

Se servir du droit en santé mentale par et pour les usagers

Entretien réalisé par un pair avec Claude Lefebvre, lui-même médiateur en santé mentale dans l'équipe MARSS (Équipe Psychiatrie Précarité travaillant dans la rue auprès de personnes présentant des troubles mentaux et n'ayant pas de domicile), autour de l'action qu'il a construite en 2011/2012 avec Eglantine Simonet, médiatrice en santé mentale et développeuse de projet à l'époque à MARSS - et qu'il poursuit aujourd'hui dans une unité d'hospitalisation psychiatrique à Marseille.

Consistant à proposer aux patients hospitalisés une séance d'information et de discussion sur leurs droits en tant qu'usagers du système de soin, cette action met l'accent sur l'importance de la reconnaissance de leur citoyenneté par l'institution psychiatrique. Occasion de fournir une perspective historique sur l'évolution des lois relatives à la psychiatrie et d'évoquer le rôle crucial des luttes collectives menées par les fédérations et associations de santé mentale. Il s'agit donc avant tout d'une démarche d'information à visée psychoéducative. Elle a cependant la particularité d'être conçue et animée par des pairs, avec la volonté d'inciter à des échanges potentiellement générateurs d'auto-support et valorisant le rôle porteur des groupes d'usagers. Cette séance sur les droits des usagers prend place dans un cycle trimestriel de « réunions communautaires », au cours duquel est abordé chaque semaine un sujet concernant les soins ou les ressources utiles aux personnes malades. Son originalité : associer les savoirs, médico-sociaux et issus de l'expérience des pairs, pour proposer des pistes de « rétablissement » et rendre concret pour les usagers ce concept porteur d'espoir.

Claude Lefebvre

En premier le savoir ça donne le pouvoir sur sa propre personne. On est plus apte à prendre des décisions sur sa propre personne si on sait plus de choses. Et si on ne sait pas, il faut s'informer. C'est la cause principale du fait qu'on apprend tous les jours quelque chose et que ça vaut le coup d'apprendre quelque chose.

Ok, ça c'est donc la première raison pour laquelle tu fais cette information sur les droits de l'usager ?

C.L. : La loi... savoir utiliser la loi, car de toute façon une loi on peut toujours la contourner. L'utiliser... pas forcément la contourner mais l'utiliser à bon escient. Plutôt que de la subir utilisons-la pour se défendre.

Tout à l'heure, tu me disais aussi qu'il y avait quelque chose de personnel dans la situation ?

C.L. : Oui, parce que j'ai eu une vie un peu mouvementée et à un moment donné j'ai subi la violence de rue, donc je me suis mis à l'abri à l'hôpital. Et puis, j'ai été bien traité, j'ai été bien soigné. Ils n'ont pas touché à mon intégrité, on m'a expliqué les médicaments que je prenais, les effets secondaires qu'ils allaient avoir. Moi, je n'ai pas vécu la maltraitance par rapport à mon cas. J'ai été bien soigné donc quelque part j'ai une dette à rendre.

Tu veux dire que les autres soient aussi bien soignés ?

C.L. : Ce que j'ai réussi à comprendre, essayer de le faire partager à mes pairs, ça aussi c'est important. Parce que pour moi, comme pour toi d'ailleurs, le suivi ça fonctionne au rétablissement. Le mec, s'il comprend pas ce que veut dire le rétablissement, ça finit souvent mal pour lui. Et le rétablissement, ça passe aussi par le savoir. C'est pas en premier que nous on parle de folie ou de maladie menta-

le, on parle d'abord de souffrance psy. Et c'est pas n'importe qui, qui parle de souffrance...

Et euh... comment ça se déroule une séance ?

C.L. : Et bien, je reprends l'historique des lois en France, des lois républicaines sur les usagers de la psychiatrie, qui commencent en 1838 et la dernière c'est celle de 2011, je crois qu'il n'y en a pas eu d'autres après. Et donc au début, il y a très peu de lois sur la psychiatrie sauf que, à partir du moment où, on était considéré fou, on devenait aliéné. Aliéné en 1838 cela voulait dire avoir le QI d'un petit garçon, donc celui qui ne sait pas faire, l'incapable. D'ailleurs on nous prend toujours, à l'heure actuelle pour des incapables. Et ici ça compte, c'était le législateur.

Donc, ça c'est en 1838 ?

C.L. : La première loi sur les fous, c'est en 1838. Et c'est même pas une loi pour protéger les personnes, mais une loi pour protéger la société de ces personnes. En plus, c'était le début d'une science et donc on chronicisait les patients, les adultes, pour pouvoir essayer d'inoculer le changement. Et puis ils ont fait tout et n'importe quoi, notamment au niveau du test des molécules.

Ceci dit les molécules ne sont pas toutes mauvaises ?

C.L. : Non. Je l'ai raconté déjà, les molécules sont un vrai progrès, et je le redis. Pour moi, celle que je prends a été un vrai plus.

Donc, dans ce cours sur l'évolution des droits des personnes hospitalisées...

C.L. : Je dis bien qu'on était des sujets, dans les mains des psychiatres, leurs « clients » mais dans le sens où on était vraiment des sujets. Par exemple, ma mère se remarie avec un patient qu'elle avait rencontré à Edouard Toulouse. Pour qu'elle puisse se remarier, il a fallu avoir l'accord

du psychiatre. Le psychiatre aurait dit non, elle ne se remariait pas : pour vous dire, on était vraiment des sujets ! Et depuis 2005 on en est plus (des sujets) bien que les choses n'aient commencé à changer qu'en 1990 avec la Charte de l'Usager, appliquée dans tous les hôpitaux de France.

Comment se fait l'évolution ?

C.L. : Pour moi, les Français ne sont pas assez informés sur la souffrance psychique. Par exemple, j'ai déjà entendu un policier dire : « moi si je croise un schizophrène, putain j'hésite pas, je tire deux balles dans la tête ». J'étais au commissariat, les flics ne savaient pas qui j'étais et j'ai entendu d'autres flics écouter ça, comme moi, et ne pas réagir. C'est pour dire qu'on a encore beaucoup de travail pour déstigmatiser la folie, la maladie mentale et la souffrance psychique.

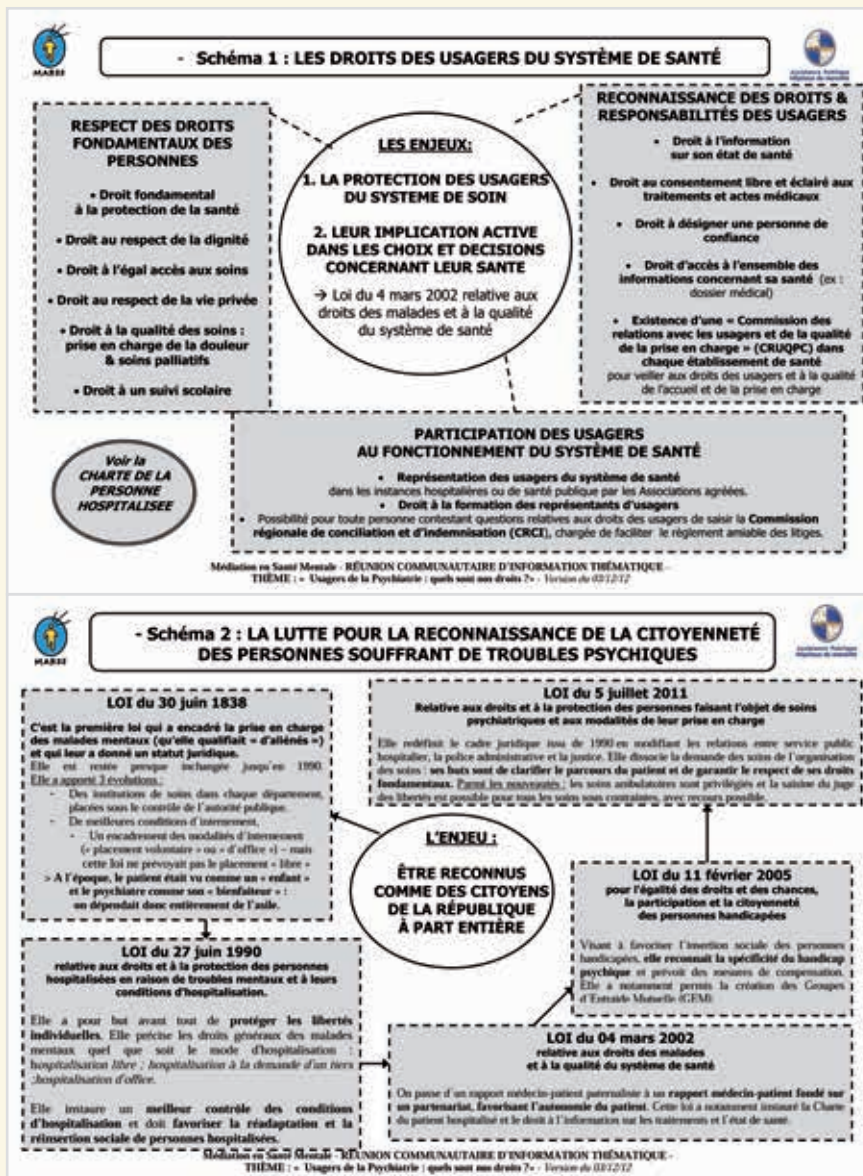
Moi ce que j'en comprends, c'est qu'en faisant cette séance-là, en informant, en faisant l'histoire du droit, tu leur permets d'avoir des armes, de vivre ce que la loi nous permet de vivre ?

C.L. : Oui, pour gagner en termes « d'hospitalité » dans la société, il faut pas être demi-citoyen. Moi, je suis pour qu'on donne le droit de vote aux étrangers vivant en France. Par exemple je suis pour, mais à la fin, ce seront des demi-citoyens, car ils n'auront pas la nationalité française et ne seront pas considérés comme citoyens. Eh bien nous, je ne veux pas que nous soyons considérés comme des demi-citoyens, mais des citoyens à part entière. Je suis capable et responsable dans mon rétablissement.

Est-ce que dans l'information, l'histoire du droit des usagers, tu...

C.L. : Enfant, le seul ennemi que j'ai eu, était la psychiatrie et... j'ai vu des choses inacceptables... moi j'étais sous la sécu de ma mère et quand je devais me faire

Exemple de support de séance élaboré par des usagers pour des usagers.



soigner les dents, j'allais voir qui ? j'allais au cabinet dentaire de l'hôpital psy de Martigues : j'ai vu des choses... j'ai vu des salles, à l'époque, en plexiglas®, la personne est au milieu en camisole de force, la personne est nue, incapable de se soulever, elle se bave dessus, elle se « cague dessus », personne n'est là pour essuyer, rien. J'ai vu des trucs horribles. En fait, il faut comprendre que, dans la psychiatrie, je prends le devoir de défendre mes pairs. Ce que je pense c'est que j'en suis capable, j'en suis pas sûr, en tout cas j'en suis fier.

Tu les pousses aussi à aller vers la participation, prendre part aux décisions dans l'hôpital, à revendiquer, dans l'hôpital ou le système de soins une place ?

C.L. : Je co-anime avec une psychologue ou une autre de mes pairs,

travailleuse pair, une réunion libre où j'incite mes pairs à être critiques vis-à-vis de l'institution. On parle souvent d'effets secondaires de médicaments, quand les patients ne se sentent pas assez entendus par les soignants. Ce qui revient assez souvent aussi, c'est la bouffe dégueulasse mais aussi parfois les mauvais traitements qui étaient souvent tous par deux des repréailles. Deux fois j'ai fait remonter qu'il y avait eu maltraitance par rapport à des patients, j'ai été suivi et les soignants se sont fait « taper sur les doigts ». Maintenant, quand ils trouvent que ça ne va pas, c'est souvent d'eux-même qu'ils vont voir « la chef » : c'est pas une avancée ça ? Je leur ai dit que je suis là pour ça (les soutenir et les informer de leurs droits). Je suis là pour le faire pour l'instant et je veux qu'ils continuent de le faire pour eux et leurs pairs à l'avenir, dans l'institution.

Et cette réunion une fois tous les trois mois, tu penses que ça les amène à prendre la parole...

C.L. : En fait, cette réunion sur les droits est un des douze thèmes des réunions thématiques. Il y a deux types de réunions : des réunions thématiques où les soignants peuvent assister, parents, amis, stagiaires aussi, tous ceux qui ont envie d'apprendre. En premier lieu les patients bien sûr. Il y a douze thèmes de faits en réunion avec des outils pédagogiques. Deux autres encore à finaliser. Le cours est un cycle de trois mois. Vu les vacances, il y a trois cycles dans l'année. On va parler de la schizophrénie, qu'est-ce que ça veut dire être schizophrène. Pour la bipolarité : la même chose. On explique les effets des médicaments. Bien sûr on est pour l'alliance thérapeutique volontaire. On est contre, en tout cas moi, tout ce qui fait sans consentement et je le mets ici en pratique en essayant de convaincre parce que c'est quelque chose d'inhumain, qui reste, malgré tout qui reste et moi je trouve que c'est grave.

Ces réunions thématiques ont lieu toutes les semaines. Et ces réunions libres ?

C.L. : Toutes les semaines aussi. La réunion thématique c'est le mardi matin et la réunion libre le jeudi après-midi. Pendant une heure le mardi matin je donne de l'information, de l'information que je pense être utile à mes pairs, et ensuite pendant une demi-heure je débats avec eux. Ils posent des questions, je réponds, et parfois je vois qu'il y en a qui n'ont pas tout compris. Je peux alors l'après midi leur proposer un entretien d'une demi à une heure, voire plus, le temps qu'il leur faut. Le rétablissement dépend de la temporalité de la personne, c'est à son rythme.

Et ces réunions thématiques, elles aident à la prise de parole dans l'autre, la réunion libre ?

C.L. : Oui, ils prennent du pouvoir et justement à force de prendre du pouvoir ils se disent qu'ils sont des personnes. Ils se disent : « oui je suis un être humain et je ne veux pas que mon qualificatif soit « fou » voilà : le jeudi ils prennent le pouvoir et le mardi ils apprennent à le prendre. Quand Eglantine est arrivée, je lui ai proposé (d'agir dans l'hôpital). Elle m'a dit : allez, banco. On a tout construit ensemble. Elle a un peu plus travaillé que moi, c'est sûr, parce que, elle, elle sait écrire, elle sait poser les choses. Mais on en a discuté longuement avant et elle a su rendre, traduire sa volonté et la mienne.

Merci