

**REVENDICATIONS
des
FAMILLES DE MALADES
MENTAUX**

LIMINAIRE

Les parents, proches et amis de malades mentaux, se regroupent en associations pour mieux se faire entendre des pouvoirs publics, pour s'entraider et améliorer les conditions de traitement, de soins et de vie de leurs malades, de ceux que les médecins psychiatres appellent les malades psychotiques chroniques: ceux qui sont atteints d'une psychose chronique grave et de fort longue durée.

Ces affections mentales ont pour particularité principale d'altérer, plus ou moins sévèrement, de nombreuses fonctions cérébrales, de telle sorte que ceux qui en sont atteints sont, à divers degrés, handicapés dans leurs capacités de pensée et de raisonnement, de perceptions, de mémoire, de volition, d'émotion et ce, fort souvent, sans qu'ils soient eux-mêmes capables de prendre conscience de leur maladie.

Pareils handicaps constituent, on l'imagine, des obstacles presque insurmontables à une vie relationnelle normale, à l'activité professionnelle, à l'intégration sociale. Ils entraînent donc la dépendance et non seulement la perte de toute liberté, tant économique que sociale, mais impliquent souvent aussi la perte du libre arbitre permettant de faire ses propres choix, de décider seul de son propre sort.

Ainsi, les psychoses rendent extrêmement difficile ou même impossible toute vie normalement digne d'être vécue, non seulement à ceux-là mêmes qui en sont directement atteints, mais aussi à ceux qui leur sont proches et tentent de les entourer du mieux qu'ils peuvent.

Même si les traitements médicamenteux peuvent en atténuer certaines manifestations, et quoi que certains ignorants veuillent nous faire accroire, les psychoses sont actuellement encore incurables. Leurs causes restent obscures. Elles sont d'origine partiellement génétique, partiellement développementale. Des facteurs environnementaux encore inconnus y contribuent également. Toutefois, la nature de ces facteurs n'est certainement ni psychologique, ni culturelle ni économique, ni encore sociale. Mais les handicaps propres aux psychoses entraînent à leur tour, inexorablement, de graves conséquences psychologiques, économiques et sociales, qui aggravent et compliquent les effets directs, immédiats de la maladie en s'y

surajoutant.

Ainsi s'installe un cycle infernal où la maladie proprement dite et ses multiples conséquences s'exacerbent et se renforcent mutuellement, cycle dont souvent le témoin, qu'il soit un profane mal informé ou même un "professionnel" occasionnel, ne parvient plus à reconnaître le point de départ, n'est plus à même de distinguer la cause de ses effets. Cette confusion entre causes et effets des psychoses est une source intarissable de malentendus et d'incompréhension à propos de la maladie mentale, non seulement dans le grand public, mais aussi chez les responsables politiques dont dépend ce qu'il est convenu d'appeler la "santé mentale". Ces malentendus sont fort dommageables aux malades eux-mêmes et à leurs proches. Ils entraînent aussi une répartition inadéquate et une utilisation dispendieuse des deniers publics dont l'efficacité réelle est pour le moins contestable.

Notre société, moderne et industrialisée, connaît des crises économiques qui, à leur tour, engendrent leur lot de difficultés sociales. Celles-ci sont à l'origine de phénomènes de marginalisation et d'exclusion d'individus et de familles entières. Ces mots apparemment abstraits de marginalisation et exclusion, recouvrent en fait d'innombrables exemples très individuels et bien concrets de drames humains quotidiens. Et les drames humains n'ont-ils pas, par essence, une composante psychologique de première importance? Cette composante-là, ce sont les dysfonctionnement psychologiques dont les origines sont dans la société. D'où on pourrait avoir la naïveté de croire que, les causes économiques et sociales de ces dysfonctionnements psychologiques étant évidentes, bien connues et reconnues, on sache comment y remédier par l'atténuation des causes véritables, et comment même les prévenir éventuellement par la suppression de ces mêmes causes, quand ceci s'avère possible.

On pourrait aussi croire que, puisqu'on connaît les causes économiques et sociales du "mal-être social", on s'efforce de les supprimer - ou, au moins, de les minimiser -. Mais la "santé mentale" ne s'attaque pas aux causes. Elle tente seulement de les occulter. Les actuelles mesures de "Santé mentale" ne sont jamais que la potion "calmante" que, pour se donner bonne conscience à bon compte, les politiques prescrivent en prétendant pouvoir un jour se

payer le traitement causal vrai (économique et social) qu'ils estiment trop onéreux ou inaccessible aujourd'hui. En attendant, on préfère payer moins cher (?) des troupes d'illusionnistes plutôt que des équipes de soignants véritables: le spectacle offert ainsi amuse mieux une certaine galerie, mais ce n'est rien de plus qu'un triste et mauvais spectacle qui ne vaut pas le prix qu'on en demande.

Il y a malheureusement plus grave encore. Les maladies mentales, celles qu'on regroupe sous l'appellation de psychoses, n'ont pas les mêmes causes et sont d'une tout autre nature que ces fameux "troubles du mal-vivre reflétant le mal-être de la société", ces boucs émissaires commodes qui monopolisent toutes les sollicitudes faciles du discours démagogique. On sait pourtant fort bien que le fléau des maladies mentales n'a pas attendu ni eu besoin de l'avènement de notre société industrielle pour exister. Il est de tous les temps. Il requiert de tout autres mesures que les simples incantations propitiatoires psalmodiées par ce nouvel "opium du peuple", cette panacée que certains sembleraient voir dans la "santé mentale" et qui, paraît-il, résoudrait tous nos problèmes "de société".

Dans le public mais aussi chez nos responsables politiques, l'existence et la nature des psychoses sont complètement passées sous silence. A eux seuls (sans les familles ni les proches), les malades concernés représentent pourtant près de 3% de la population! Cela signifie que la plupart d'entre nous connaissent ou côtoient chaque jour quelqu'un dont la famille ou l'entourage compte pareil malade. La "santé mentale" chante des berceuses aux "malades sociaux" pour distraire leur vigilance, pour leur faire prendre leur mal en patience. Ce faisant, elle ignore délibérément les 3% de malades mentaux vrais en laissant croire qu'ils sont déjà pris en compte parmi et avec les autres. Cela revient à dire qu'ils existent d'autant moins que leur maladie même les empêche de protester personnellement et utilement contre toutes les discriminations de fait dont ils sont l'objet.

Les revendications et propositions qui suivent ont été rassemblées pour susciter les initiatives destinées à améliorer cette situation indigne d'un état moderne se voulant civilisé.

Dr Jean Desclin

Bruxelles, octobre 1998

ET TOUT D'ABORD, QUELQUES QUESTIONS...

En 1990, le Ministère de la Santé Publique et de l'Environnement (Administration des établissements de soins) publiait une épaisse brochure ("actualisée" en 1992) intitulée "1990: Une date historique pour le secteur psychiatrique". On peut y trouver l'énoncé des principes qui ont présidé à la conception et à la mise en pratique de "la politique pour la psychiatrie", principes qui devraient laisser perplexes et rêveurs tous ceux qui s'intéressent à la "santé mentale".

Le 10 mars 1998, la Chambre des Représentants a procédé à une sorte d'audit sur les résultats de cette politique après quelque huit années d'application "sur le terrain".

Outre le fait que les ministres concernés eux-mêmes, sans doute accaparés par d'autres occupations prioritaires, n'ont pas manifesté un intérêt particulièrement marqué pour ces auditions, les questions posées par les commissaires n'ont pas été les bonnes, peut-être leurs dossiers n'étaient-ils pas suffisamment maîtrisés. S'ils avaient lu la brochure mentionnée plus haut - lecture des plus édifiantes malgré son style -, ils auraient peut-être su quelles étaient les bonnes questions à poser. Quelques unes de ces questions sont proposées ci-après.

Les politiques et "responsables" de la santé mentale parlent de "soins psychiatriques", de "soins psychiatriques spécialisés les plus intensifs possibles", de "chronicité des maladies mentales à éviter".

On aimerait savoir: en dehors de la seule administration de médicaments neuroleptiques plus ou moins bien (mal) adaptés à chaque cas particulier, en quoi précisément consistent ces "soins psychiatriques" dispensés aux psychotiques?

On aimerait savoir: en dehors de la seule distribution régulière de médicaments neuroleptiques, en quoi les "soins psychiatriques spécialisés" destinés aux malades psychotiques diffèrent-ils des autres soins médicaux?

On aimerait savoir: en dehors de la seule administration de médicaments neuroleptiques multiples et arbitraires à doses trop élevées, qu'entend-on par "soins psychiatriques spécialisés les plus intensifs possibles"?

On aimerait savoir: que signifie pour ceux qui l'écrivent, apparemment sans rire, la phrase "éviter la chronicité" en parlant des malades psychotiques **chroniques**?

Les concepteurs de la politique de la santé mentale parlent de “PREVENTION” des affections psychiatriques assurée par la création de “centres de santé mentale”.

On aimerait savoir et comprendre: les responsables de la “santé mentale” peuvent-ils citer une seule étude scientifique digne de ce nom ayant démontré que la mise en oeuvre d’une politique précise de “santé mentale” est suivie d’une diminution significative du nombre de cas de maladies mentales psychotiques? *(La bonne réponse est: non)*

En d’autres termes, a-t-on pu définir, sur base de preuves scientifiquement contrôlées, des mesures de prévention des psychoses dont l’efficacité aurait été démontrée? *(La bonne réponse est: non)*

Plus simplement et plus généralement encore, on aimerait comprendre comment on pourrait prétendre prévenir quelque phénomène que ce soit (les psychoses, par exemple) dont les causes sont notoirement inconnues? *(La bonne réponse est: on ne peut pas)*

Par conséquent, en quoi consiste “l’accent mis sur la prévention des affections psychiatriques” sinon en une phrase creuse?

Puisque la politique actuelle de santé mentale est poursuivie depuis au moins 8 ans, on devrait disposer des chiffres démontrant une diminution statistiquement significative du nombre de nouveaux cas de psychoses apparus pendant cette période; cela justifierait la poursuite de cette politique. Ces chiffres qui, s’ils existent, devraient constituer une grande première mondiale, où sont-ils?

(On peut soupçonner que la réponse est: on ne les a pas)

Dans cette brochure de référence pour la “politique de la psychiatrie”, il est aussi question des “équipes de crise”, des “équipes de postcure”, de “réadaptation en habitation protégée”.

On aimerait savoir: Que sont les “équipes de crise”?

Existen-elles? Si oui, où et comment fonctionnent-elles? (Quel est leur nombre? Dans quelle(s) région(s)?)

Ces questions concernent aussi bien les “équipes de postcure”;

On aimerait savoir: que signifie “réadaptation en habitation protégée”, quelles sont les qualifications requises du personnel affecté à ces tâches, quelle est la proportion optimum de ce personnel par rapport au nombre de “résidents” en “réadaptation”?

Des “programmes officiels” de réadaptation ont-ils été définis et mis en oeuvre selon des normes en vigueur dans d’autres pays, et qui y auraient fait leurs preuves?

La “politique de la psychiatrie” telle que décrite dans la brochure officielle déjà mentionnée soulèverait encore beaucoup d’autres questions. Les familles de malades mentaux savent que, dans le cadre actuel de la “santé mentale”, déjà les quelques interrogations posées ci-dessus ne peuvent recevoir de réponses que négatives ou non satisfaisantes. Dès lors, à quoi bon poursuivre pareille litanie?

Plus récemment (le 25-06-1998), dans une lettre (référence A11/AP/NS/Psy98/39432) qu’elle adresse à Mr R. Langendries, président de la Chambre des Représentants, Mme Magda de Galan, Ministre des Affaires Sociales, écrit:

“...lors de la Conférence Interministérielle de la Santé publique du 28 janvier 1998, qui s’est penchée sur la problématique de la psychiatrie, les principes généraux d’une nouvelle réforme ont été établis.

Cette réforme est basée sur les besoins de la population et doit conduire au développement des circuits de soins. ...”

Voici donc annoncée une nouvelle réforme dont, à nouveau, “les principes généraux ont été établis” sans que les principaux intéressés, c’est à dire les malades et leurs familles n’aient été avertis ni, bien entendu, consultés.

Mme le Ministre affirme que la réforme est basée sur les besoins de la population. Est-ce à dire que la précédente “réforme historique”, celle de 1990, ne l’était donc pas?

Dans ce cas, pourquoi la nouvelle réforme projetée aura-t-elle cette fois-ci une meilleure base que la précédente? Cette question est d’autant plus pertinente qu’il est permis de se demander à quelles sources aujourd’hui mieux informées qu’en 1990 le cabinet du Ministre a puisé ses renseignements pour définir ces “besoins de la population”? Les associations de familles sont persuadées qu’elles en auraient au moins entendu parler...

Les familles de malades ne mettent en doute ni la bonne foi de Mme le Ministre, ni ses bonnes intentions. Elles ont cependant d’excellentes raisons d’être inquiètes: par le passé, certaines lois de “santé mentale” (sur les créations de Maisons de Soins Psychiatriques, par exemple), votées par les instances fédérales de ce pays, se sont avérées inapplicables par l’exécutif régional sans que cela semble émouvoir le moins du monde cette instance pendant près d’une décennie. Faudra-t-il, là comme dans d’autres domaines, attendre l’accident, voire la “bavure”, pour que de vraies solutions interviennent enfin?

**QUELQUES REVENDICATIONS PRECISES des
FAMILLES et PROCHES de MALADES
MENTAUX, parmi LES PLUS EVIDENTES et
LES PLUS PRESSANTES...**

1. Les parents de malades mentaux (c.à.d. les associations les regroupant et les représentant) revendiquent d'être représentés, avec voix consultative, au sein des ORGANES de CONSULTATION que les pouvoirs exécutifs organisent et dont ils prennent l'avis avant de mettre en place les STRUCTURES, ORGANES, REGLEMENTATIONS, DISPOSITIONS LEGALES, MOYENS qui concernent les malades mentaux et leurs proches.

Cette revendication est fondamentale et semble aller de soi. Jusqu'à présent, elle n'a pourtant pas été rencontrée. Une des structures où cette représentation pourrait d'ores et déjà être logiquement aménagée sans trop de difficultés, ce sont les "Plate-formes Régionales de Concertation de la Santé Mentale". N'y sont actuellement admises que des associations spécifiques participant directement à la gestion d'institutions de "soins psychiatriques".

Les associations regroupant les familles, proches et amis de malades mentaux sont leurs meilleurs défenseurs possibles. Ce sont en effet les parents et l'entourage immédiat qui, depuis fort longtemps sinon toujours, ont connu et connaissent le mieux, encore aujourd'hui, leur proche malade. Eux, ils continuent à aimer, dans le malade souvent incompréhensible et inquiétant qu'elle est devenue, la personne qu'ils ont connue auparavant; eux seuls peuvent savoir qui et comment était leur proche avant de devenir malade.

Les psychiatres ne peuvent évidemment pas connaître cette personne maintenant disparue et n'éprouvent que fort rarement le besoin de s'informer auprès de ceux qui savent: ils n'en ont pas le temps. D'ailleurs, ils prétendent préférer ne s'adresser qu'au malade lui-même, lui qui n'est le plus souvent plus capable de leur répondre vraiment.

Les parents et les proches sont aussi les mieux à même d'observer si les "soins psychiatriques" prodigués à leur proche malade ont un effet: bénéfique, nul, ou même défavorable: c'est eux qui ont la véritable motivation et la vision à long terme, plus que les soignants et encore bien plus que le psychiatre: eux, ils connaissent leur malade! Par conséquent, leur évaluation des conditions de soins et des résultats obtenus est un garant irremplaçable de leur bonne adéquation au malade et à son "cas", de leur continuité et de leur qualité. Ce rôle essentiel des familles leur est pourtant très généralement refusé dans notre pays.

L'expérience et l'expertise acquises, en tant qu'usagers ou "consommateurs de santé mentale", par les associations de familles de malades mentaux, légitiment leur exigence d'être représentées dans les organes officiels de décision, d'organisation et d'évaluation de la "santé mentale". Elles y ont leur place, pour y jouer le rôle de contrôle et de régulateur qu'elles seules peuvent tenir. Ce rôle n'est actuellement tenu effectivement par aucun organe ou organisme. Pareille lacune est la porte ouverte à toutes les dérives et à tous les "dysfonctionnements", ainsi que l'a démontré, dans d'autres domaines, une actualité récente.

2. Les familles de malades mentaux réclament pour leurs malades et elles-mêmes que soit mis définitivement un terme à l'inadmissible discrimination actuelle entre malades "somatiques" et malades "psychiatriques".

Cette discrimination refuse fort souvent aux malades que leur soient communiqués

- le diagnostic de leur maladie**
- les explications sur la nature de l'affection**
- la nature et les conséquences éventuelles des traitements**
- ce qu'on sait - ou qu'on ignore - du pronostic probable de leur affection.**

Alors qu'on sait que les soins, l'encadrement, la prise en charge matérielle (financière, sociale, etc.) de ces malades chroniques de fort longue durée (souvent à vie) devront être assumés très majoritairement par leurs familles

- > ces dernières sont tenues à l'écart de l'information médicale concernant leur malade**
- > dès lors, leurs tâches de soignants permanents et la défense des intérêts essentiels et élémentaires, tant matériels et physiques que psychologiques et moraux de leurs malades sont rendues impossibles aux familles alors que, du fait même de la maladie, les malades ne peuvent compter que sur ces mêmes familles pour assurer leur défense.**

(Un exemple de cette situation absurde est donné au verso, mais de nombreux autres auraient pu être choisis)

Un exemple de discrimination inexplicable et injustifiable:

Si un de nos proches, **ayant atteint l'âge de la majorité**, est, par exemple, renversé par une voiture et amené ensuite inconscient (ou seulement confus) à la garde d'un hôpital, et si on constate alors qu'il doit subir une intervention chirurgicale:

1) On nous demande, à nous, l'accompagnateur de l'accidenté, **notre autorisation** (celle du mari pour son épouse, celle de l'épouse pour le mari, etc.) pour procéder à cette opération, en nous expliquant la nature de l'opération et en justifiant sa nécessité. **Puisque le patient lui-même, quoique majeur, n'est pas en état de donner son "consentement éclairé", on demande en général ce consentement à la première personne disponible (celle qui accompagne le patient) qui accepte de tenir le rôle de parent "responsable".**

2) Si nous avons des doutes sur la capacité du chirurgien local de mener à bien l'intervention, ou si nous nous rendons compte que, pour l'une ou l'autre raison, l'hôpital ou la clinique où notre proche a été amené ne dispose pas, soit des infrastructures, soit du personnel médical ou paramédical indispensables pour procéder à l'opération dans des conditions satisfaisantes,

nous pouvons:

1) appeler en consultation un expert extérieur, qui pourra donner son opinion sur l'opportunité d'opérer sur place;

2) refuser notre autorisation et exiger le transfert dans une autre unité chirurgicale;

3) une fois l'opération faite, si nous avons l'impression que le traitement post-opératoire est mal conduit, nous pouvons faire appel à un consultant extérieur qui pourra discuter du traitement et de l'état du malade avec les médecins locaux.

Tout ce qui précède n'est ni hypothétique, ni invraisemblable, ni même rare. **Quoique le patient soit majeur**, on considère qu'il n'est pas capable de donner son "**consentement éclairé**". On le demande par conséquent au plus proche parent disponible, voire à la personne accompagnatrice qui accepte d'en tenir lieu.

Ainsi peuvent se passer les choses en cas d'accident ou de maladie "somatique", c'est-à-dire "corporelle" ou "physique".

Par contre, dans les cas d'affection mentale:

En cas d'hospitalisation contrainte dans un service de psychiatrie (pour mise en observation ou pour traitement), la famille ou des tiers font appel, soit au Procureur du Roi, soit au juge de Paix, parce qu'ils doivent **contraindre le malade à l'hospitalisation pour se faire traiter**. La justification de la nécessité de l'hospitalisation est donnée dans un rapport médical circonstancié remis au magistrat qui prend la décision.

Dans cette manière de procéder, on admet implicitement **l'incapacité du patient, même majeur, à donner son "consentement éclairé" à l'hospitalisation et au traitement**. Pourtant, même si la requête d'hospitalisation en service psychiatrique avait été introduite par un membre de la famille, ni ce dernier ni, *a fortiori*, aucun autre membre de la famille n'aura dès lors plus aucun droit de regard sur le sort de son parent malade. Aucune des possibilités évoquées plus haut à propos de l'accidenté sur la voie publique ne sera cette fois concédée, sous prétexte que, le patient étant majeur, des parents ou d'autres membres de la famille n'ont pas à prendre des décisions à sa place. Le "secret médical" étant invoqué, on ira même jusqu'à tenir la famille dans l'ignorance de l'état de santé du malade et dans l'ignorance de sa situation administrative et légale. L'incohérence de ces attitudes est encore soulignée par le fait que c'est pourtant à la famille qu'on demande de prendre à sa charge les frais financiers de l'hospitalisation, du traitement et des éventuels honoraires d'avocats, sans autres explications, alors qu'on refuse à cette famille le droit à la parole et à l'information la plus élémentaire.

Quand l'hospitalisation sous contrainte a été demandée par des tiers, il arrive que la famille n'en soit même pas informée. Inquiète du sort de son malade, elle avertit alors les services de police et de gendarmerie de la "disparition inquiétante" de cette personne. Des semaines peuvent se passer avant qu'elle n'apprenne, par le détour d'une note de frais ou d'honoraires d'avocat, que le malade est hospitalisé en section psychiatrique "fermée". (*ceci n'est pas de la fiction!*)

Dans les services hospitaliers où se traitent les "affections somatiques", on semble admettre avec un certain bon sens l'évidence que, parfois, les meilleurs moyens de soins ne soient pas disponibles, que des erreurs humaines, même si elles sont heureusement fort rares, puissent survenir et, surtout, la famille et les proches, aidés du médecin traitant, ont la possibilité de faire corriger les dysfonctionnement éventuels.

Mais les services psychiatriques, quant à eux, sont-ils donc

tous, au contraire des précédents, de tels centres d'excellence que de pareils dysfonctionnements soient inimaginables et d'avance exclus, au point d'exclure aussi toutes possibilités d'information et de recours? Les psychiatres de ces services sont-ils donc tous, soit des prix Nobel méconnus et, à la manière des anciens papes et de certains ayatollahs plus récents, omniscients, à la fois tout-puissants, infaillibles et responsables seulement devant Dieu?

D'où les services psychiatriques et leur "officiants" tirent-ils donc cette perfection unique, indiscutable, enviable et inaccessible aux autres services hospitaliers? Pourquoi cette question, pourtant évidente, n'est-elle jamais posée? Craint-on que la réponse ne soit gênante?

**POURQUOI DONC MAINTENIR CETTE DISCRIMINATION
ABSURDE ET INJUSTE ENTRE LE MALADE "SOMATIQUE"
ET LE MALADE "PSYCHIATRIQUE"?**

3. Les parents et familles de malades mentaux (les associations qui les regroupent) réclament qu'il soit légiféré d'urgence pour que puisse être désignée, soit parmi les membres de la famille du malade, soit parmi ses proches, ou encore parmi ses connaissances, une personne de confiance qui soit habilitée, en cas de nécessité, à:

- > être le dépositaire de l'information très personnelle et confidentielle (médicale, administrative, juridique, etc.) concernant le malade;**
- > assister le malade en prenant les décisions personnelles nécessaires à la défense de ses intérêts,**
- > intervenir lorsqu'elle estime que les intérêts du malade sont menacés ou lésés.**

Cette revendication a déjà été présentée par l'association des "Vlaamse Simileskringen" à la "Commission des Affaires Sociales, de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la société", à la Chambre des Représentants, le 10 mars 1998.

A cette occasion, il a été fait référence à une étude portant sur ce problème, menée à la K.U.L. et qui pourrait servir de point de départ pour définir les modalités des dispositions légales souhaitables.

En principe, il existe une législation concernant “La protection de la personne des malades mentaux et des biens des personnes incapables d’en assurer la gestion”.

Ce sont: la loi du 26 juin 1990 (publiée au Moniteur Belge du 27 juin 1990), relative à la protection de la personne des malades mentaux;

la loi du 18 juillet 1991 (publiée au Moniteur Belge du 26 juillet 1991), relative à la protection des biens des personnes incapables.

Cette législation permet de contraindre un malade mental, dont l’état l’exige, à se laisser hospitaliser pour être soigné. **Elle ne permet cependant pas** à un membre de la famille, ou à une autre personne, dite de confiance:

- > de s’informer de l’état de santé du malade;
- > de s’informer de l’évolution de cet état de santé;
- > de vérifier que, comme le stipule **l’article 4 du Code de déontologie médicale (1995)**, les meilleurs soins soient assurés au malade, conformément aux progrès de la science médicale;
- > de faire respecter **l’article 27 du Code de déontologie médicale** selon lequel “Le libre choix du médecin par le patient est un principe fondamental de la relation médicale. Tout médecin doit respecter cette liberté de choix et veiller à ce qu’elle soit sauvegardée.”

Lorsqu’une requête de mise en observation en milieu hospitalier psychiatrique est introduite (auprès du juge de Paix, par exemple), elle doit être accompagnée d’un “rapport médical circonstancié” décrivant l’état de la personne à hospitaliser.

Le législateur a prévu que ce rapport médical, sur lequel le juge de Paix basera sa décision d’hospitalisation contrainte, **ne peut être établi par un médecin attaché au service psychiatrique où le malade se trouve.**

On voit pourtant mal comment on se passerait de l’avis du “médecin attaché au service psychiatrique où le malade se trouve” quand on décidera cette fois du “maintien” éventuel (ou de l’arrêt) de l’hospitalisation contrainte. De plus, il est actuellement à peu près impossible à une “personne de confiance” de faire reconnaître son droit à faire vérifier, par un médecin psychiatre de son choix, la pertinence du diagnostic “local” et la bonne qualité des soins prodigués dans l’institution imposée.

4. Les parents et familles de malades mentaux (les associations qui les regroupent) réclament la constitution d'un organisme officiel de contrôle et d'évaluation des institutions psychiatriques et établissements relevant de la santé mentale, dans lequel leurs représentants siègeraient à titre consultatif.

Cet organisme devrait comprendre au moins:

- > des représentants des ministères fédéral et régional ayant la "Santé Mentale" dans leurs attributions;
- > des médecins psychiatres indépendants des institutions et établissements à inspecter et contrôler;
- > des représentants du personnel soignant psychiatrique, indépendants des institutions et établissements à inspecter et contrôler;
- > Un représentant du Conseil National de l'Ordre des Médecins
- > des représentants des associations de parents et familles de malades mentaux.

Une fois admis le principe de pareille "Commission de contrôle", les instances chargées de la désignation, ainsi que le mode de désignation de ses membres restent à définir.

La mission de cette "Commission de contrôle" serait de veiller à ce que, selon le code de déontologie médicale, les meilleurs soins soient assurés aux malades [mentaux], conformément aux progrès de la science médicale. La Commission ferait périodiquement rapport de ses observations aux Conseils de l'Ordre des Médecins et aux ministres ayant la "Santé publique" et les "Affaires sociales" dans leurs compétences. La fréquence de ces rapports reste à définir.

Le mode de fonctionnement de cette "Commission de contrôle" reste également à préciser.

Justification d'une "Commission de Contrôle pour la Psychiatrie"

Dans les hôpitaux généraux comportant des services et départements où sont pratiquées différentes "spécialités" de la médecine dite "somatique", (médecine interne, chirurgies diverses, obstétrique, gynécologie, et diverses autres spécialités plus ou moins nombreuses), il existe un **Conseil Médical** qui se charge de la surveillance et du contrôle des bonnes pratiques et dispensations des soins dans tous les services et départements.

Les membres de ce Conseil Médical font partie du personnel médical de l'hôpital. Ils assurent donc un "contrôle interne de qualité". Ceci pourrait paraître prêter le flanc à la critique: puisque les contrôlés se contrôlent eux-mêmes, certains pourraient les suspecter d'insensiblement se laisser aller à l'autosatisfaction, la complaisance et une indulgence excessives pour leurs collègues, alors même que des manquements éventuels seraient peut-être constatés dans les pratiques de certains confrères ou dans certains services.

Pareille éventualité est imaginable en théorie, mais elle ne se réalise pour ainsi dire jamais dans la pratique. En médecine "somatique" en effet, les mauvaises pratiques, qu'elles résultent d'erreurs, de négligences, voire même d'incompétence de la part des dispensateurs de soins, sont très rapidement suivies de conséquences néfastes très concrètes pour les patients. Ces conséquences sont assez faciles à détecter et à évaluer de manière objective. Elles sont donc rares, car très généralement on peut les prévenir, on peut les corriger à temps quand exceptionnellement elles surviennent malgré tout, et leurs auteurs sont aisément reconnus et sanctionnés. Autrement dit, le "contrôle interne de qualité" fonctionne de manière satisfaisante.

La psychiatrie est une discipline qui se prête assez mal à pareil "contrôle interne de qualité". Elle comporte une très grande part de subjectivité. De plus, elle se base sur des théories souvent multiples, souvent contradictoires, souvent éphémères parce que difficiles à vérifier ou même rapidement controuvées. Les diagnostics, traitements et soins étant basés sur ces théories, leur évaluation et l'appréciation objective de leurs effets sont, elles aussi, très difficiles, de longue haleine, et toujours fortement teintées de subjectivité involontaire.

Dans de nombreux pays, des "conférences de consensus" ont été organisées pour définir les critères de qualité minimum des soins psychiatriques à dispenser aux malades mentaux. De pareilles

réunions ont aussi eu lieu en Belgique. L'une d'elle s'est tenue récemment à Bruxelles et a reçu la visite de Mme le Ministre Magda de Galan. Il devrait désormais être possible de baser un "contrôle externe de qualité" sur les critères définis par les experts internationaux au cours de ces "conférences de consensus".

On oublie généralement aussi une notion à ce point évidente qu'elle ne devrait pas être toujours répétée: l'évaluation correcte de l'état d'un malade mental ne peut être obtenue que très approximativement, et alors seulement par ceux-là mêmes qui ont toujours vécu avec lui. Eux seuls, bien mieux que le psychiatre, peuvent reconnaître tous les changements que la maladie a infligés à leur proche et en mesurer l'étendue exacte. Les proches parents savent en général très bien distinguer quels sont les soins bénéfiques, quels sont les traitements adéquats ou, au contraire inutiles ou même néfastes. Ils sont donc tout à fait capables de juger de la qualité effective des soins prodigués à leur proche, du moins quand le personnel psychiatrique leur en laisse la possibilité.

Il est par conséquent logique qu'ils soient représentés dans les "Commissions de Contrôle Psychiatrique" dont ils réclament la création, car leur motivation est incontestable et ne peut que constituer une sécurité contre l'indolence et l'indifférence dans lesquelles risque toujours de glisser la psychiatrie, comme toute autre institution ou organisation entièrement laissée à elle-même.

5. Les parents et familles de malades mentaux (c.à.d. les associations les regroupant) exigent d'être consultés lors de la conception, la mise en place et l'organisation d'un "réseau de soins psychiatriques" ou "circuit de soins psychiatriques".

Les familles mettent en garde contre la traditionnelle absence de toute concertation, absence qui ne peut aboutir, nécessairement, qu'à la mise en place - sur le papier - de structures en fait inadaptées aux besoins du terrain, "équipements" inefficaces et malgré tout coûteux. Persévérer dans cette voie ne constituerait qu'un mauvais "remake" de la réforme de 1990 ayant conduit à la triste situation actuelle.

Qu'on appelle pompeusement les structures de "santé mentale" un "réseau global de soins psychiatriques" (selon la brochure officielle du Ministère de la Santé Publique), ou encore des "circuits de soins psychiatriques" (selon la terminologie actuelle de Mme le Ministre des Affaires Sociales), encore faudrait-il que:

- > le réseau possède des noeuds multiples dont l'existence est réelle, c'est à dire que leur fonctions précises soient exactement définies et que les moyens dont ils disposent leur permettent de remplir ces fonctions de manière autre que virtuelle;
- > les noeuds soient reliés entre eux par des liens réels sur lesquels la circulation s'effectue sans entraves dans les deux sens, de telle sorte que le réseau soit effectivement composé de mailles et non de tronçons épars, isolés ou confidentiels, inaccessibles.
- > Les noeuds du réseau soient dotés des moyens qui leur permettent d'**aller au devant des malades** pour les intégrer au réseau et non pas simplement attendre qu'ils s'y présentent, dans l'espoir illusoire (mais reposant) qu'ils seront capables d'en découvrir l'accès par leurs propres recherches opiniâtres.

(Tout ceci était imaginé mais n'existe pas encore, malgré qu'on en ait parlé depuis la fin des années 1980. En l'absence de concertation avec les "usagers", les structures imaginaires supplémentaires qu'on pourrait élucubrer encore dans les tours d'ivoire des ministères ne pourront que continuer de s'effondrer au contact du terrain, si elles arrivent jusque là!)

Depuis quelques années, la tendance de la psychiatrie est de limiter à un minimum le temps des séjours des malades psychotiques chroniques dans les institutions psychiatriques hospitalières.

Pour les professionnels de la psychiatrie, ceci trouve sa justification dans un souci fort louable d'éviter la marginalisation et l'exclusion de la société des patients psychotiques chroniques. L'exclusion résulte inéluctablement de la mise à l'écart prolongée dans de grandes structures hospitalières fermées, qui constituent ainsi des ghettos de fait (les anciens "asiles").

Pour les pouvoirs publics - donc pour le "politique" -, c'était également, sous prétexte d'humaniser la psychiatrie en démantelant les "asiles", l'occasion de réaliser des économies espérées sur le budget de la "santé mentale", en expulsant des services psychiatriques tous les pensionnaires chroniques qui y végétaient "inutilement". Ceux-là, si besoin était, on leur trouverait des "structures alternatives d'accueil" à dimensions plus réduites, donc "plus humaines" (et en sous-entendu, sans doute moins coûteuses).

On a donc imaginé - dans l'abstrait et la sérénité des bureaux ministériels - des "réseaux de soins" comprenant des hôpitaux psychiatriques, des services psychiatriques dans des hôpitaux généraux, des "Centres Psychothérapeutiques de jour", des "Hôpitaux de Jour", des "Centres de nuit", des "Maisons de Soins Psychiatriques" (M.S.P.), des "Initiatives d'Habitations Protégées" (I.H.P.), des "Centres de Santé Mentale" (C.S.M.), etc. De dimensions plus réduites que les anciens "asiles" et en principe plus nombreux et donc mieux répartis que ces anciennes structures, tous ces nouveaux "équipements" devaient "quadriller" le territoire. D'accès par conséquent plus aisé - du moins on voulait y croire -, ils devaient travailler en liaison étroite les uns avec les autres et à la fois diminuer la fréquence des hospitalisations, et en écourter la durée. Grâce à la facilité d'accès (supposée) procurée par la proximité avec le tissu social "normal", la réinsertion dans la vie de la Cité des malades psychotiques chroniques dits "stabilisés" devait être grandement favorisée. **Cela, c'est le projet technocratique et paperassier tel qu'on peut le présenter devant l'une ou l'autre "Commission" ad hoc.**

Les malades mentaux chroniques, leurs parents et leurs familles ont pu constater, à l'usage depuis des années, que

CELA NE FONCTIONNE PAS,

surtout parce que les besoins réels, sur le plan des impératifs qualitatifs et sur le plan quantitatif du nombre des patients et de la durée de leur maladie, ont été systématiquement sous-estimés.

Cette sous-estimation était évitable si on avait consulté les familles.

Les raisons des dysfonctionnements, voire du non fonctionnement, sont multiples mais évidentes:

✓ Dans la politique psychiatrique prévue (et “mise en place” depuis), **l’hôpital psychiatrique** est l’endroit où se fait “l’administration d’un traitement spécialisé intensif, **aussi bref que possible**, axé sur la réinsertion sociale” (op.cit., p. 5). Il est dit aussi: “Il y a dès lors lieu de veiller, dans les hôpitaux psychiatriques, à organiser des soins les plus intensifs possibles.” (op.cit., p.15).

“Le fait de **rendre plus intensif le traitement lors de l’admission**, ceci surtout en HP, **réduira la durée de séjour** dans ces établissements et **donc le nombre de lits nécessaire.**” (sic., op cit., p.12)

Traduisons: Le nombre de lits “psychiatriques” réservés aux malades mentaux chroniques est trop élevé et nous coûte trop cher. Si, dès leur admission à l’hôpital, les malades mentaux sont “intensivement calmés” par des doses massives de neuroleptiques qui par ailleurs camoufleront les symptômes de leur maladie, on pourra les prétendre “stabilisés” et s’en débarrasser plus vite en les envoyant “ailleurs” (c.à.d. les fameuses “structures alternatives d’accueil”), où d’autres s’occuperont de les “réinsérer” dans la société. Des lits occupés moins longtemps, cela revient à un nombre moindre de lits... (donc aussi moins de personnel et moins de charges financières).

Les familles de malades mentaux pensent que:

les hôpitaux psychiatriques (et les services psychiatriques des hôpitaux généraux) sont (ou devraient être):

- > l’endroit privilégié où le malade se rend pour que, grâce à un examen médical approfondi pratiqué par des médecins compétents, on identifie sa maladie (on pose un diagnostic);
- > le lieu où on met au point le traitement médicamenteux le mieux adapté au cas particulier de chaque malade, et pas seulement “l’assommoir où on coupe la crise” qui se profile de la description dans l’encadré ci-dessus;
- > le lieu d’où on ne laissera sortir le malade que s’il est capable d’une autonomie suffisante à l’extérieur, ou bien, s’il est assuré, à sa sortie, de retrouver un lieu protégé d’habitation et éventuellement un lieu de travail conformes à ses capacités et besoins.
- > le lieu où, de temps en temps, lorsque le malade craint une rechute, il peut se rendre pour “souffler” et s’assurer que sa médication reste bien adaptée.

Dans la réalité, sur le terrain, que constate-t-on? Prenons l'exemple le plus frappant.

A elle seule, la schizophrénie est la psychose la plus fréquente et touche 1% de la population¹. Son diagnostic est très difficile à poser car il ne se base que sur l'observation patiente et attentive, pendant des semaines et des mois, du comportement fluctuant, des attitudes et du discours de la personne malade (il n'y a présentement aucun test biologique sûr, aucun examen de laboratoire permettant d'identifier avec certitude les psychoses). Les manifestations en sont très variables d'un patient à l'autre et, chez le même patient, d'un moment à l'autre.

En règle générale, c'est quand ils sont très agités, incohérents, "dangereux pour autrui et pour eux-mêmes", que les psychotiques sont amenés à l'hôpital, très souvent contre leur gré car ils n'ont pas conscience d'être malades. Là, le fameux "traitement intensif" est habituellement instauré, consistant en l'administration de médicament(s) neuroleptique(s) à forte dose. Grâce à l'abrutissement ainsi obtenu, l'agitation, c'est à dire la seule chose qui semble vraiment "dérangeante" pour autrui, paraît maîtrisée. Si, après un maximum de 2 mois (mais souvent moins, "dès que possible") l'agitation n'a pas réapparu, on parle de "stabilisation" et on évacue le malade: soit vers n'importe quelle "structure intermédiaire d'accueil" pourvu qu'elle existe et qu'elle ait de la place disponible, ou, à défaut et plus souvent, chez les membres de sa famille capables de l'accueillir, ou encore: nulle part, c'est à dire à la rue, et "débrouillez-vous, vous êtes adulte!"

Pendant pareils séjours "brefs" (par rapport à la maladie), apprendre à connaître le patient, établir un diagnostic sur base d'un simple entretien - même pas quotidien - de quelques minutes avec un psychiatre occupé par de multiples tâches est pour le moins aléatoire. Dans ces conditions, trouver la médication adéquate au patient et en adapter le dosage à son cas particulier relève plus de la loterie ou de la divination que de l'art de la médecine.

La "stabilisation" ainsi obtenue n'est qu'un leurre. On ne peut même pas appeler cela une rémission de la maladie. Il serait

¹ Cette valeur peut être discutée. On se réfère ici à celle donnée dans la "Fiche de Transparence" n° 26 (septembre 1998), annexe aux *Folia Pharmacotherapeutica*, distribuée aux médecins belges par le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement: Inspection Générale de la Pharmacie (Commission de Transparence). On peut donc supposer que son contenu est connu des "décideurs" de la "santé mentale".

plus juste de parler d'état précaire, temporairement stationnaire. Cette "stabilisation" généralement s'écroule dès la sortie de l'hôpital ou peu après: quand les conditions d'environnement du patient ayant changé - du fait de la sortie prématurée de l'hôpital -, l'inexactitude du diagnostic, l'inadéquation du médicament, la mauvaise adaptation du dosage aux besoins réels se révèlent de manière parfois progressive, mais souvent aussi brutale.

C'est alors le retour en catastrophe à l'hôpital de départ, et on peut encore s'estimer heureux si la place qu'on avait quittée peu de temps auparavant y est restée libre! Sinon, il faudra chercher ailleurs... Et re-belotte...

On a ainsi remplacé l'ancien enfermement sans traitement et le croupissement asilaires par:

- > le ballonnement des allers et retours d'une institution à l'autre, ou d'un "établissement de soins" inadapté au foyer familial,
- > la succession des diagnostics variés et contradictoires, des traitements aléatoires et donc inefficaces ou même nuisibles. Beau progrès que ces actuels "circuits de soins" qui s'apparentent plus au "parcours du combattant" qu'à quoi que ce soit d'autre!

Dans les associations de familles de malades mentaux, il n'est pas rare de rencontrer des parents dont l'enfant, malade depuis plusieurs années, parfois même une décennie, a erré de psychiatre en psychiatre, d'hôpital en clinique ou autre "centre psychothérapeutique", et n'a toujours ni diagnostic ni traitement cohérent.

Pourquoi donc cette obstination dans l'échec?

Sans doute les experts médicaux et psychiatriques consultés par les politiques n'ont-ils pas suffisamment insisté auprès de ces derniers sur les caractéristiques des maladies mentales chroniques. Ces affections imposent des contraintes de programmation qui ont été minimisées, ou même, ignorées.

CELA NE FONCTIONNE PAS,

> parce qu'en de nombreuses régions de Belgique, mais principalement dans la partie francophone du pays, les "**structures alternatives d'accueil**" sont en nombre **insuffisant**. Dans la Région de Bruxelles - Capitale, par exemple, il n'y a qu'une M.S.P. francophone (60 lits maximum) et la législation actuellement en vigueur ne permet pas d'en créer

d'autres (en avril 1998, l'association Similes - Bruxelles a.s.b.l. a expliqué en détail les raisons de cette situation dans une lettre ouverte à tous les députés belges);

> parce que, même **quand des “structures alternatives d'accueil” existent**, non seulement leur nombre est insuffisant, mais **elles ne répondent pas aux besoins des patients qu'on leur adresse:**

◆ Nous venons de voir qu'en amont de ces structures alternatives d'accueil, le **temps indispensable à l'établissement du diagnostic et à la mise au point du traitement n'est pas disponible**. Par conséquent, même si une apparente “stabilisation” de la psychose semblait avoir été obtenue au terme d'une hospitalisation psychiatrique trop brève, les malades se “déstabilisent” dès leur arrivée dans les “structures alternatives d'accueil”. De plus, ces dernières sont en général **dépourvues des moyens de poser le diagnostic, de déterminer le “bon” traitement, et d'encadrer efficacement des patients dont le traitement médicamenteux n'est pas au point** (ces tâches ne rentrent pas dans le cadre de leurs missions). Elles ne peuvent donc suppléer le temps et les moyens qu'il aurait fallu accorder au séjour hospitalier.

◆ Les “structures alternatives d'accueil” n'ont aucune spécificité quant aux pathologies des résidents qu'elles reçoivent: **il s'agit tout aussi bien de résidents handicapés mentaux, de déments séniles, de toxicomanes que de malades psychotiques**. Il paraît assez évident que les “soins psychiatriques” correspondant à ces différentes pathologies devraient être, eux aussi, assez diversifiés. Pourtant, cette diversité n'est pas prise en compte, ni dans les normes architecturales ni dans le calcul quantitatif et qualitatif du personnel soignant ni, a fortiori, dans les “thérapies” prétendant à la réinsertion. Ne parlons même pas du bien-fondé thérapeutique, pour le moins fort discutable, de ce mélange des pathologies.

CELA NE FONCTIONNE PAS,

> parce que, bien que les responsables de la “santé mentale” ne se lassent pas de clamer bien haut que tous les traitements et **“soins psychiatriques” sont “axés sur la réinsertion sociale”**, les moyens mis en oeuvre (?) pour se rapprocher de cet objectif sont totalement inadéquats à la tâche prétendument entreprise, ce qui devrait être évident pour chacun. En effet:

Dans la plupart des pays du monde, les professionnels de la “santé mentale” et tous ceux qui s’impliquent dans des tâches de revalidation et de rééducation savent qu’il faut travailler avec les psychotiques (surtout les schizophrènes) comme s’il s’agissait de personnes **handicapées physiquement**. Tout le monde comprend quand on dit que, travaillant avec un aveugle, on ne cherche pas à supprimer la cécité. On lui apprend plutôt comment se débrouiller dans son environnement, **compte tenu de ses handicaps**.

Réinsérer les malades mentaux dans la société, c’est donc aussi d’abord évaluer, de manière aussi précise que possible, leurs déficits cognitifs et autres, déterminer leurs points faibles mais aussi leurs points forts. C’est en s’appuyant sur les points forts qu’on pourra compenser les déficits des points faibles.

Pour évaluer les points forts et les points faibles d’un psychotique, il faut prendre un minimum de temps pour le connaître et connaître son histoire, non seulement depuis qu’il est malade, mais aussi et surtout avant que la maladie ne survienne.

Actuellement, ni le temps, ni les moyens, matériels et humains, de procéder à une véritable évaluation neuropsychologique fiable des malades psychotiques n’existent DANS AUCUNE DES STRUCTURES DE LA “SANTE MENTALE”.

Par conséquent, les efforts de “réinsertion” se bornent à offrir indistinctement à tous les “malades stabilisés” les mêmes “thérapies occupationnelles” au contenu fort limité, qui reflètent plus les qualifications professionnelles des “éducateurs” que l’on parvient à recruter, que les capacités et motivations des patients à revalider. Procéder ainsi, c’est évidemment vouloir courir à l’échec.

6. Les familles de malades mentaux chroniques rappellent qu'elles constituent le seul repère fiable et le seul "port d'attache" stable, le principal soutien pour leurs malades. Généralement, leurs membres sont, de facto, institués "soignants psychiatriques" permanents. Cette qualité doit leur être reconnue OFFICIELLEMENT, les CONSÉQUENCES FINANCIÈRES ET SOCIALES qui découlent de cette situation doivent aussi être PRISES EN COMPTE.

Dans les points de revendication précédents, on a rappelé la tendance des "professionnels de la psychiatrie" à écourter le plus possible les hospitalisations psychiatriques des malades mentaux, et les directives de la "santé mentale" qui accentuent cette tendance en réduisant de manière inconsidérée les temps d'hospitalisation indispensables à:

- > l'établissement d'un diagnostic, qui est lui-même le préalable nécessaire au choix d'un traitement;
- > l'adaptation du traitement au cas particulier de chaque malade.

L'inadéquation et le nombre insuffisant des structures d'accueil, le caractère aléatoire des diagnostics posés et des traitements entrepris ont pour conséquences les plus fréquentes le **retour**, l'hébergement plus ou moins long, et la dispensation des "soins psychiatriques" des psychotiques chroniques **dans leur famille** (quand elle existe encore), entre deux séjours d'urgence dans l'une ou l'autre institution psychiatrique hospitalière.

(Les conséquences de cet état de fait doivent être reconnues: voir au verso)

*“Où peut-on être mieux qu’au sein de sa famille?”
“Lucile”, Grétry - Marmontel*

Les familles, c’est à dire les parents et proches, sont, de fait, “soignants quotidiens à domicile”. Ils ne sont pourtant pas des professionnels des “soins psychiatriques”.

Ils (elles) doivent donc pouvoir bénéficier d’une formation spécifique les rendant aptes à cette mission.

Quand elles sont confiées à des professionnels, on admet que pareilles missions d’encadrement, d’accompagnement et de soins à des malades mentaux psychotiques chroniques constituent une occupation à temps plein (c.à.d. 40h/semaine)

Conséquence de tout cela:

Si ce sont des membres de la famille qui doivent assumer la tâche de “soignants”, eux, ils le font à raison de 7 x 24h semaine, en plus des tâches domestiques, ce qu’on semble souvent oublier. Il paraît donc évident que beaucoup d’entre eux devront renoncer à exercer, “à temps normal”, leurs occupations et obligations professionnelles normalement prévues. Ceci signifie perte automatique de salaire, traitements, et autres manques à gagner. Cela signifie parfois aussi la perte de l’emploi qui, de nos jours, peut s’avérer définitive.

La situation des soignants permanents à domicile d’un malade requérant un encadrement vigilant de tous les instants entraîne donc des **conséquences économiques** (financières) et **sociales** (mise à l’écart des circuits normaux du travail) qui doivent être **officiellement reconnues** et au moins partiellement **compensées**.

Les **associations de familles de malades mentaux**, par leur longue expérience “de terrain” sont particulièrement motivées et **compétentes pour participer à la formation des parents**, pour les aider à gérer l’accompagnement et la très délicate relation avec leurs malades, en partenariat étroit avec les professionnels de la psychiatrie. Cette **compétence devrait leur être reconnue officiellement** et **soutenue financièrement**, ce qui leur donnerait les moyens nécessaires à l’organisation et la mise en place des formations aux parents de malades.

7. Les familles de malades mentaux chroniques réclament la mise en place d'un service de "soins psychiatriques" à domicile, en coordination étroite avec les institutions psychiatriques hospitalières et les autres "structures alternatives d'accueil", mais aussi avec les associations de familles de malades mentaux

Des initiatives de "soins psychiatriques à domicile" sont déjà mises en oeuvre dans d'autres pays (Royaume Uni, Pays-Bas, Angleterre, Canada).

Elles ont été **prises à l'initiative (privée) de médecins psychiatres et de professionnels soignants (infirmiers, psychologues, éducateurs et assistants sociaux, etc.) de terrain, avec la participation des associations des familles de malades** pour, ensuite seulement, **recevoir l'agrément et le soutien des pouvoirs publics.**

Cette manière de procéder a permis de mettre en place des **services répondant réellement aux besoins des usagers.** Par contre, tout système de services élaboré de manière théorique par l'administration, sans concertation préalable avec les acteurs de terrain et les "usagers", risque d'être voué à l'échec dès avant sa conception.

Ces "services de soins psychiatriques à domicile" sont basés sur l' "assertive outreach" et le "case management", ce qui, en canadien français est appelé "programmes de coordination des soins et des services".

Il s'agit de **petites équipes thérapeutiques itinérantes** qui se rendent au domicile des malades dits "stabilisés" et assurent ainsi le suivi thérapeutique - et social - après l'hospitalisation. Le nombre des ré-hospitalisations constatées dans la population des malades bénéficiant de ce système est très nettement en baisse par rapport aux chiffres dont on dispose pour le système classique des soins en institutions et ambulatoires. De même, le temps moyen des séjours en institutions psychiatriques est, lui aussi, écourté.

La **charge financière de pareil système n'est certainement pas plus lourde** que celle du système classique hospitalocentrique: si on peut craindre que de petites équipes thérapeutiques mobiles seraient coûteuses, l'abaissement du nombre et de la durée des hospitalisations semble contrebalancer heureusement ces coûts (expérience anglaise en région de Manchester).

8. Les familles de malades mentaux chroniques (et les associations qui les regroupent) demandent qu'une réévaluation et une remise à niveau de la compétence des avocats en matière de maladie mentale soit d'urgence entreprise et bénéficie d'une reconnaissance officielle.

Il est fait ici allusion:

- 1) aux avocats commis d'office pour assurer la défense en justice de malades mentaux;
- 2) Aux avocats désignés par un juge de paix pour administrer et gérer les biens de malades mentaux chroniques.

Les familles de malades mentaux chroniques n'ont aucune raison de supposer que les avocats reçoivent, en matière de psychiatrie, une meilleure formation pratique que celle, déjà fort rudimentaire, dispensée aux médecins généralistes.

C'est pourquoi il leur paraît urgent de prévoir qu'une information, même d'un niveau élémentaire, sur les conséquences intellectuelles et affectives des psychoses, puisse figurer parmi les options de cours dispensés pendant leur curriculum d'études. Le fait d'avoir suivi ces cours devrait faire l'objet d'une reconnaissance officielle (analogue à "l'accréditation" des médecins).

En effet, les juges de paix et les institutions psychiatriques où sont "mis en observation" ou "sous maintien" des malades psychotiques désignent, souvent d'office, un avocat pour défendre les intérêts de leur client (patient). N'étant en général aucunement familiarisés avec les problèmes mentaux du patient, il est compréhensible que ces avocats se découragent rapidement et finissent par se désintéresser d'un client incompréhensible et peu coopérant.

La situation des avocats désignés par le juge de paix pour assumer les tâches d'administrateur provisoire est souvent comparable à celle de leurs collègues "défenseurs en justice". Cette situation est pénible pour le malade comme pour son avocat. Elle est encore aggravée par le fait que la parentèle, pourtant souvent mieux au fait de la maladie mentale de leur proche que le défenseur légal désigné, est habituellement tenue à l'écart sous prétexte de secret professionnel.

La désignation de ces avocats ne devrait pouvoir se faire (au moins dans un premier temps, en priorité) qu'en choisissant au sein d'une liste d'avocats dont les membres auraient reçu la formation spécialisée évoquée plus haut. **Les associations de familles de malades mentaux revendiquent de participer officiellement à ces formations pour en assurer la crédibilité.**

**9. Les familles de malades mentaux chroniques (et les associations les regroupant) revendiquent que soit rendu obligatoire et systématique un premier entretien du médecin de la prévention médicale scolaire avec tous les parents: dès la première scolarisation de leur enfant, et sans attendre pour cela la survenue d'une affection médicale ou d'un accident (de santé).
Au cours de cet entretien, un volet de l'interrogatoire médical devrait porter obligatoirement sur les éventuels antécédents psychiatriques familiaux de ces enfants.
Les renseignements ainsi obtenus seraient couverts par le secret médical.**

Ces renseignements médicaux seraient consignés dans un "carnet médical scolaire" ou "dossier médical scolaire" accessible seulement au médecin de la prévention scolaire ou, sur sa demande, au médecin (pédiatre) de la famille de l'élève. Ce "carnet" suivrait l'élève sur toute la durée de ses études.

Ces renseignements seraient précieux pour les médecins de la prévention scolaire, car ils leur permettraient de détecter et de délimiter une population "à risques" pour les psychoses. Ils attireraient également leur attention sur les futurs adolescents à suivre plus attentivement, permettant ainsi de diagnostiquer et de soigner plus précocement des psychoses débutantes.

Le personnel médical et infirmier de la prévention médicale scolaire devrait être sensibilisé tout particulièrement à ce problème, ainsi que les enseignants et les responsables d'associations de parents. **Les associations de parents de malades mentaux chroniques revendiquent de participer à cette sensibilisation.** Elles veulent obtenir l'autorisation et les facilités de la COCOF pour, en concertation avec les responsables de la Prévention Médicale Scolaire, **mettre en place un service d'information sur ces problèmes** et y assumer le rôle que justifie l'expérience pratique qu'elles ont acquise dans ce domaine.

Ainsi pourrait enfin être fait le premier vrai pas en direction d'une future "prévention" des psychoses, cette prévention dont de nombreux responsables souvent se vantent aujourd'hui sans vraiment comprendre de quoi il est question.

(Explications complémentaires au verso)

Quoi que prétendent beaucoup de responsables de la politique de santé, sans doute encore mal informés, **les causes des psychoses ne sont PAS connues**. Par conséquent, il est à peu près **impossible de prévenir leur apparition**.

Les experts du monde entier s'accordent pour penser que les causes probables des psychoses sont pour partie d'origine génétique, pour partie d'origine développementale. Des facteurs physiques environnementaux viennent sans aucun doute s'ajouter encore aux causes précédentes.

Les composantes psychologiques du tableau des psychoses sont la conséquence de l'affection, elles n'en sont pas la cause. Cependant, une fois la psychose apparue, les complications psychologiques qu'elle entraîne avec elle peuvent s'organiser en cercle vicieux aggravant la maladie et ses conséquences sociales, surtout en l'absence d'une information adéquate de l'entourage. Dès ce moment, la confusion s'installe entre causes et conséquences de l'affection. Elles deviennent difficiles à distinguer, non seulement pour le profane, mais aussi *pour l'observateur professionnel occasionnel*.

Ce devrait être une tautologie, évidente pour chacun, qu'aucune prévention de quelque phénomène que ce soit n'est jamais possible si les causes de ce phénomène ne sont pas connues (et c'est le cas pour les psychoses...)

Par conséquent, tout ce qu'on peut tenter actuellement, c'est de **soigner les malades le plus précocement possible après les manifestations initiales de l'affection**. Malheureusement, les **signes morbides** connus sont de nature purement psychologique et **doivent être multiples pour revêtir une signification pathologique**: aucun d'entre eux ne constitue jamais à lui seul qu'une très faible présomption de maladie mentale: **seul un faisceau de pareilles présomptions permet de diagnostiquer une psychose grave**. Ceci explique pourquoi, fort souvent, le diagnostic de psychose n'est que relativement tardif et, par conséquent aussi, la mise en oeuvre d'un traitement adéquat n'est-elle entreprise que plus tard encore.

La seule manière de réduire ces délais fort dommageables est d'exercer une surveillance médicale très vigilante sur les adolescents qui sont la cible de prédilection de la psychose la plus grave: la schizophrénie. Il ne peut évidemment être question de soumettre l'ensemble de la population scolaire à des tests qui, appliqués ainsi, seraient trop coûteux pour la communauté et qui, de surcroît, risqueraient d'engendrer dans le public une phobie bien injustifiée de maladie mentale.

On peut cependant espérer que le premier entretien du médecin de la prévention médicale scolaire avec les parents ou

proches de l'enfant permette d'identifier, parmi la population générale, une "fraction à risques" qui, étant cette fois beaucoup moins nombreuse, pourrait plus aisément faire l'objet d'une vigilance particulière, sans toutefois éveiller des craintes inutiles.

10. Les familles de malades mentaux chroniques (les associations les regroupant) réclament qu'il puisse être dérogé à la règle interdisant aux médecins psychiatres de se rendre au domicile des malades sauf s'ils y sont appelés en consultation par un confrère généraliste.

Les médecins "généralistes" travaillent "en première ligne". C'est eux qui, après avoir rencontré, entendu, vu et examiné leurs patients, décideront si l'avis d'un médecin spécialiste est nécessaire, et vont faire appel à lui.

Les médecins spécialistes, sauf exceptions, n'étant pas en première ligne, ne se rendent pas au domicile de leurs patients. Par conséquent, **les médecins psychiatres, qui sont des spécialistes, ne se déplacent pas pour visiter à domicile leurs patients malades mentaux psychotiques chroniques.**

La règle est générale, elle est logique et habituellement bénéfique pour la plupart des malades dits "somatiques", elle incite aussi à un usage raisonnable des deniers de la Sécurité Sociale.

Dans le cas des malades mentaux psychotiques chroniques, cette règle habituellement raisonnable et bénéfique se révèle au contraire très néfaste à tous points de vue. Les psychiatres devraient pouvoir y déroger, pour diverses raisons qui ne semblent pas perçues par les responsables politiques de la "Santé Mentale" ni même, parfois, par certains professionnels de la psychiatrie.

(Le détail de ces raisons est exposé au verso de la présente page).

Le “bon usage” voudrait que tous les malades, quels que soient par ailleurs les troubles ou maux dont ils se plaignent, se rendent d’abord au cabinet du médecin, plutôt que de lui demander de se rendre à leur domicile. Les exceptions à cette règle sont évidentes: les malades incapables de se déplacer appelleront le médecin à venir chez eux.

Le “bon usage” voudrait aussi que les malades s’adressent en premier lieu à un médecin généraliste plutôt qu’à un spécialiste. Le généraliste ayant une vue globale de son patient, il sera le plus compétent pour juger de l’opportunité de consulter un spécialiste et choisir la spécialité la mieux indiquée pour son patient. Si le recours prolongé à un spécialiste s’avère ensuite nécessaire, le malade pourra évidemment continuer de s’adresser directement à lui. Habituellement, le patient se rendra au cabinet de ce spécialiste, sauf si son affection l’en empêche, auquel cas, pour beaucoup de spécialités, ce médecin pourra accepter de se rendre au domicile du patient (les exceptions sont celles où un appareillage non transportable est requis pour les examens).

Que se passe-t-il dans le cas de malades psychotiques?

- 1) Les malades psychotiques ne se rendent généralement pas spontanément au cabinet du médecin, car **ils ne sont pas capables, du fait même de la maladie, de prendre conscience de leurs problèmes.**
- 2) Par conséquent, le médecin est appelé à domicile par la famille ou l’entourage.
- 3) Les psychiatres étant des spécialistes, ils ne sont pas en première ligne, ils ne vont pas au domicile des malades, même s’ils y sont appelés de manière fort pressante.
- 4) La famille, en désespoir de cause, se rabat sur un médecin généraliste, qui se rend à domicile. Constatant que le malade souffre peut-être d’une affection psychiatrique que sa formation médicale ne l’a pas vraiment préparé à reconnaître, ce généraliste conseillera donc de se rendre à la consultation d’un confrère psychiatre. On en revient ainsi au point 1.

Ces quatre points ci-dessus constituent une boucle fermée sur elle-même, une situation sans issue: psychiatre et malade mental n’allant pas l’un vers l’autre, ils ne se rencontrent pas. La situation ne se débloquera que dans l’urgence: l’hospitalisation sous contrainte, ou l’accident grave ou même fatal (dans les deux cas avec intervention de la police, des pompiers, du SAMU, etc.)

Ceci n'est que la conséquence immédiate et la plus visible de cette règle suivie par les médecins psychiatres: ne pas se rendre au domicile des malades mentaux psychotiques.

Une autre conséquence est moins immédiate et donc moins évidente, moins perceptible mais au moins aussi pernicieuse:

C'est dans l'urgence que les malades psychotiques font connaissance avec le psychiatre et la psychiatrie: aux admissions d'urgence des hôpitaux ou des cliniques, sous contrainte, dans l'incohérence, l'agitation, voire la violence, après des péripéties très souvent dramatiques touchant au cauchemar pour les malades et les familles.

Ces situations très spectaculaires ne constituent pourtant qu'un aspect très parcellaire et fort minoritaire des psychoses: l'aspect des "crises", qui ne sont que la petite partie émergée d'un iceberg beaucoup plus important. C'est pourtant cet aspect-là auquel se limite, forcément, la vision du psychiatre.

Tout ce qui se passe entre les "crises" est de bien plus longue durée et aussi important, sinon même plus que les crises, pour avoir une représentation correcte de la maladie. Cela, cela se passe à la maison, en famille, pendant des jours, des semaines, des mois. Cela, aucun psychiatre ne le voit, car à l'hôpital on a assommé le malade de médicaments neuroleptiques, il n'est plus le même qu'à domicile. Mais on va l'y renvoyer.

Le psychiatre deviendra un jour enseignant, il formera d'autres psychiatres. Il ne pourra enseigner que ce qu'il a vu: les crises, et ce qu'il croit être le résultat de l'administration des médicaments neuroleptiques. Ses élèves continueront donc à ignorer les caractéristiques les plus importantes et les plus durables des psychoses.

Et c'est ainsi qu'au lieu de promouvoir le savoir, on perpétue l'ignorance.

Liminaire	2
Quelques questions	5
Représentation des familles	9
Discrimination des malades mentaux	11
Défense des droits des malades mentaux	15
Contrôle des bonnes pratiques en psychiatrie	17
Circuits de “soins psychiatriques”	
20	
Statut de soignants aux familles	27
Les “soins psychiatriques” à domicile	29
La formation des avocats	30
Prévention médicale scolaire	31
Psychiatres à domicile	34

(Octobre 1998)

