.

- Il s'agit d'un engagement à long terme auprès d'une personne afin d'instaurer une relation de confiance dans la durée.

- Un effort particulier et « créatif » est fait pour atteindre les personnes les plus difficiles à soutenir, avec des troubles psychiques graves, souvent sans domicile fixe ou très isolées, qui ont du mal à communiquer et qui se méfient des autorités.

- Il est possible de consulter son PO tous les jours de la semaine et quasiment 24h/24, même s'il s'agit rarement d'une urgence. La disponibilité de la personne (notamment le soir et le week-end) est prise en compte. Le PO établit chaque semaine avec ses clients un emploi du temps en fonction de leurs demandes.

- Beaucoup de temps est consacré au dialogue et non pas

à trouver immédiatement des solutions. Un soutien est offert selon les priorités de la personne, qui peuvent aussi bien être existentielles que matérielles. Par la suite, il s'agit d'accompagner la personne à la prise de décision et lors des démarches nécessaires auprès des services médico-sociaux et des autorités.

Ce modèle est l'un des seuls exemples concrets d'accompagnement à la décision conçu en conformité avec les dispositions de la CDPH-ONU.

En plus de cet avantage, ce modèle suédois a réussi :

- à réduire sensiblement et très rapidement la dépendance de la personne aux soins psychiatriques,

- à redonner la maîtrise de la personne sur sa propre vie qui ne nécessite plus d'accompagnement après quelques années,

- à générer des économies importantes à moyen terme, car il a été estimé que chaque euro investi dans ce service a induit une économie croissante chaque année, s'élevant à 17 euros au bout de cinq ans.

Cette expérience innovante a été mise en avant en tant que bonne pratique dans le tout premier « Rapport mondial sur le handicap » publié par l'OMS et la Banque mondiale en 2012¹. Elle démontre qu'il y a une alternative aux méthodes de prise de décision traditionnelles à la place et pour le compte des usagers. Santé Mentale Europe, organisation non gouvernementale européenne qui travaille à la promotion de la santé mentale positive, à la prévention des troubles mentaux, à l'amélioration des soins, à la défense de l'inclusion sociale et à la protection des droits fondamentaux des (ex)usagers des services de santé mentale, de leurs familles et de leurs soignants, lance une étude approfondie cette année de ce programme suédois.

1. Rapport Mondial sur le handicap, OMS, 2012, p. 155, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre_full.pdf, Jespersen, M. intervention sur le *Personal Ombud in Skåne*, conférence d'Amnesty International sur l'accompagnement à la décision, Irlande, mai 2013 : <http://www.youtube.com/watch?v=t6scSjDq21I>, Jespersen, M. « Personal Ombudsman in Skåne. À User-controlled Service with Personal Agents », in Lehmann, P. Stastny P. (Ed.), *Alternatives Beyond Psychiatry*, Peter Lehmann Publishing, Berlin/Eugene/Shrewsbury 2007 (p. 299-304), <http://www.peter-lehmann-publishing.com/books/without.htm>, [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php).