

Utilisateurs mais aussi partenaires

La thérapeutique individuelle ne suffit pas. Nous voulons être de véritables partenaires de la santé mentale. Le « véritable » ne signifie pas seulement que nous voulons participer à la recherche ou influencer sur les options politiques globales : notre exigence est de conquérir une identité par le partage de l'épreuve elle-même. Pour atteindre ces objectifs, la communication et la médiation sont nos options de base : par elles nous voulons obtenir, au-delà de la reconstruction de l'estime de soi, une dignité concrétisée par des actes et par des lois que les institutions nous refusent encore trop souvent. Pour ce qui regarde la communication, nous sommes aujourd'hui plutôt optimistes sur les résultats que nous attendons des quatre directions que nous nous sommes proposés de prendre :

- démythifier auprès du public les troubles ressentis en apportant le témoignage de ceux qui les ont vécus ou les vivent encore (hospitalisés ou non, célèbres ou inconnus) ;
- redonner à ceux-ci une vie sociale et le respect auxquels ils ont droit ;
- les informer, eux et leur entourage, des progrès des thérapeutiques ;
- provoquer la création de groupes d'entraide et promouvoir la recherche.

L'apparition d'une action des patients dans le champ de la santé mentale date de la fondation, par Jacques Lombard en 1981, de l'association Revivre qui se proposait d'« aider à la réadaptation des personnes ayant été atteintes de maladies neuro ou psycho-dépressives ». En 1989, Jacques Lombard publiait *Plaidoyer pour des milliers de suicidés* qui racontait l'histoire de son association. La même année je publiais mon histoire de façon à peine transposée sous le titre *Une véritable histoire de fou*. Le professeur Zarifian a qui je l'avais envoyée m'a mis en relation avec Mme Cassagne-Mejean qui venait de créer l'« Ame » autour d'anciens patients psychiatriques d'origines sociales et culturelles très diverses. Une troisième association existait aussi,

l'APSA (Association des psychotiques stabilisés autonomes) créée par Loïc Legoff qui nous a quitté en 1993. Son action pour la défense des intérêts généraux des malades mentaux s'est manifestée par des interventions auprès des parlementaires :

- pour la loi Evin relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles psychiques, dépôt d'un amendement dit « Cavalier » avec l'appui de nombreuses personnalités du corps médical ;
- pour la loi relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale, l'APSA est à l'origine des articles 1320.5 et 1326.1 qui garantissent les droits des personnes hospitalisées en psychiatrie à l'intérieur de l'établissement comme à l'extérieur ;
- pour l'arrêté Brunetière, qui prévoit des fichiers informatisés nominatifs dans les secteurs de la psychiatrie accessibles aux personnels soignants. L'APSA a réagi en demandant que ces droits aux données informatiques soient strictement locaux et que le mode de consultation ne donne aucun droit de duplication ; cette réaction devait aboutir à un projet de loi ;
- pour la loi relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale considérant que l'article 2096 du Code de la santé publique instaure en fait un statut de cobaye humain pour les malades mentaux les plus démunis, l'APSA mentionna en cours de débat sur les aspects éthiques et juridiques de l'expérimentation biomédicale en psychiatrie les termes mêmes de l'article du Code de Nuremberg, ceux de l'article 7 du pacte international relatif aux droits civils et politiques ratifié par la France en 1981 qui précise : « il est interdit de soumettre une personne, sans son libre consentement, à une expérience médicale ou scientifique » ; de même la déclaration d'Helsinki en ce qui concerne la recherche biomédicale dit clairement : « les sujets doivent être volontaires et en bonne santé ». Autre précision :

« les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet ».

Dans le souci d'exister aux yeux de l'opinion publique, l'APSA a participé à toute une série de manifestations nationales et internationales :

- en octobre 1991 pour les colloques du Réseau européen d'usagers et d'ex-usagers de la psychiatrie à Zandvoort aux Pays-Bas ;
- les 11 et 12 octobre 1991 à Paris au colloque du Comité pour le droit et l'éthique en psychiatrie, ainsi qu'au Forum européen traitant du devoir de l'État, de l'éthique et du droit des personnes handicapées ;
- en novembre 1991, à Valence, au festival Image Psychiatrie ;
- en juin 1992, à l'occasion du concours Handinov à Montpellier ;
- à l'Unesco enfin en 1992 lors des journées d'information sur l'intégration professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail, importante question qui concerne aussi bien les handicapés physiques que mentaux.

Aujourd'hui la Fédération nationale des associations de patients et ex-patients psychiatisés (FNAP-Psy) a repris les différentes orientations des trois associations-mères.

Deux résultats obtenus sur le terrain nous satisfont et nous encouragent :

- notre collaboration avec l'hôpital Esquirol à Saint-Maurice. La FNAP-Psy siège au conseil administratif de l'hôpital, suivant ainsi les récentes dispositions législatives,
- La FNAP-Psy occupe un local à Paris, la prise en charge de la location étant le fait du même hôpital Esquirol : il s'agit d'un lieu où les patients peuvent se rendre à leur sortie de l'hôpital afin d'entrer en relation avec des associations capables de leur procurer l'hébergement, la recherche d'emploi ou les loisirs. Là, surtout, on les écoute !

Hélène Laure-Mora

FNAP-Psy

48-50, avenue Philippe-Auguste 75011 Paris