



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2003 –

**Place actuelle et à venir de l'utilisateur en santé
mentale**

– Groupe n°15 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 8 élèves en formation initiale

Animateurs

- ***SALINES Emmanuelle***
- ***BRECHAT Pierre-Henri***

Sommaire

INTRODUCTION.....	3
1 MALGRÉ UN DÉVELOPPEMENT RÉCENT, LA PLACE DE L'USAGER EN SANTÉ MENTALE RESTE LIMITÉE.....	7
1.1 L'affirmation des associations d'usagers et les avancées législatives.....	7
1.1.1 L'évolution des associations d'usagers en santé mentale et de leurs revendications	7
1.1.2 La participation des usagers à la définition des politiques en santé mentale	10
1.1.3 Traduction de ces avancées dans le cadre législatif et réglementaire : la loi du 4 mars 2002 et l'ordonnance du 4 septembre 2003.....	11
1.2 La place des usagers, une thématique forte mais limitée en matière de santé mentale.....	13
1.2.1 Une légitimité à construire face à un système en devenir.....	14
1.2.2 Des limites culturelles à l'expression des usagers	15
2 CERTAINES AMELIORATIONS DE LA PRISE EN COMPTE DES USAGERS SONT DESORMAIS POSSIBLES.....	19
2.1 Obstacles et dynamiques dans l'évolution de la place de l'utilisateur en santé mentale.....	19
2.1.1 Les obstacles	19
2.1.2 Les dynamiques d'évolution : des exemples étrangers.....	22
2.2 Un renforcement possible de la place de l'utilisateur en santé mentale.....	24
2.2.1 La prise en charge de l'utilisateur peut être améliorée par une coordination plus efficace.....	24
2.2.2 Accroître la participation des usagers aux prises de décision les concernant	27
CONCLUSION.....	30
Bibliographie	31
Liste des annexes.....	35

Remerciements

L'ensemble du groupe tient à remercier :

- ses animateurs, Mme Emmanuelle SALINES et M. Pierre-Henri BRECHAT, pour leur disponibilité et leurs conseils précieux.

- Les professionnels et usagers qui ont répondu à nos questions et nous ont ainsi fait partager leur expérience :
 - M. GENTILE de la Direction Générale de la Santé ;

 - les directeurs, médecins et cadres de santé interrogés dans les établissements publics de santé :
 - M. CHASSAN, directeur de la qualité, Mme VIENARD, de la direction des usagers, et Mme PEPIN, cadre supérieure de santé, au CHS Charles Perrens (Bordeaux) ;
 - M. MOURIER, directeur de la gestion des risques au CHS Le Vinatier (Bron) ;
 - Au CHU de Nîmes, M. DONADI, directeur en charge de la psychiatrie, et son prédécesseur M. HEGON ; MM. les docteur ABBAR et DELAFOND, chefs des services de psychiatrie A et B ;
 - M. BARRAL, directeur en charge de la psychiatrie au CHU de Montpellier ;

 - les représentants des associations d'usagers interrogés :
 - M. ESCAIG, Vice-président de l'UNAFAM ;
 - Mmes PAUTHE et LETENDARD, présidente et administratrice de l'association L'Autre Regard à Rennes (UNAFAM, association) ;
 - M. OLIVE, de l'association Destination Avenir (Languedoc Roussillon).

Liste des sigles utilisés

A.N.A.E.S.	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
A.R.H.	Agence Régionale de l'Hospitalisation
A.R.S.	Agence Régionale de la Santé
C.A.	Conseil d'administration
C.A.T.	Centre d'aide par le travail
C.D.H.P	Commission départementale des hospitalisations psychiatriques
C.H.G.	Centre hospitalier général
C.H.S.	Centre hospitalier spécialisé
C.H.U.	Centre hospitalier universitaire
C.M.E.	Commission médicale d'établissement
C.M.P.	Centre médico-psychologique
C.R.O.S.S.	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
C.T.E.	Comité technique d'établissement
E.P.S.M.	Etablissement public de santé mentale
F.N.A.P-PSY	Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie
F.A.S.M.	Fédération d'aide à la santé mentale
G.I.A.	Groupement information asile
H.D.T.	Hospitalisation sur demande d'un tiers
H.O.	Hospitalisation d'office
M.A.S.	Maison d'accueil spécialisée
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
S.R.O.S.	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
U.N.A.F.A.M	Union nationale des amis et familles de malades mentaux

INTRODUCTION

Dans un contexte global de modernisation du service public, l'utilisateur perd son identité d'administré passif. Les organismes publics doivent proposer des services adaptés aux attentes de ceux pour lesquels ils sont rendus. Ainsi, l'utilisateur intervient de plus en plus dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des décisions politiques. L'évolution de la place de l'utilisateur dans le système de santé est révélatrice de l'émergence d'un nouveau référentiel : « la démocratie participative ». Elle suppose la mise en place d'un cadre assurant le respect des droits de l'utilisateur¹ et favorisant la négociation. Dans cette perspective, l'utilisateur en santé mentale parvient progressivement à s'imposer comme un acteur central sur la scène publique.

Pour remplir ses «missions» et assumer un management public adapté, tout directeur d'établissement doit adopter une définition précise de l'utilisateur et de sa conception à la relation agent/utilisateur. Dès lors, il serait réducteur de le définir comme un simple consommateur de soins. En effet, il exerce pleinement son rôle de citoyen : il exprime des exigences, participe à la définition des orientations et évalue l'efficacité de l'action médicale et administrative. Son implication est indispensable à l'optimisation du service public. Il en émane l'idée selon laquelle l'utilisateur en santé mentale est un citoyen, acteur du champ de la santé mentale. Face à des responsabilités nouvelles, il apprend à s'organiser afin, d'une part, d'exprimer ses besoins de manière cohérente et, d'autre part, d'intervenir dans les politiques régionales et dans les dynamiques d'établissement. Les utilisateurs provoquent le dialogue et revendiquent plus de considération. Ils coordonnent et structurent leur intervention au sein d'associations regroupant les malades mentaux ainsi que ceux qui les soutiennent. Les familles des utilisateurs ont été amenées à passer d'un « modèle pathologique, pathogénique et dysfonctionnel à un modèle de compétence »². Ce nouveau rôle leur ouvre une place en tant que collaboratrice en position de responsabilité. Ainsi, le terme d'utilisateur en santé mentale recouvre à la fois la notion "d'individu-patient" et

¹ La charte de l'utilisateur en santé mentale a été signée en décembre 2000, par les responsables de la FNAP-PSY et de la conférence nationale des présidents des commissions médicales d'établissement des CHS. Le Livre Blanc des partenaires de santé mentale a été établi conjointement par des associations d'utilisateurs et de soignants et a conduit à la création d'une association mixte dénommée santé mentale France.

² R.CHABROL, *la démocratie sanitaire*, Revue Française des Affaires Sociales, n°2, avril/juin 2000, p104.

celle "d'intérêts collectifs". Ces bouleversements liés à l'institutionnalisation des pratiques de démocratisation sont liés à l'étendue du champ de la santé mentale. En France, plus d'un million d'adultes et 370 000 enfants souffrent de troubles mentaux. Trois millions de personnes présentent chaque année un épisode dépressif. La prévalence des maladies mentales est de l'ordre de 1 % de schizophrénies et 15 % de dépressions. Les consultations psychiatriques ne cessent d'augmenter. A titre d'illustration, il est déclaré six fois plus de dépressions qu'il y a trente ans³. Cependant, l'écart est important entre les 300 000 patients par an en hospitalisation complète et les 1 200 000 de personnes en soins psychiatriques. Le Haut Comité de la Santé Publique estime que 12 à 15 millions de personnes associent souffrances mentales et précarisation. La santé mentale en France est devenue une véritable priorité de santé publique. Avec 23 psychiatres pour 100 000 habitants, l'hexagone se classe au troisième rang mondial (derrière la Suisse et les États-Unis). Néanmoins, une réforme en profondeur du système s'avère aujourd'hui nécessaire, notamment pour réduire les disparités régionales et mettre les politiques sanitaires et sociales en cohérence. La nécessité de prendre en compte l'aggravation du nombre de patients en psychiatrie n'est d'ailleurs pas spécifique à la France. Dans un rapport de 2001⁴ sur la santé dans le monde, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) souligne qu'une personne sur quatre présente un ou plusieurs troubles mentaux ou du comportement au cours de sa vie.

En dépit de cette dimension nouvelle de la psychiatrie, la place des usagers en santé mentale se modifie très lentement. Les patients-usagers éprouvent des difficultés considérables à passer de la reconnaissance de leurs droits à la reconnaissance de leur citoyenneté. Les principaux textes concernant le secteur sanitaire et social vont pourtant dans le sens d'un renforcement de leur participation⁵. La récente loi sur les droits des malades a produit un cadre rénové favorisant l'information des patients⁶. De même, le thème de la satisfaction des usagers se situe parmi les priorités définies par les ordonnances du 26 avril 1996. L'utilisateur est de plus en plus représenté au sein des instances décisionnelles. Néanmoins, si son statut de mineur renvoie à une époque désormais révolue, il demeure encore un fort antagonisme entre un idéal à atteindre et

³ Rapport du ministère de l'emploi et de la solidarité, plan santé mentale, *l'utilisateur au centre d'un dispositif à rénover*, nov 2001 60p.

⁴ Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé, la santé dans le monde en 2001 «la santé mentale nouvelles conceptions, nouveaux espoirs».

⁵ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁶ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

une réalité parfois décevante. Le discours ambiant de valorisation du patient en psychiatrie s'oppose à une culture et à des pratiques « archaïques ». L'acceptation de l'intervention de l'utilisateur n'est pas simple pour les professionnels : elle peut supposer la reconnaissance d'un partage du savoir et du pouvoir. Elle implique une confusion des rôles de chacun et une certaine incertitude dans le fonctionnement des organisations. Aux réticences de ceux qui se prévalent d'un monopole du "bien agir" s'ajoutent les craintes éprouvées par la société civile. La stigmatisation de la maladie mentale amène à considérer le malade mental comme un individu en situation de déviance, un fou dangereux qu'il faut enfermer. Nonobstant ces multiples obstacles, la consécration effective d'une véritable démocratie sanitaire reste la priorité des acteurs du système de la santé mentale. Les directeurs d'établissements ou de structures psychiatriques de nature sanitaire ou sociale ont une responsabilité à assumer pour permettre à l'utilisateur de trouver une place digne.

Ainsi, si de nombreuses avancées ont vu le jour au cours de ces dernières années, des carences persistent pour une réelle reconnaissance de la place de l'utilisateur. Des propositions d'améliorations pour une meilleure prise en compte de leurs besoins sont envisageables tant du point de vue du cadre réglementaire actuel que des exemples étrangers.

1 MALGRE UN DEVELOPPEMENT RECENT, LA PLACE DE L'USAGER EN SANTE MENTALE RESTE LIMITEE

1.1 L'affirmation des associations d'usagers et les avancées législatives

Historiquement, les associations d'usagers en santé mentale se sont développés de manière plus tardive que les autres associations de patients. En plein essor, elles bénéficient des avancées récentes en matière législatives et réglementaires.

1.1.1 L'évolution des associations d'usagers en santé mentale et de leurs revendications

1.1.1.1. Un mouvement associatif ancien autour de l'utilisateur

L'apparition d'un mouvement de représentation des usagers de la psychiatrie date de l'immédiate après-guerre et a été initiée par des soignants militant pour une « sortie de l'asile » dans la FSM Croix Marines. L'implication de l'entourage proche dans la vie au quotidien avec les malades et dans les relations avec les soignants a été l'origine de la constitution d'associations de familles à partir de la fin des années 1950, telle que l'UNAFAM.

1.1.1.2. Un développement plus tardif des associations de patients

Les associations de patients se sont développées, parfois avec le soutien de professionnels, au cours de la dernière décennie avec la volonté affichée de se démarquer des soignants et des familles, de favoriser la resocialisation et l'insertion dans la Cité et de faire entendre la voix des patients eux-mêmes. Créée en 1992, la FNAP Psy regroupe aujourd'hui 38 associations de patients. Selon sa présidente Claude Finkelstein : « Au niveau national, le regroupement est indispensable pour faire valoir les caractéristiques de la souffrance psychique et du handicap qui en découle⁷. »

⁷ FINKELSTEIN C. *Le rôle des associations d'usagers en santé mentale*, La santé de l'homme, mai-juin 2002, n°359, pp. 19-20.

D'autres associations encore minoritaires en France, comme Advocacy-France (structure expérimentale née à Caen), s'inspirent de pratiques courantes dans les pays nordiques et anglo-saxons ; elles proposent « un mode d'aide à l'expression des personnes qui s'estiment victimes d'un préjudice, qui se sentent mal écoutées et insuffisamment respectées par leurs interlocuteurs institutionnels, ou qui rencontrent des obstacles à l'exercice de leur pleine citoyenneté. Il s'agit d'une pratique de médiation sociale qui introduit un tiers, amplifiant la demande du patient-usager, sans parler à sa place, ce qui permet aux différents points de vue de trouver un ajustement dans un dialogue respectueux⁸. »

1.1.1.3. Rôle et action des associations d'usagers

Des représentants d'acteurs en santé mentale (usagers-patients, usagers-familles, soignants, responsables du social dans la cité) se sont accordés sur la définition du rôle des associations d'usagers : « accueil et aide aux adhérents, promotion des structures d'accompagnement, représentations institutionnelles, construction de partenariats (scientifiques, cliniques et sociaux)⁹. »

L'action des associations d'usagers en santé mentale consiste depuis l'origine à soutenir les personnes souffrant de troubles psychiques chroniques et leurs proches face aux conséquences de la maladie mentale sur le vécu quotidien. Ainsi, le Livre Blanc retrace les attentes des membres de la FNAP Psy et de l'UNAFAM en terme de « prévention, traitement des crises et des urgences, soins et accompagnement au long cours dans la cité ». Il affirme la spécificité du handicap psychique par rapport au handicap mental et distingue ainsi la maladie mentale et la déficience intellectuelle. Les associations insistent sur l'articulation d'un savoir profane détenu par les patients et leur famille complémentaire du savoir médical.

Plusieurs initiatives et réalisations attestent de la vitalité et de la richesse de ce partenariat entre associations et professionnels :

- La rédaction du Livre Blanc de juin 2001, fruit d'une élaboration collective, poursuit trois objectifs : « faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la cité ; informer la collectivité sur la vraie nature de ce

⁸ Une structure destinée à accompagner les usagers de la psychiatrie, de la disqualification vers la dignité, *Contact santé*, octobre 2001, n°164, pp.18-19.

handicap appelé « psychique » et sur les risques qui lui sont liés ; aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles et les validations officielles, à faire en sorte que les droits des personnes en cause soient mieux protégés ». En effet, « les malades revendiquent une part active à la prise en charge de leur santé et ont signifié leur volonté de mieux participer au système de santé. »

- Les réunions mensuelles rassemblant la FNAP-Psy, l'UNAFAM et la Conférence des présidents de CME des CHS ont pu déboucher sur des propositions concrètes, telles que la proposition d'organiser une journée de formation pour les représentants de patients aux Conseils d'administration des hôpitaux.
- Un groupe ad hoc composé des mêmes partenaires a été créé afin de définir les modalités d'articulation entre sanitaire et social par la réactivation des conseils de secteur, suite à une demande du Ministre de la Santé.

Au-delà de leur capacité à définir des orientations et à formuler des propositions en terme d'organisation du dispositif de santé mentale, les associations d'usagers sont à l'origine de projets innovants en terme d'accompagnement adapté des patients vers l'autonomie. L'UNAFAM Nord a ainsi contribué en partenariat avec Partenord Habitat à la réalisation d'une résidence de vie à Sains-du-Nord pour 14 personnes psychotiques stabilisées bénéficiant d'un accompagnement social. Trois autres résidences sont actuellement en projet.

L'élaboration de la Charte de l'usager en santé mentale, signée par Dominique Gillot en décembre 2000, est la principale illustration du travail conduit par les associations d'usagers en matière de promotion des droits des personnes atteintes de maladie mentale. Là encore le positionnement choisi a été celui de la collaboration entre groupements de patients (FNAP-Psy) et de professionnels (Conférence des présidents de CME des CHS). La notion de dignité du patient a constitué le point de départ de cette réflexion commune. Le principe qui ressort à la lecture de la Charte est la volonté de ne pas réduire le patient à sa maladie, mais de le considérer comme une personne et de le reconnaître dans sa dimension citoyenne. L'élaboration de la Charte de l'usager en santé mentale a été un des moyens dont disposent les associations afin d'affirmer et de garantir l'existence des droits des usagers.

⁹ *Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France*, éditions de Santé, juin 2001.

1.1.2 La participation des usagers à la définition des politiques en santé mentale

La participation effective des usagers n'a été reconnue que récemment par les textes.

- *Au niveau national :*

Un représentant des usagers, membre du Collectif inter-associatif sur la santé, siège au Conseil scientifique de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (A.N.A.E.S.)¹⁰ au titre des personnes qualifiées. Par ailleurs, les usagers sont représentés au sein du Conseil Supérieur des Hôpitaux¹¹.

- *Au niveau régional et départemental :*

Les Conférences Régionales de Santé incluent des représentants des usagers. Les associations représentatives assistent aux conseils de secteur. Depuis 1986, les associations d'usagers désignent également des représentants aux conseils départementaux de santé mentale. La loi du 27 juin 1990 créant les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques (CDHP) a réservé un siège aux représentants des usagers. La loi du 4.mars 2002 a augmenté la représentation des usagers d'un siège dans les CDHP. Ils sont également présents au sein du Conseil Départemental de santé mentale. Ces commissions sont chargées d'examiner la situation des personnes hospitalisées pour troubles mentaux et contrôler les hospitalisations sous contrainte. Les associations sont invitées à participer aux travaux du CROSS et du comité d'élaboration du SROS. Dans certaines régions, les associations siègent au comité technique régional en santé mentale, telle l'association Destination Avenir en Languedoc-Roussillon.

- *Au niveau des établissements :*

Le législateur a également consacré la participation des représentants des usagers du système de santé à la gestion interne des établissements hospitaliers. L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée¹²

¹⁰ Article L. 791-7 du Code de la santé publique.

¹¹ Un représentant des usagers siège dans la section traitant de l'organisation et du fonctionnement des établissements.

¹² L'article R. 714-2-25 du Code de la santé publique dispose « Les représentants des usagers sont nommés par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation (...), parmi les personnes proposées par les organisations qui représentent, au niveau régional ou départemental, les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées ou handicapées, et dont le

attribue au Conseil d'administration de tout hôpital public deux places pour les représentants des usagers. Leur seule présence dans cette instance décisionnelle modifie l'attitude et le discours de ses membres, même si ce n'est pas le lieu privilégié d'expression de la parole des usagers en santé mentale étant donné le grand nombre de questions abordées et leur technicité. En revanche, cette représentation leur ouvre une place dans les commissions d'appels d'offres, dans les commissions paritaires et de discipline, dans les conseils techniques des centres de formation paramédicaux, dans les commissions contre les infections nosocomiales et dans les commissions de conciliation – espaces d'écoute des insatisfactions des patients et d'orientation vers d'éventuels recours. La participation des usagers est également active dans la démarche d'accréditation. Les représentants des usagers animent fréquemment les groupes travaillant sur le référentiel « Droits et information des patients. » Lors de la visite des experts de l'ANAES, ils sont souvent consultés puisqu'ils apportent un regard extérieur sur l'institution.

Cette ouverture a été plutôt bien accueillie par les Directeurs d'hôpitaux, membres du Groupe de recherche et d'applications hospitalières. Ce dernier a justifié la publication en 1999 du Guide du représentant des usagers des établissements publics de santé par le Collectif inter-associatif sur la santé, dont la F.N.A.P-Psy et l'U.N.A.F.A.M. sont membres.

Ceci montre la diversité des possibilités de participation des représentants des usagers. Elles constituent une première étape dans la prise en compte des droits des usagers en santé mentale qui disposent ainsi d'espaces pour exprimer leurs besoins et leurs attentes, pour proposer des actions visant à les satisfaire et pour veiller à leur mise en œuvre. Ce premier pas vers une « démocratie sanitaire » a été conforté par les apports de la loi du 4 mars 2002 et de l'ordonnance du 4 septembre 2003.

1.1.3 Traduction de ces avancées dans le cadre législatif et réglementaire : la loi du 4 mars 2002 et l'ordonnance du 4 septembre 2003

- Renforcement des droits du patient :

La loi s'attache à rappeler les droits fondamentaux de la personne qui s'appliquent pour tout citoyen, y compris au sein des établissements sanitaires. Il s'agit du respect de

directeur de l'Agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale ou médico-sociale de l'établissement ».

la dignité, de la prohibition des discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins, du respect de la vie privée et du secret des informations la concernant.

En psychiatrie comme ailleurs, la recherche du consentement éclairé du patient est le principe de droit commun auquel il n'est possible de déroger que dans des circonstances exceptionnelles dont les hospitalisations sous contrainte (HDT, HO). Ce principe est primordial puisque la recherche de l'adhésion du patient au traitement fait partie intégrante d'une démarche thérapeutique en santé mentale.

La loi énonce le droit d'accès direct du patient à son dossier. En psychiatrie, ce droit s'exerce dans les mêmes conditions que dans le reste du système de santé. Il n'est limité que dans le cas des hospitalisations sous contrainte. Il est alors possible de subordonner la consultation de son dossier par le patient à la présence d'un médecin qu'il désignera.

Enfin, le recours possible à une personne de confiance désignée par le patient est susceptible d'élargir le champ de la représentativité au-delà de la seule famille, parfois inexistante ou éloignée.

- *Développement de la représentation collective des usagers :*

La loi crée un régime de monopole de la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières en posant la nécessité pour les associations d'obtenir un agrément local ou national. Cet agrément leur permet de bénéficier d'un droit à la formation. En outre, la loi transforme les commissions de conciliation en commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Leur rôle est de faciliter l'accès des usagers aux informations les concernant, de veiller au respect de leurs droits et de manière plus globale de participer à la politique d'accueil et de prise en charge. Par ailleurs, le nombre des représentants des usagers au sein des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques passe de un à deux. Le travail des C.D.H.P. s'oriente vers des rencontres avec le patient et son entourage afin de lui redonner l'initiative de la critique et de la contestation.

L'article 6 de **l'ordonnance du 4 septembre 2003**¹³ renforce l'intégration des associations d'usagers en santé mentale dans l'élaboration des politiques régionales. Le nouvel article L 3221-3 prévoit ainsi « des modalités particulières de concertation

¹³ Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation, J.O. n° 206 du 6 septembre 2003 p 15391.

régionale entre les représentants de l'État, de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, des collectivités territoriales, des caisses d'assurance maladie, des établissements de santé publics et privés, des établissements et services sociaux et médico-sociaux, des professionnels de la santé mentale et des usagers ». Il s'agit de permettre une articulation optimale entre les acteurs impliqués à différents niveaux de la prise en charge des patients en santé mentale.

Dans cette même optique, l'ordonnance souhaite promouvoir sur le terrain la création « d'associations de soins, de prévention, de réadaptation et de réhabilitation des patients (...) regroupant notamment des patients, des personnels hospitaliers et des tiers, personnes physiques ou morales », afin de faciliter la mise en œuvre de « démarches thérapeutiques, préalablement définies dans le cadre du secteur ou d'un établissement¹⁴ ». Dans ce but, des conventions pourront être signées entre les établissements de santé et les associations ainsi créées. Ces dispositions correspondent à une reconnaissance par la loi des clubs thérapeutiques.

Les associations des représentants des usagers en santé mentale ont acquis une certaine légitimité dans le champ décisionnel et opérationnel. Mais, si la nécessité d'une représentation collective indépendante et structurée fait l'unanimité parmi les acteurs en santé mentale, il existe encore des freins pour que s'établisse une véritable démocratie sanitaire.

1.2 La place des usagers, une thématique forte mais limitée en matière de santé mentale

L'utilisateur est un axe fort du développement de la démocratie sanitaire. Cet aspect apparaît moins développé en santé mentale, en raison de la faiblesse des associations d'utilisateurs et des limites culturelles propres à ce secteur.

¹⁴ Article L 3221-2 du code de la Santé Publique.

1.2.1 Une légitimité à construire face à un système en devenir

1.2.1.1. Un système en mutation

En dépit des étapes franchies depuis quelques années, la participation des usagers à la construction du système de soins en santé mentale apparaît encore bien balbutiante. Les observateurs du dispositif sanitaire insistent sur le caractère non négocié de cette participation. L'usager s'apparente alors à un consommateur. Toutefois, on note le début de sa reconnaissance en tant qu'acteur et de son inscription à différents niveaux du dispositif de soins (dans les établissements, les agences régionales, dans le registre évaluatif). Il y a une volonté réelle de l'usager de s'investir dans le cadre de l'élaboration des décisions relatives à sa prise en charge. L'association Destination Avenir dans le département de l'Hérault ne cesse de répéter son slogan « Rien sur nous sans nous ».

1.2.1.2. Un usager fortement assujéti

Il faut souligner l'exclusion de l'usager à d'autres niveaux majeurs de décisions: notamment au sein du Conseil de santé mentale et de la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques. Dans le milieu hospitalier, le « droit ordinaire » des usagers est antagoniste au « droit d'exception » dont bénéficient les institutions. En effet, les mesures d'hospitalisation (H.D.T. et H.O) sont des privations de liberté qui ne requièrent pas l'intervention de l'institution judiciaire. Certains principes ne sont pas garantis dans l'univers clos de l'institution psychiatrique (par exemple le droit l'intimité). Il est des pratiques extra hospitalières tout aussi aliénantes que celles rencontrées dans le cadre hospitalier : les visites à domicile imposées, le pécule hebdomadaire qui parvient depuis le tuteur jusqu'au patient par l'intermédiaire de l'équipe C.M.P. et peut être utilisé comme moyen de pression si le suivi n'est pas conforme aux attentes de ladite équipe.

1.2.1.3. La légitimité et la représentativité contestées des associations

La légitimité des usagers est mise en doute par le recours fréquent à des attitudes extrémistes. D'une part, les usagers sont accusés de faire un usage immodéré de la justice, ce qui détruit une relation thérapeutique qui leur est pourtant favorable. En définitive, on se concentre sur la gestion du risque et la relation médecin-patient est détruite. D'autre part, ils sont la cible de mouvements sectaires à l'instar de la Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme, créée en 1974 en France par

l'Église de la Scientologie. Ces dérives entraînent une perte de crédibilité de l'ensemble des associations.

La représentativité des usagers est également freinée par une absence de formation qui nuit à l'exercice de leurs compétences. Ainsi, certaines associations, telles que l'Autre Regard, établissent des plans d'auto-formation. Pour éviter des situations inégalitaires entre associations, certains professionnels préconisent une formation de base pour tous les représentants des usagers afin qu'ils puissent s'y retrouver dans le paysage institutionnel. De plus, les associations de familles ont pendant longtemps été les seules à s'investir dans la représentation des usagers. Elles sont majoritaires au sein des institutions par rapport aux usagers proprement dits.

1.2.1.4. Des associations d'utilisateur en voie de reconnaissance

Du côté des usagers, la F.N.A.P.-PSY est le seul interlocuteur « usager » en cours de reconnaissance. En dépit de sa jeunesse et de sa vulnérabilité, cette fédération représente un acteur qui dépasse les clivages des associations spécialisées centrées sur une pathologie, sur un équipement ou sur une région. Il s'agit d'un processus fragile dont le devenir est à la fois incertain politiquement et dépend sans doute beaucoup du rapport de force que parviendront à instaurer ces nouveaux partenaires. Depuis, la F.N.A.P.-PSY a été sollicitée pour participer au **Comité Consultatif National en Santé Mentale** et à plusieurs groupes de travail au ministère. En revanche, elle n'a pas été invitée au comité de pilotage sur la prévention de la violence dans les hôpitaux, alors que ce comité traite principalement de la violence des usagers. Il faut souligner la présence d'un représentant d'une association d'utilisateurs, Revivre Côte d'Or (adhérente à la F.N.A.P.-PSY), lors de la réunion, organisée par l'A.R.H., en vue de l'élaboration du S.R.O.S. de psychiatrie en 2001. Mais tous les directeurs d'A.R.H. n'ont pas pris de mêmes initiatives. La notion d'association " agréée " dans le projet de loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé devrait encourager les associations de malades à mieux faire entendre leurs revendications

1.2.2 Des limites culturelles à l'expression des usagers

Historiquement, les usagers du système de soins ont longtemps été considérés et traités comme des sujets passifs devant se soumettre aveuglément au

pouvoir médical¹⁵. Ce constat est encore plus patent en psychiatrie où le malade n'était pas toujours en état de s'exprimer. En effet, le « malade mental » est considéré, a priori, comme incapable et irresponsable. De surcroît, on le tient volontairement pour potentiellement dangereux. Ces notions d'incapacité et d'irresponsabilité permettent d'invoquer la « nécessité de soins », autre notion largement mise en avant et à laquelle rien ne semble devoir s'opposer.

Ainsi, il peut rester encore certains nostalgiques d'une conception « primitiviste »¹⁶ de l'homme malade qui tend à le confiner au champ clos de la psychiatrie. La tradition du pouvoir médical n'est pas la seule en cause. Le pouvoir du personnel soignant ne doit pas être négligé. A titre d'exemple, une recherche menée pour la MIRE en 1990, avait été l'occasion d'élaborer un questionnaire pour les médecins et un pour les infirmiers. Mais l'équipe de l'époque avait renoncé à interroger les patients, en allant au-delà d'un questionnaire de satisfaction, au motif que leur parole n'était pas crédible, car trop envahie par la souffrance et par le délire¹⁷. Parmi le personnel soignant, des remarques demeurent sur « l'hygiène plus que douteuse », « la fainéantise » et le côté « volontiers manipulateur » du psychotique, la « comédie » de l'hystérique, le « laisser aller » du dépressif, sont autant d'émergences des représentations qui produisent des images péjoratives et moralisatrices. Personne ne semble échapper au piège de la stigmatisation puisque « la folie est au-delà de nos limites. Celui qui en est porteur est un « autre » auquel il est hors de question de s'identifier ».

Au-delà du champ sanitaire, l'image du « malade mental » dans le grand public reste encore archaïque¹⁸: « c'est une personne malade, imprévisible, dangereuse, qui peut commettre des actes illégaux, qu'il faut enfermer à l'hôpital psychiatrique pour la soigner par des médicaments ». Néanmoins, nous assistons, depuis quelques années, à la fêlure du tabou. Le mouvement de la psychothérapie institutionnelle a permis de donner la parole aux malades. Quelques usagers, quelques familles témoignent, les associations commencent à être connues et reconnues, suivant en cela le mouvement de fond général initié avec les associations de malades du S.I.D.A. au début des années 80. Ce qui était invisible auparavant, car caché à l'hôpital psychiatrique, dans les cabinets des

¹⁵ Rapport triennal du Haut Comité de la Santé Publique *La santé en France 2002*, pp. 295-349.

¹⁶ Rapport Piel et Roelandt, *De la psychiatrie vers la santé mentale*, juillet 2001.

¹⁷ SWAIN G., *Les modalités réelles de prescription et d'administration des médicaments psychotropes en institution*, Association de Santé Mentale du XIII^e arrondissement de Paris, convention avec la MIRE, 1990.

¹⁸ Résultat d'une enquête menée par le Ministère de la Santé en juin 2001.

psychanalystes ou dans le secret des familles, devient un véritable phénomène de société dont on commence à mesurer l'ampleur.

Si des limites demeurent avant d'atteindre le champ de la démocratie sanitaire, elles semblent aujourd'hui moins menaçantes.

2 CERTAINES AMELIORATIONS DE LA PRISE EN COMPTE DES USAGERS SONT DESORMAIS POSSIBLES

2.1 Obstacles et dynamiques dans l'évolution de la place de l'utilisateur en santé mentale

Dans le champ de la santé mentale, les obstacles à l'évolution de la place de l'utilisateur sont de plusieurs ordres : ils concernent tout d'abord les limites inhérentes aux pathologies mentales auxquelles viennent s'ajouter celles propres au système français de prise en charge psychiatrique. Cependant, la création de dynamiques d'évolution s'avère possible, des exemples d'expériences en la matière menées dans des pays étrangers le prouvent.

2.1.1 Les obstacles

2.1.1.1. La spécificité du champ de la santé mentale

- La diversité des pathologies :

Leur caractère hétérogène a pour conséquence la très grande diversité des populations touchées. En effet, qu'y a-t-il de commun entre un enfant autiste et un adulte schizophrène ? Leurs besoins en terme de prise en charge ainsi que leur capacité à s'exprimer en tant qu'utilisateur sont très différents. En ce qui concerne la pédopsychiatrie, il est difficile de trouver des moyens d'associer les patients aux décisions les concernant. Ce sont donc les parents qui endossent le rôle de l'utilisateur. Cet obstacle n'est pas seulement propre au secteur de la pédopsychiatrie. Dans le champ du handicap mental, les limites inhérentes aux capacités de compréhension et de communication des adultes handicapés mentaux existent également. Dans ce cas, la question de la représentativité des parents se pose avec davantage d'acuité puisque les patients sont adultes.

- L'isolement des patients :

Lorsque la question de la représentativité des parents ne se pose pas, une autre plus délicate la remplace, celle de l'isolement et de l'abandon de ces patients. Dans la sphère des pathologies de type psychotique, l'association des utilisateurs aux décisions concernant leur prise en charge au sein des établissements semble davantage du

domaine du possible bien que leur participation reste inégale selon les structures, et surtout selon leur état mental. Des périodes de crise ou de rechute peuvent engendrer chez eux une sensation d'échec préjudiciable à leur état de santé.

Dans tous les cas, la mise en œuvre de l'exercice de leurs droits fondamentaux est rendue difficile du fait des caractéristiques mêmes des pathologies mentales. Au sein des établissements, l'exercice de certains droits est nécessairement limité par des exigences de sécurité, tant pour les patients eux-mêmes que pour leurs familles ou encore pour le personnel. Ces constats reviennent à poser la question de l'application concrète de la démocratie sanitaire en santé mentale. La capacité des patients à participer aux instances institutionnelles et à la définition de l'organisation et du fonctionnement des établissements ne va pas de soi. S'ils peuvent participer à l'élaboration de leur projet de soins et formuler des choix de vie dans le cadre de leur prise en charge, il semble plus difficile de les inclure dans l'élaboration des projets institutionnels.

Cette réalité, décrite par des professionnels de terrain, explique les raisons pour lesquelles ce sont souvent des associations de familles de patients qui prennent la parole à leur place. Elles présentent une volonté certaine de participer aux dynamiques d'évolution des traitements et des prises en charge en santé mentale. Mais si elles font valoir leur vision des choses et leurs expériences, leur nombre est trop important et leur taille trop modeste pour que leur voix soit efficace. L'UNAFAM ou la FNAP-Psy commencent à faire entendre leur voix à l'échelon national, mais sont encore loin d'avoir l'influence d'associations comme l'APF ou les Papillons Blancs. Leur hétérogénéité, directement liée à la diversité des pathologies existantes, donne lieu à un fractionnement à l'origine du poids dérisoire de chacune d'elles. Quelques exceptions existent, telle SESAM Autisme, dont le combat est efficacement relayé dans les médias, mais elles sont rares.

- *D'où une certaine difficulté à rendre effectifs les droits des patients :*

L'accès au dossier médical (loi du 4 mars 2002) présente des difficultés car le contenu des commentaires médicaux présents dans le dossier est susceptible d'être mal interprété par les patients. De plus la loi est claire, elle oblige les établissements à se limiter à un seul dossier par patient. Il est donc impossible d'imaginer un système basé sur un dossier qui comporterait des informations limitées et serait communiqué au patient et un autre document plus complet et ne servirait qu'à un usage interne.

2.1.1.2. L'organisation du système de prise en charge français dans le secteur public

Deux types de structures existent dans le secteur public, les structures spécialisées (CHS) et les services de psychiatrie intégrés aux hôpitaux généraux (CHG, CHU). Dans le premier système, les prises en charge sont souvent envisagées sur le long terme. Elles permettent ainsi de suivre les patients dans leur évolution médicale, mais aussi sociale, et professionnelle, grâce à l'existence de structures intégrées de type médico-social (CAT/MAS, ...). Le patient peut ainsi évoluer à l'intérieur de la structure et construire un projet de vie en bénéficiant d'un accompagnement global et personnalisé. Dans ces conditions, l'association des usagers aux dynamiques d'établissement semble plus aisée et davantage réalisable. Pourtant, ce type de prise en charge revêt des inconvénients au premier rang desquels une intégration difficile voire impossible en milieu non protégé. En effet, l'inconvénient de ce type de système réside dans le très faible taux de réinsertion des personnes dans la société extérieure. Certains passent toute leur existence dans la structure. Il arrive même que le CHS se charge de leur placement en maison de retraite. Il en résulte une stigmatisation des patients des hôpitaux psychiatriques et un phénomène d'exclusion du reste de la population.

Le développement de l'activité psychiatrique dans les CHG est historiquement assez récent, il résulte de la volonté d'intégrer les patients psychiatriques dans le système de santé et de revenir sur un modèle encore considéré par certains comme asilaire. Le modèle de prise en charge des patients en santé mentale dans les structures de soins générales souffre en revanche d'une insuffisance de moyens pour remplir ses missions. La psychiatrie n'étant pas l'activité principale des CHG, toute la difficulté pour eux est de parvenir à fonctionner en traitant un nombre important de patients, arrivant souvent par le biais des urgences, sans bénéficier d'une filière complète et intégrée de prise en charge. Dans ce cadre, l'association des usagers au projet d'établissement semble délicate. En effet, il s'agit plutôt de trouver des solutions pour les usagers au sortir de leur hospitalisation. Les relations avec le monde médico-social sont donc variables selon les secteurs, mais bien souvent, ces structures sont surchargées et n'acceptent pas tous les types de patients. Certains services de psychiatrie se plaignent de ne pas avoir le temps et les moyens de développer la participation des usagers aux dynamiques d'établissement. Malgré tout, le système de prise en charge des patients en psychiatrie dans les CHG est présenté comme offrant des avantages certains en termes d'intégration de la psychiatrie dans la cité et de lutte contre la stigmatisation des malades mentaux. Il lui reste à s'imposer comme discipline à part entière au sein des établissements et à

s'associer aux structures médico-sociales environnantes afin de constituer un réseau efficace de prise en charge.

2.1.2 Les dynamiques d'évolution : des exemples étrangers

Plusieurs pays ont réformé en profondeur leur politique de santé mentale qui repose désormais sur un processus de réhabilitation psychologique et d'accroissement du rôle des patients. Nous pouvons citer les exemples des Etats-Unis, du Québec, de l'Angleterre.

Les Etats-Unis ont posé le principe dans les années 1970 que « la maladie mentale ne se soigne pas dans un lit ». Des actions expérimentales dans la communauté couvrant l'ensemble du processus de réhabilitation psychologique se sont développées. Actuellement, il existe de nombreuses structures totalement intégrées dans la communauté : clubs thérapeutiques, lieux de vie, structures d'évaluation, de réadaptation et de formation.

Par ailleurs, la place des usagers s'est développée durant ces dernières décennies. Les associations « d'usagers/survivants »¹⁹ ont mis en place et animé des groupes de soutien et publient des bulletins d'informations. Ces usagers/survivants participent de plus en plus aux congrès professionnels et organisent leurs propres colloques. La terminologie de consommateur tend à se substituer à celle de patient, de malade. Le mouvement des consommateurs s'amplifie. L'association de santé mentale de la Pennsylvanie fait partie de ce mouvement. Cet organisme gère des programmes en faveur des malades mentaux de Philadelphie et de ses environs. Il salarie plus de 300 personnes, presque toutes « consommatrices »²⁰.

Le mouvement des groupes d'entraide aux Etats-Unis est à l'origine du droit appelé « empowerment » qui consiste à accroître le contrôle sur sa propre vie et à pouvoir influencer la structure organisationnelle et sociale du milieu dans lequel on vit²¹. L'objectif est de permettre au malade d'influencer le traitement qu'il reçoit ainsi que de participer à la planification, à l'organisation et à la prestation de services. La résolution

¹⁹ Judi CHAMBERLIN et Marianne FARKAS, *Aux USA : survivants des traitements psychiatriques, comment faire face au changement ?*, Pratiques en santé mentale n°4, 1998, pp 46.

²⁰ Marianne SZEGETY-MASZACK, *Psychiatrie : les schizophrènes s'organisent*, Courrier International n° 634-635 du 26 décembre 2002 au 8 janvier 2003.

²¹ Gaston P. HARNOIS, *Les usagers au Québec*, Pratiques en santé mentale n°4, 1998, pp 43.

adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies, en 1992, sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale et sur l'amélioration des soins en santé mentale vise à renforcer ce mouvement né en Amérique du Nord.

Au Québec, les usagers ont une place importante au sein des conseils d'administration et dans l'élaboration de la politique en santé mentale. D'une part, toute personne qui a été hospitalisée ou qui a bénéficié de services extra-hospitaliers lors des trois années précédentes peut être candidate à l'assemblée publique qui élit les deux usagers siégeant au conseil d'administration.

D'autre part, les usagers font partie des quatre principaux acteurs élaborant la politique en santé mentale, les trois autres étant la famille et les proches, les intervenants, et la communauté.

Le mouvement « d'empowerment » des usagers québécois a également permis la création de groupes de défense des droits, composés majoritairement d'usagers, et subventionnés par le gouvernement. Ils veillent au respect des droits des malades (à l'information, à des services adéquates et accessibles, de recevoir des soins en situation d'urgence, à l'emploi, aux loisirs, au logement...). Cette tendance a favorisé le « mouvement alternatif » qui se fonde sur la force du groupe et sur la valeur de l'entraide. Cela prend la forme d'organismes sans but lucratif, gérés majoritairement par les usagers et les professionnels.

Le Québec compte une centaine d'organismes en santé mentale dont le financement est mixte. Ils interviennent dans divers domaines : l'accueil, le logement, l'accompagnement, l'organisation des loisirs. Parmi ces organismes, certains ont recours à des usagers qu'ils rémunèrent pour travailler auprès d'autres usagers.

En Angleterre, le projet de suppression de tous les hôpitaux psychiatriques est quasiment réalisé. Dans le cadre du National Health Service, le système de santé mentale est organisé à partir des comtés, comparables aux secteurs de psychiatrie français, à la différence que le financement englobe tout le processus de réhabilitation psycho-sociale intégrant la prévention et la réintégration dans la société.

Les associations mènent des actions diversifiées. L'action de certaines se situe plutôt sur le versant du militantisme, l'exemple le plus significatif étant le mouvement « advocacy » qui repose sur le soutien à l'exercice de la citoyenneté pour les personnes handicapées et les malades mentaux. Ce mouvement prétend développer des initiatives pour que ces personnes puissent s'exprimer.

D'autres associations engagent des actions de défense juridique, et de réforme de la législation relative au placement involontaire, équivalent des hospitalisations sous contrainte en France. Par exemple, l'association « Mind », est à l'origine de l'exigence

d'une « deuxième opinion » pour certains traitements psychiatriques, considérés comme inhumains et dégradants ou dangereux et irréversibles²².

Ces expériences multiples prouvent la possibilité de faire évoluer le système en créant des dynamiques nouvelles de prise en charge. Elles nécessitent bien entendu d'être mises à l'épreuve du temps et évaluées en terme d'efficacité des pratiques et de d'exercice réel de leurs droits par les usagers.

2.2 Un renforcement possible de la place de l'utilisateur en santé mentale

La place de l'utilisateur en santé mentale a été considérablement améliorée ces dernières années. Si son affirmation se heurte à des limites propres à la psychiatrie, sa place peut encore être développée. Nombre de propositions ont été faites à cet égard. D'un point de vue de futurs directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, certaines semblent plus particulièrement pertinentes.

2.2.1 La prise en charge de l'utilisateur peut être améliorée par une coordination plus efficace

2.2.1.1. Améliorer la planification en santé mentale

Malgré le développement de la planification sanitaire, la mise en cohérence de moyens tant sanitaires que sociaux dans le champ de la santé mentale apparaît encore insuffisante.

- Au niveau régional :

Il convient de mettre en cohérence les planifications de l'offre sanitaire et de l'offre médico-sociale. Dans cette optique, le rapport Roelandt²³ propose les mesures suivantes :

²² Claude LOUZOUN, *En Europe, une nouvelle donne en santé mentale : les droits des usagers*, Pratiques en santé mentale n°4, 1998, pp 37.

²³Rapport Roelandt, 12 avril 2002, La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité

- la création des **Agences Régionales de Santé (ARS)** est vue comme un moyen de favoriser cette mise en cohérence. Cependant, la création des ARS relève d'un débat qui dépasse largement le cadre de la santé mentale.
- Il pourrait en revanche être utile de rendre obligatoire les **contrats pluriannuels de santé mentale** entre ARH, préfet, élus locaux et représentants des organismes de sécurité sociale. Ceux-ci doivent être conclus au niveau du bassin de santé. Ils seront signés après consultation des Conseils Régionaux de Santé auxquels participent les représentants des usagers. Ces contrats définissent notamment les actions partagées entre les champs sanitaire et social, leur mode de financement, et les modalités d'intervention de la psychiatrie dans les institutions médico-sociales et sociales. Un comité de suivi sera mis en place.
- enfin, il serait souhaitable que la convention entre le préfet et le président du Conseil général conclue dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 définisse une politique commune en faveur des handicapés psychiques.

- *Au niveau du bassin de santé :*

Il est proposé de créer des **lieux de concertation** qui définiraient des projets allant de la prévention à la réinsertion, pour préparer la conclusion des contrats suscités. Les usagers seraient représentés dans cette instance, ce qui en ferait un élément pertinent d'amélioration de la démocratie sanitaire. L'un de ces lieux pourrait être une commission de santé mentale créée au sein de la conférence sanitaire de secteur.

2.2.1.2. Structurer et développer les réseaux afin de permettre une meilleure insertion de la psychiatrie dans la cité

Une meilleure coordination des différents acteurs sanitaires et sociaux pourrait permettre une prise en charge plus globale des usagers. Le travail en réseau semble être le moyen d'adapter l'offre de soins aux trajectoires individuelles.

La **mise en place effective de conseils de secteur**, prônée depuis 1972, semble être un bon moyen de favoriser un travail en coopération des différents acteurs. Leur importance est soulignée tant par les psychiatres que par les associations. Le conseil de secteur a vocation à réunir, au-delà de l'hôpital, l'ensemble des acteurs du secteur intervenant dans le champ de la santé mentale. Il associe donc psychiatres, institutions sociales et médico-sociales et représentants des usagers.

D'après les propositions du Livre blanc des partenaires de santé mentale France²⁴, il est nécessaire d'octroyer à ces conseils de secteur des personnels permanents et un budget.

La **volonté d'intégrer les CHS dans les CHG** s'inscrit elle aussi dans cette logique de travail en partenariat, puisqu'elle vise notamment, outre l'intégration de la psychiatrie dans la ville, à atteindre une meilleure coordination entre médecine somatique et psychiatrie. La formalisation et le développement des réseaux sont tout particulièrement nécessaires dans cette perspective. En effet, les CHG disposent de modes de prises en charge moins diversifiés que les CHS.

Il est donc nécessaire pour eux d'avoir des relations plus étroites avec **les institutions médico-sociales**. Pour autant, l'inadaptation de ces dernières, tant au niveau structurel qu'organisationnel, pose la question des évolutions nécessaires à prévoir, en terme de collaboration avec le secteur sanitaire, et de processus d'amélioration de la qualité de prise en charge proposées aux malades psychiatriques.

Historiquement, le secteur médico-social a connu une évolution plus tardive que le secteur sanitaire sur le plan de l'intégration des logiques d'évaluation et d'auto-évaluation de la qualité des prestations offertes aux usagers.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue récemment confirmer l'obligation de se conformer à des valeurs et à des processus de prise en charge et d'évaluation de ces dernières.

En revanche, ni les décrets d'application de la loi, ni les financements nécessaires à sa mise en œuvre n'ont fait leur apparition sur le terrain. Une formalisation et un soutien financier accru sont nécessaires pour les réseaux de collaboration entre les hôpitaux et les institutions sociales et médico-sociales, encore trop peu développés à l'heure actuelle.

En effet, seule une réflexion commune des différents acteurs de la prise en charge des usagers en santé mentale pourra déboucher sur la construction de partenariats efficaces.

²⁴ Le Livre blanc de Santé Mentale France, pour une association d'usagers, de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité, juin 2001

2.2.2 Accroître la participation des usagers aux prises de décision les concernant

2.2.2.1. Renforcer les droits des usagers

- *Définir les conditions d'accès au dossier*

Une **définition juridique du contenu du dossier du patient** est nécessaire pour rendre effectif le droit défini par la loi du 4 mars 2002. Pour faciliter un accès effectif au dossier dans les conditions prévues par la loi, la FNAP-Psy propose ainsi d'exclure du dossier les notes personnelles des praticiens. Un contenu réglementaire et limitatif devrait donc être établi. Le dossier contiendrait alors les diagnostics, les prescriptions et un compte-rendu du travail soignant/soigné²⁵.

Dans ce contexte, l'Union Nationale Des Centres Hospitaliers Spécialisés a lancé une enquête portant sur les modalités d'application de la loi du 4 mars 2002 dans les établissements. Celle-ci vise à établir des règles communes de communication du dossier et témoigne des nombreuses incertitudes qui demeurent à ce sujet.

- *Permettre une meilleure information des usagers*

Le rapport Roelandt souhaite que soient renforcées les permanences tenues par les associations au sein des établissements. Cependant, dans les établissements où elles sont déjà mises en place, leur fréquentation par les usagers se révèle faible, et l'on peut donc s'interroger sur la pertinence d'une telle proposition.

2.2.2.2. Accroître le rôle des usagers dans les dynamiques d'établissements

Les expériences tentées dans certains établissements pourraient être généralisées, dès lors qu'il existe des associations d'usagers suffisamment représentatives. Par exemple, au Centre Hospitalier Charles Perrens de Bordeaux, les usagers sont systématiquement associés aux réunions des différentes instances (CA, CME, CTE) au sein desquelles ils disposent d'un réel droit de parole. Par ailleurs, ils ont été impliqués dans les groupes de travail sur la démarche qualité ainsi que pour l'élaboration du projet d'établissement. Un tel degré de participation n'a cependant pu être

²⁵ Finkelstein Claude, Pratiques en santé mentale n°2 2002, « la charte de l'utilisateur, support à une éthique de soins »

atteint que grâce au fort dynamisme associatif dans la région. Un exemple similaire à l'EPSM de Lille métropole mène au même constat.

2.2.2.3. Améliorer la représentation des usagers

- *La représentation des usagers ne saurait passer uniquement par les élus :*

Le rapport Roelandt insiste sur le rôle fondamental des élus. Leur présence est censée à la fois pallier le manque éventuel de représentants des usagers et donner plus de poids au point de vue de l'usager-citoyen. Cela devrait transformer la santé mentale en enjeu politique au niveau local, ce qui est, selon ce rapport, le meilleur moyen de faire évoluer le système.

Cependant, en pratique, ce rôle semble rester limité pour plusieurs raisons :

- en tant que porte-paroles de leurs administrés, les élus peuvent encore se faire l'écho d'une vision stigmatisante de la santé mentale
- quand les élus sont présents, leur implication reste souvent réduite. Par exemple, les conseillers régionaux participent rarement aux réunions du CROS, estimant que les sujets abordés ne sont pas du ressort de la région.

- *La représentation des usagers proprement dite peut être améliorée.* Le rapport Roelandt formule à cet égard plusieurs propositions :

- Assurer de manière effective la présence des usagers au sein des conseils de service de secteurs. Sur ce point, il serait possible de mettre en place dans l'année deux séances plénières ouvertes aux usagers.
- Il existe également une marge de manœuvre réelle pour renforcer la place des usagers dans l'élaboration et le suivi des politiques régionales de santé. Leur présence pourrait donc être renforcée dans les comités de suivi du SROS (il est également proposé d'y introduire les élus locaux, représentants de l'usager-citoyen), les conférences sanitaires de secteur, les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées.

2.2.2.4. Structurer et favoriser le développement des associations d'usagers

Le développement de la participation des usagers n'est possible que s'il existe des associations d'usagers structurées, représentatives et implantées dans toutes les régions.

Pour cela, il convient tout d'abord de définir les conditions d'agrément des associations d'usagers afin de s'assurer de leur réelle représentativité. Pour les

associations reconnues, il est ensuite nécessaire d'assurer un financement stable et pérenne sur fonds publics, tout en recherchant une diversification des financements, afin de permettre leur montée en puissance ainsi que leur implantation dans le plus de régions possible.

La recherche d'une réelle représentation des usagers passe également par un regroupement des associations. La « cacophonie associative »²⁶ ne peut en effet amener qu'à une représentation catégorielle. Il faudrait donc favoriser l'émergence de fédérations d'associations à même d'assurer, dans les instances où elles siègent, une représentation de l'ensemble des usagers.

Il serait enfin utile d'offrir aux représentants des associations des formations à la gestion et à la représentation auprès des pouvoirs publics.

²⁶ Piau Guy, président d'honneur de l'Association des Directeurs des établissements de santé mentale, Pratiques en santé mentale n°4 1998, « la représentation des usagers dans les conseils d'administration des EPS »

CONCLUSION

Du fait des spécificités du champ de la santé mentale, la définition et la place de l'utilisateur différent de celles qui lui sont dévolues dans le reste du champ sanitaire et social. Pourtant, on assiste depuis quelques années à une affirmation des mouvements d'utilisateurs en santé mentale et à une plus grande reconnaissance de leur rôle. Plus effective au sein des établissements, cette évolution est moins marquée en terme de participation à la définition des politiques régionales. Cette participation se heurte surtout à une vision stigmatisante de la maladie mentale encore très largement répandue et aux difficultés réelles d'implication des utilisateurs dans le domaine psychiatrique. Au vu des comparaisons internationales établies, il semble cependant que la place des utilisateurs en santé mentale puisse être significativement étendue. Si l'affirmation des droits du patient est aujourd'hui en grande partie assurée, la participation de l'utilisateur aux dynamiques d'établissement et à l'élaboration des politiques de santé souffre encore d'un manque de moyens et d'une faible volonté des acteurs sanitaires et sociaux. Celle-ci peut donc être quantitativement et qualitativement améliorée.

Les directeurs d'établissements psychiatriques, médico-sociaux et sociaux sont des acteurs clés de cette évolution en faveur de la participation de l'utilisateur en santé mentale. C'est en effet à eux qu'il revient de mettre en œuvre les outils nécessaires à la responsabilisation des acteurs sociaux, à la stabilité et à la reconnaissance mutuelle des partenaires. Cela constitue une nouvelle forme de gouvernance par la création d'un espace de discussion permettant l'expression de tous ceux qui sont concernés par les actions réalisées par l'établissement en cause. Le directeur, préalablement à toute élaboration d'un projet, doit permettre à toutes les catégories de professionnels (soignants, médecins, administrateurs) et à toutes les catégories d'utilisateurs (patients, familles, autres acteurs sociaux) d'exprimer leurs attentes et de confronter leurs représentations divergentes.

Bibliographie

RÉFÉRENCES JURIDIQUES RELATIVES AUX DROITS DES USAGERS

- **Textes concernant le secteur sanitaire, social et médico-social**

- Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des patients hospitalisés en psychiatrie
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- Recommandation 1235 relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, 1994.
- Déclaration sur le développement des droits des patients en Europe, OMS, Amsterdam, 28-30 mars 1994.
- Lois n° 94-653 et 94-654 du 29 juillet 1994 (respect du corps humain).
- Circulaire n° 95-22 du 6 mai 1995 sur les droits des patients hospitalisés (charte du patient hospitalisé).
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 (Code de déontologie médicale).
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 (réforme de l'hospitalisation).
- Arrêté du 7 janvier 1997 (livret d'accueil des établissements de santé).
- Circulaire n° 97-133 du 20 février 1997 relative à l'art. 51 de l'ordonnance précédente.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système.
- Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation.

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

- **Les droits des usagers en psychiatrie**

- BENEZECH M., L'information du malade en psychiatrie : principes généraux en droit français, *Actualités psychiatriques*, n° 7, 1982, pp. 53-55.
- Charte de l'usager en santé mentale, décembre 2000.
- CHABROL R., La démocratie sanitaire, *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2, Avril-Juin 2000, p 104.
- Cour des Comptes, *L'organisation des soins psychiatriques*, Le rapport public 2000, Les éditions des Journaux officiels, 2001.
- CUVILLIER N., les nouvelles modalités d'accès des usagers à l'information médicale, *La Santé de l'homme*, n° 359, mai-juin 2002, pp 17-18.
- Dossier : l'information du patient, *Santé mentale*, n° 37, avril 1999.
- FABIEN F., Informer les usagers en santé mentale, qu'est-ce que cela change ?, *Soins Psychiatrie*, n° 214, mai-juin 2001.
- HALIMI Y., HORASSIUS-JARRIÉ N., Charte de l'usager en santé mentale, *L'Information psychiatrique*, vol. 77, n° 2, février 2001.
- La santé en France 2002, rapport triennal du Haut Comité de la Santé Publique, pp. 295-349.
- La santé mentale nouvelles conceptions, nouveaux espoirs, rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé, La santé dans le monde en 2001.
- JOBART G., JOLIVET B., CAHN J.M. et al., Les usagers de la psychiatrie, *Pratiques en santé mentale*, n° 4, 1998, pp. 3-50.
- LOUZOUN C., En Europe, une nouvelle donne en santé mentale : les droits des usagers, *Pratiques en santé mentale*, n°4, 1998, p 37.
- L'usager au centre d'un dispositif à rénover, rapport du ministère de l'emploi et de la solidarité, Plan santé mentale, novembre 2001.
- MAISONDIEU J., *Liberté, égalité... psychiatrie*, Bayard, 2000.
- MARTIN J.P., *Psychiatrie dans la ville*, Erès, 2000.
- PIAU G., La représentation des usagers dans les conseils d'administration des EPS, *Pratiques en santé mentale*, n°4, 1998.
- PIEL E., ROELANDT J.L., *La psychiatrie vers le champ de la santé mentale*, rapport au ministre de la Santé, 2001.
- ROELANDT J.L., *Vers la démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale*, rapport au ministre délégué à la santé, 12 avril 2002.

- **Les associations d'usagers en psychiatrie**

- Bulletin de la FNAP-PSY, Journal de la folie ordinaire.
- BULOURDE L. et al., Espace institutionnel, secteur et vie associative, *Pratiques en santé mentale*, n° 2, 2001.

- CHAMBERLIN J. et FARKAS M., Aux USA: survivants des traitements psychiatriques, comment faire face au changement ?, *Pratiques en santé mentale*, n°4, 1998, p 46.
- Collectif de l'UNAFAM, *Comment vivre avec un malade psychique*, Editions Josette Lyon, 2001.
- Dossier : représenter les usagers, Un autre regard, *Revue de l'UNAFAM*, n° 3, 2000.
- DUTOIT-SOLA M., DEUTSCH C., *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité*, Erès, 2001.
- FINKELSTEIN C., La charte de l'usager, support à une éthique de soins, *Pratiques en santé mentale*, n°2, 2002.
- FINKELSTEIN C., Le rôle des associations d'usagers en santé mentale, *La santé de l'homme*, n° 359, mai-juin 2002, p 19-20.
- FNAP-PSY et Conférence nationale des présidents des commissions médicales d'établissements des centres hospitaliers spécialisés, *Pourquoi des usagers au conseil d'administration d'un établissement de santé mentale ?*, Editions D'Orbestier, 2001.
- HARNOIS G., Les usagers au Québec, *Pratiques en santé mentale*, n°4, 1998, p 43.
- *Le livre blanc des partenaires de Santé mentale France, Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité*, Editions de Santé, 2001.
- Les usagers, sujets de la santé mentale, des acteurs dans le système, Pluriels, *Lettre de la Mission nationale d'appui en santé mentale*, n° 23, septembre 2000.
- SWAIN G., *Les modalités réelles de prescription et d'administration des médicaments psychotropes en institution*, Association de santé mentale du XIII^{ème} arrondissement de Paris, Convention avec la MIRE, 1990.
- SZEGETY-MASZACK M., Psychiatrie : les schizophrènes s'organisent, *Courrier International*, n°634-635 du 26 décembre 2002 au 8 janvier 2003.

- **Sites Internet**

- Anonyme, *Pas si fou, un schizophrène se raconte* : www.alterpsy.org/br/
- Au delà du monde connu ! : www.serpsy.org
- LABOUTIERE J.J., *Synthèse des rapports sur la psychiatrie de 1981 à 1995* : www.afpep-supp.org
- WHITAKER R., *Schizophrénie et sous-développement : les pauvres ont de la chance* : www.alterpsy.org
- MASSE G., En psychiatrie, comme ailleurs, pour des pratiques fiables, identifiables et cohérentes : www.ebm-journal.presse.fr

- Site des États de la psychiatrie : www.cg-psychiatrie.com

Liste des annexes

ANNEXE 1: Méthodologie

ANNEXE 2 : Trame pour les entretiens

ANNEXE 3 : Charte de l'usager en santé mentale

METHODOLOGIE

Dans le cadre d'un travail interprofessionnel favorisant l'échange de points de vue, nous avons abordé la problématique de la place actuelle et à venir de l'utilisateur en santé mentale dans les dynamiques d'établissement et dans les politiques régionales de santé.

Nos documents de travail sont annexés à ce rapport et présentent les interlocuteurs rencontrés, notre grille d'entretien.

Notre méthode s'est déroulée en plusieurs phases :

◆ Appropriation du sujet

Nous avons effectué des recherches documentaires pour clarifier les notions. Nous avons débattu et échangé avec notre animateur sur les enjeux de la démarche qualité et les attentes des patients, des professionnels et des institutions.

◆ Construction de la grille d'entretien

La démarche retenue utilise une grille d'entretien «semi-directive » laissant plus d'ouverture à la discussion. Nous avons recensé plusieurs thèmes d'entretien. Chaque thème comprend des items formulés sous la forme de questions ouvertes.

Cette grille a fait l'objet de modifications et a été validée par l'ensemble du groupe. Elle a ensuite été adaptée aux interlocuteurs rencontrés, notamment pour les représentants des usagers.

◆ Choix des interlocuteurs

Nous avons choisi les personnes à interviewer afin d'obtenir un éventail le plus large possible du monde sanitaire. Dix entretiens ont été réalisés. Notre but était de recueillir les perceptions et les regards d'acteurs très variés, sur une même problématique, selon les critères suivants :

- différentes catégories professionnelles de l'hôpital (personnel paramédical et médico-technique, encadrement infirmier, équipe de direction, médecins)
- acteurs non professionnels de l'hôpital (les représentants des usagers)
- acteurs institutionnels du paysage sanitaire (ARH)

◆ Réalisation des entretiens

Nous avons pris le parti de réaliser ces entretiens par binôme « interfilière » lorsque cela était possible. Notre intention était de croiser des sensibilités

professionnelles différentes ; il s'agit par ailleurs de l'objectif premier du module interprofessionnel.

◆ **Exploitation des résultats**

Nous avons retranscrit les entretiens. Une analyse des points de convergence et de divergence a enfin permis de restituer la synthèse d'ensemble que nous présenterons. Cette synthèse nous permet de mettre en regard les différents discours recueillis et de faire émerger les éléments importants au regard de notre problématique. Ces entretiens ont été rendus anonymes pour les personnes interrogées.

Remarques

Notre travail ne prétend pas offrir une vision exhaustive des opinions ou des situations existantes pour les raisons de temps et le choix méthodologique présenté plus haut. Cette étude permet toutefois d'obtenir une vision significative des situations observables sur le terrain.

Une difficulté réside dans la recherche du point de vue du patient : nous n'avons rencontré que des représentants des usagers avec toutes les réserves accompagnant cette représentativité. Notre travail ne nous permettait pas d'interroger des personnes hospitalisées. Les questions posées aux représentants des usagers en ont tenu compte pour cerner leur implication et leur connaissance réelle de l'hôpital

ANNEXE 2

Trame pour les entretiens

- 1- Comment définir la **notion d'usager** ? Patient et/ou famille ?
Est-ce que l'usager est considéré comme un citoyen ?
- 2- Quelle est la représentativité (légitimité et compétence) des **associations** ?
Faudrait-il former leurs représentants ?
- 3- Peut-on parler de **démocratie sanitaire** en santé mentale ?
 - a- l'usager est-il associé à la définition des politiques ?
 - b- quel peut être son rôle sur leur évolution ?
 - c- en pratique, leur pratique est-elle effective ?
- 4- Peut-on parler de coopération entre les différentes structures qui favoriserait une prise en charge globale (notion de **trajectoire de soins**) ?
Sinon comment développer cette collaboration ?
Connaissez-vous des formes innovantes de collaboration ?
- 5- Quelle **collaboration**, effective ou possible, entre les équipes médicales/psy qu delà des frontières des structures ?
- 6- Quelle est la place des usagers dans l'élaboration de la politique d'établissement (PE) ? Idem pour leur mise en œuvre (démarche qualité).
- 7- Existe-t-il une politique en dehors des établissements ?
- 8- Le passage des ARH aux **ARS** peut-il avoir un impact sur les dynamiques d'établissement ? Et favoriser une prise en charge globale ?
- 9- La place des usagers a-t-elle évolué depuis la **loi du 4 mars 2002** ? Quelles sont les modalités concrètes de leur accès au dossier médical et à l'information en général ?

10- Que pensez-vous de certaines actions menées aux Etats-Unis en particulier par des associations de consommateurs représentant les usagers en santé mentale ?

11- Faut-il mettre la psychiatrie dans la ville ? Quel est l'avenir des CHS, seront-ils à terme intégrés dans les CHG, serait-ce une bonne chose ?
Parallèlement, que pensez-vous de la création de services de psychiatrie dans les CHG ?

12- Pouvez-vous nous parler de la personnalisation de l'offre de soins autour d'un « projet de vie » ?

CHARTRE DE L'USAGER EN SANTE MENTALE

1. Une personne à part entière

L'utilisateur en santé mentale est une personne qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine. C'est une personne qui a le droit au respect de son intimité (effets personnels, courrier, soins, toilette, espace personnel, etc.), de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales la concernant. Le secret professionnel lui est garanti par des moyens mis en œuvre à cet effet. Tout ce que le malade a dit au psychiatre et tout ce que celui-ci a remarqué pendant son examen ou le traitement, doit être couvert par le secret, à moins qu'il apparaisse nécessaire de rompre le secret pour éviter des dommages graves au malade lui-même ou à des tiers. Dans ce cas toutefois, le malade doit être informé de la rupture du secret. C'est une personne qui ne doit pas être infantilisée ou considérée comme handicapée physique ou mentale. C'est une personne dont on doit respecter les croyances et qui peut faire appel au ministre du culte de son choix.

2. Une personne qui souffre

L'utilisateur en santé mentale est une personne qui ne se réduit pas à une maladie, mais souffre d'une maladie. Cette maladie n'est pas une maladie honteuse mais une maladie qui se soigne et se vit. La prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des usagers en santé mentale doit être une préoccupation constante de tous les intervenants. Le psychiatre doit proposer aux usagers la meilleure thérapeutique existant à sa connaissance. Les professionnels de santé mentale doivent travailler en réseau afin d'échanger les informations utiles concernant l'utilisateur et d'optimiser ainsi la prise en charge médicale et sociale. Sera notamment assurée une bonne coordination psychiatre-médecin généraliste (le lien psychiatre-médecin de famille est en effet l'un des maillons essentiels d'une prise en charge de qualité au plus près du lieu de vie du patient). Ce nécessaire travail en réseau doit être particulièrement vigilant au respect du secret professionnel. Compte-tenu des liens organiques entre sanitaire et social dans le

domaine de la santé mentale, les projets élaborés au bénéfice des usagers ne doivent pas pâtir de divisions artificielles des champs d'intervention. L'accessibilité aux soins doit être assurée et l'usager doit être accueilli chaleureusement dans les délais raisonnables et dans les locaux aménagés pour son bien-être. En cas d'hospitalisation, l'usager dispose de ses effets personnels durant son séjour sauf si des raisons de sécurité s'y opposent. Il doit lui être remis un livret d'accueil exposant les informations pratiques concernant son séjour et le lieu de son hospitalisation et l'informant de ses droits et de ses devoirs. Les communications téléphoniques, les visites et les sorties dans l'enceinte de l'établissement feront l'objet d'un contrat qui sera discuté régulièrement entre le patient et le médecin, et devront se faire dans le respect de l'intimité des autres patients. Une attention particulière sera accordée à l'organisation de soins de qualité lorsqu'ils sont nécessaires après une hospitalisation.

3. Une personne informée de façon adaptée, claire et loyale

L'usager a le droit au libre choix de son praticien et de son établissement, principe fondamental dans notre législation sanitaire de libre engagement réciproque dans une relation contractuelle, hors le cas d'urgence et celui où le médecin manquerait à ses devoirs d'humanité (Article L.1111-1 du code de la santé publique et Article 47 du code de déontologie médicale). Il est informé de la fonction, de l'identité des personnes intervenant auprès de lui et de l'organisation du dispositif de soins (structures du secteur et intersectorielles, etc.). Toute personne peut avoir accès aux informations contenues dans ses dossiers médical et administratif, selon les modalités définies par la loi. Le secret médical ne peut s'exercer à l'égard du patient ; le médecin doit donner une information simple, loyale, intelligible et accessible sur l'état de santé, les soins proposés (notamment sur les effets dits "secondaires" du traitement appliqué) et sur les éventuelles alternatives thérapeutiques. Hors situation d'urgence, tout usager peut estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis médical. Préalablement à la recherche biomédicale, son consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi. Les patients donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet d'actions de formation (initiale et continue) du personnel soignant. Il ne peut être passé outre à un refus du patient. Les mineurs sont informés en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux. Avec l'accord préalable du patient si son état de santé le permet, et si possible en présence de celui-ci, les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec le médecin responsable et les soignants. L'usager a

la possibilité de rencontrer une assistante sociale. Si une hospitalisation s'avère nécessaire, les patients reçoivent aussitôt une information claire et adaptée sur les modalités de cette hospitalisation et les voies de recours. Cette information qui risque d'être mal comprise en raison de la gravité du tableau clinique initial, sera reprise ultérieurement autant que nécessaire. L'usager reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions d'accueil et de séjour.

4. Une personne qui participe activement aux décisions la concernant

La participation active de l'usager à toute décision le concernant doit toujours être sollicitée en le resituant au centre de la démarche de soins dans un processus continu d'adhésion. Hors les cas d'hospitalisation sous contrainte définis par la loi, un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état et après avoir signé une décharge. Aucune démarche ne doit être engagée et aucun traitement ne doit être donné contre ou sans sa volonté, à moins que, en raison de sa maladie mentale, il ne puisse porter un jugement sur ce qui est son intérêt, ou à moins que l'absence de traitement puisse avoir des conséquences graves pour lui ou pour des tiers. Le patient ne peut être retenu dans l'établissement, hormis les cas de la législation où son état nécessite des soins sans son consentement. Il doit alors être informé de sa situation juridique et de ses droits. Compte-tenu des enjeux liant (particulièrement en santé mentale) efficacité et adhésion au traitement, même dans ce cas où son état nécessite des soins sans son consentement, sera néanmoins toujours recherché le plus haut degré d'information et de participation à tout ce qui le concerne dans ses soins ou sa vie quotidienne. Toutefois, la construction d'une véritable alliance thérapeutique ne peut être confondue avec une simple transparence réciproque. Dès que disparaissent les circonstances qui ont rendu nécessaire l'hospitalisation de l'usager contre sa volonté, le psychiatre doit interrompre les mesures appliquées contre cette volonté. Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le praticien peut saisir le Procureur de la République afin de, pouvoir donner les soins qui s'imposent. On sera néanmoins attentif à ce que ces mesures ne puissent en aucun cas être prolongées au-delà de ce qui est médicalement indiqué. Si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible. Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur de ses représentants légaux.

5. Une personne responsable qui peut s'estimer lésée

Indépendamment d'observations exprimées dans le cadre de questionnaires évaluatifs de satisfaction (remis avec le livret d'accueil à chaque patient), l'utilisateur ou ses ayants droit peuvent faire part directement au directeur de l'établissement de leurs avis, de leurs vœux ou de leurs doléances. S'ils souhaitent se plaindre d'un dysfonctionnement ou s'ils estiment avoir subi un préjudice, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital, les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, les commissions locales de conciliation chargées de les assister et de les orienter en leur indiquant les voies de conciliation et de recours dont ils disposent (dans des délais suffisamment rapides pour ne pas les pénaliser).

6. Une personne dont l'environnement socio-familial et professionnel est pris en compte

Les actions menées auprès des usagers veillent à s'inscrire dans une politique visant à véhiculer une image moins dévalorisante de la maladie mentale afin de favoriser leur insertion en milieu socioprofessionnel où ils sont encore trop souvent victimes de discrimination. Les équipes soignantes ont le souci tout au long du traitement, de mobiliser le patient de façon positive autour, de ses capacités, connaissances, savoir-faire pour les exploiter afin qu'il puisse se reconstruire en favorisant une réinsertion sociale par paliers. Chaque étape sera discutée avec le patient, pour respecter ainsi le rythme de chacun. Dans le strict respect de l'accord du patient, la famille peut être associée au projet thérapeutique, informée de la maladie afin d'adopter l'attitude la plus juste et être soutenue dans ses difficultés.

7. Une personne qui sort de son isolement

Le patient doit recevoir une information sur les associations d'utilisateurs qu'il peut contacter, et qui ont pour fonction de créer une chaîne de solidarité ; lieux d'informations, d'écoute, de rencontre, d'échange, de convivialité et de réconfort, qui pourront l'aider à tisser des liens sociaux en bonne coordination avec les professionnels des champs sanitaire et social.

8. Une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé, et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention

La satisfaction de l'utilisateur en santé mentale doit être régulièrement évaluée par des enquêtes portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour, enquêtes qui servent de base à l'amélioration de la qualité de l'information et des soins. Dans le cadre d'un dialogue dont le développement s'avère particulièrement fécond, les usagers apportent à travers leur expérience, leur contribution à la réflexion et aux décisions des instances concernant la santé mentale, par leur participation active à chacun des niveaux de leur élaboration :

- **niveau local** : (Conseil d'administration, Commission de conciliation, C.L.I.N., C.D.H.P., Conseil de secteur, groupes de travail notamment ceux en lien avec la démarche qualité et l'accréditation des établissements, etc.)
- **niveau régional** : (Conférence régionale de santé, S.R.O.S.S. et Carte sanitaire, groupes de travail mis en place par l'A.R.H. et la D.R.A.S.S., etc.)
- **niveau national** : (Conférence nationale de santé, etc.)

Dans une démarche d'amélioration constante de la qualité de l'information, de l'accueil, des soins et de la prévention, les professionnels facilitent les conditions de la mise en place de la représentation des usagers, en soutenant leurs initiatives de création d'associations qui leur permettent de sortir de leur isolement et d'exprimer leurs besoins, avis et propositions aux personnels et aux décideurs du système de santé. Dans la marche vivifiante d'une véritable démocratie sanitaire, les usagers en santé mentale apportent ainsi par leur participation active et avertie, une contribution citoyenne décisive pour une évolution positive à visage humain des dispositifs de soins et de prévention de notre pays.

Cette charte a été signée à Paris le 8 décembre 2000 en présence de : Mme Dominique GILLOT Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, Mme Claude FINKELSTEIN Présidente de la F.N.A.P. Psy, M. le Docteur Alain PIDOLLE Président de la conférence, M. Jacques LOMBARD Président d'honneur de la F.N.A.P. Psy, M. le Docteur Yvan HALIMI Vice-Président de la conférence (relations avec les usagers et les familles) F.N.A.P. Psy -24.