

Points de vue des usagers...

Point de vue des usagers, représentés par la Fédération nationale des patients en psychiatrie

La psychiatrie en France est aujourd'hui face à un tournant important dans son histoire. Après quelques années qui ont donné un grand espoir sur la possibilité, pour les usagers directs de la psychiatrie, c'est-à-dire les patients, de faire entendre leur voix, et de décrire leurs besoins, on assiste actuellement à une reprise de parole par les professionnels et les familles.

Cette reprise de parole généralisée se traduit tant par le temps de parole dans les manifestations (séminaires, colloques ou autres) que par la mainmise des professionnels et des familles sur des associations dites d'usagers ou des structures qui avaient été créées spécifiquement pour être gérées par les usagers : les Groupes d'Entraide Mutuelle.

Dans le même temps on assiste à des difficultés d'ordre financier de la Fnapsy, actuellement seule organisation statutairement composée d'associations d'usagers et dirigée par des usagers. La Fnapsy est la seule structure organisée regroupant 60 associations d'usagers en psychiatrie sur tout le territoire.

Cette mutation est grave car tous les groupes qui entendent parler en lieu et place des usagers sont, sur un domaine ou un autre, en conflit d'intérêt avec ceux-ci et n'ont donc de ce fait aucune légitimité pour parler en leur nom.


Devant cette évolution, les usagers, lors de notre dernière assemblée générale, ont exprimé leur volonté de continuer leur *empowerment* malgré leurs difficultés. C'est ainsi qu'ils ont soulevé l'importance de la loi du 4 mars 2002 sur la représentation des usagers, et surtout sur la mise en place de la « personne de confiance » qui est utilisée

actuellement sans problème dans le champ de la médecine somatique mais est absente du milieu psychiatrique.

Pourtant, il nous semble que c'est sur ce terrain que cette personne de confiance pourrait apporter toute sa sagesse compte tenu du « déni de la maladie » qui est le facteur de l'hospitalisation sans consentement.

Nous abordons également un sujet important qui est la prévention primaire en psychiatrie, travail qui n'a, pour le moment, pas été mis en chantier et qui pourtant pourrait éviter bien des hospitalisations et des pertes de chance pour les personnes concernées.

Nous continuerons à travailler sur des sujets précis avec nos partenaires historiques : la Conférence des présidents des commissions médicales d'établissement (CME) des centres hospitaliers spécialisés (CHS) pour les professionnels et l'Unafam pour les familles. Nos sujets actuels de réflexion sont en chantier dans ce sens : personne de confiance avec les professionnels, prévention avec l'Unafam.

Nous existons maintenant depuis plus de vingt ans, rien ne pourra être fait pour nous sans nous. 

Claude Finkelstein
Présidente de la Fédération nationale des patients en psychiatrie

et leur famille

Point de vue de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades psychiques

Quel est le point de vue de l'Unafam sur la politique de santé mentale en France? Pour répondre à cette question, l'Unafam a choisi de reprendre les préconisations du Plan d'actions de l'OMS sur la santé mentale, tel que défini le 14 janvier 2005 à Helsinki. Ce conseil sur la santé mentale réunissait tous les ministres européens de la Santé sous l'égide de l'OMS.

Relever les défis, trouver des solutions.

La Déclaration sur la santé mentale pour l'Europe annonce les défis pour les cinq à dix ans à venir, dans le champ des politiques de santé mentale. Il s'agit d'élaborer, de mettre en œuvre et d'évaluer les politiques et législations qui débouchent sur des actions permettant d'améliorer le bien-être de l'ensemble de la population, d'éviter les problèmes de santé mentale et de favoriser l'intégration et le fonctionnement des personnes atteintes de ce type de problèmes. Parmi les priorités définies pour la décennie, l'Unafam, tout en notant qu'il ne nous reste que deux années, pointe notamment celles de mieux faire comprendre l'importance du bien-être mental et de faire de la santé mentale une partie indissociable de la santé publique. Dans le contexte français, l'Unafam demande que la santé somatique soit incluse dans les programmes de soins de la santé psychique et que l'éducation à la santé soit abordée sous l'angle biologique comme psychique.

Les autres priorités de la Déclaration appellent à lutter collectivement contre la stigmatisation, la discrimination et l'inégalité, responsabiliser et soutenir les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et leur famille de sorte qu'elles

puissent participer activement à ce processus. L'exclusion dont sont victimes les usagers des services de santé mentale, que ce soit au sein des asiles et d'établissements ou en milieu extra-hospitalier, doit être combattue de multiples façons. L'Unafam s'inscrit totalement dans cette volonté et demande pour les usagers des mesures non discriminatoires en matière de logements et d'insertion par le travail.

La Déclaration encourage également la participation des populations aux programmes locaux de santé mentale en soutenant les initiatives des organisations non gouvernementales. Sa déclinaison française pourrait passer par le développement des conseils locaux de santé mentale associant une équipe de psychiatrie, un responsable municipal des représentants des usagers et leurs proches ainsi que les autres acteurs (sociaux, médico-sociaux ou sanitaires...) intervenant dans le champ de la santé mentale.

L'OMS promeut des systèmes de santé mentale complets, intégrés et efficaces, qui englobent la promotion, la prévention, le traitement et la réadaptation, les soins et la réinsertion sociale. Elle préconise que l'ensemble de la population ait facilement accès aux services de santé mentale dans le cadre de soins de santé primaires, que soient assurées la prestation et la pleine intégration des soins de santé mentale dans les autres services de soins de santé primaires et dans un environnement facilement accessible tels que les centres d'accueil et les hôpitaux généraux. L'Unafam demande la création de prévention pour les enfants et les adolescents. Ces services doivent s'organiser pour éviter


les hospitalisations sauf dans des situations très clairement définies par les soignants, notamment en assurant des soins à domicile.

Enfin, afin de disposer d'un personnel compétent et efficace dans tous ces domaines, l'Unafam appelle à la revalorisation de tous les composants à caractère « humaniste » des soins afin d'éviter l'exercice d'un esprit de domination et d'infantilisation de la part des soignants.

Par ailleurs, il est indispensable de reconnaître l'expérience et l'expertise des patients et des aidants (l'entourage) et s'en inspirer largement dans la planification et l'élaboration des services. Or, en France, dans beaucoup de circonstances, les proches et usagers ont souvent l'impression d'être instrumentalisés.

Ce plan d'actions suggère les modalités d'élaboration et de mise en œuvre de politiques globales de santé mentale dans les pays de la région européenne de l'OMS, qu'il parait important et urgent de mettre en œuvre en France.

Les usagers et leurs familles se posent des questions sur la volonté de la France pour mettre en œuvre ce plan.

Pourtant, il faut reconnaître des initiatives courageuses de la part des acteurs soignants ou associatifs qui ont la détermination, malgré une ambiance pessimiste et le manque de moyens, de faire aboutir des minis-projets locaux qu'ils seraient utiles de soutenir et de reproduire sur le territoire quand ils ont pu être évalués positivement. 

Chantal Roussy

Administratrice de l'Unafam, chargée de la recherche