

Tour d'horizon de la situation en Europe – Séminaire « Empowerment » organisé par l'ENUSP du 19 au 21 octobre

Grace au soutien de Santé Mentale Europe – SME (dans le cadre du projet de la Commission européenne « Progress ») et l'Open Society Foundations Mental Health Initiative de Georges Soros, j'ai eu la chance d'assister au séminaire « Empowerment » organisé par l'ENUSP à Zagreb, Croatie, du 19 au 21 octobre dernier intitulé « Comment aller de la stratégie à la réalité – la mobilisation des usagers, ex-usagers et survivants de la psychiatrie en Europe ».

Lors de la première session, une présentation par SME sur les possibilités de collaboration à l'avenir entre les deux ONG a été donnée avec l'objectif d'accroître leur crédibilité, et de mettre en commun certains contacts, ressources et connaissances (notamment sur le plan politique). L'un des objectifs serait de faire remonter l'opinion des associations nationales, voire locales, ayant moins de visibilité et de moyens afin d'avoir ensemble une voix plus forte et puissante. Les risques liés à cette collaboration ont aussi été abordés ouvertement : comment ne pas compromettre la position de chaque ONG, notamment avec des partenaires ayant des ressources inégales, comment assurer un système démocratique et efficace basé sur une relation de confiance ? SME et ENUSP ont admis que l'impact d'un tel projet risque de prendre un certain temps, mais grâce à la motivation et l'intelligence des acteurs en présence, je pense qu'il est en déjà en bonne voie !

Le lendemain matin, une session plénière des 18 représentants de l'ENUSP présents venant de 13 pays différents a démarré par une brève présentation de chacun des points importants dans son pays qui pourraient donner lieu à une collaboration.

Pour la France, j'ai mentionné la réforme de 2011 de la loi sur l'hospitalisation et les soins psychiatriques sans consentement et notamment le fait que pour la première fois, les soins sans consentement « dans la cité » ont été légiférés. J'ai proposé que l'ENUSP entame une étude sur le système de contrôle du respect des droits de l'homme au sein des hôpitaux psychiatriques dans chacun des pays membres. J'ai également soulevé le problème de manque de structures « post-hospitalières » et d'hébergement rencontrés par les usagers en France. Ensuite, j'ai soulevé le problème des effets indésirables des médicaments qui ne sont pas pris suffisamment en compte, et notamment les effets résultant de la combinaison de plusieurs médicaments qui ne sont pas assez connus. Enfin, j'ai soulevé le problème de la représentation démocratique de tous les courants d'associations d'usagers en France.

Voici les points les plus importants soulevés par nos collègues dans les autres pays que j'ai eu à peine le temps de noter vu à quelle vitesse fusait la parole !

Erik Olsen, Vice-Président de l'ENUSP est intervenu pour la Danemark. Il a d'abord parlé du nombre inacceptable de décès en raison de la « surconsommation » de médicaments des patients, fait constaté plus souvent lorsque les personnes sont suivies en ambulatoire que lorsqu'elles sont à l'hôpital. Selon M. Olsen, la psychiatrie a envahi et colonisé le champ social en Danemark. En moyenne, les patients « au long cours » sont hospitalisés pendant 19 ans ! Un nouveau système de « soins fermés dans la cité » a été instauré dans des anciennes maisons de retraite. M. Olsen nous a montré un article récent en première page d'un journal national intitulé « Les patients en psychiatrie meurent par médicaments » et il a évoqué l'intérêt récent des médias pour cette question. Très peu d'autopsies ne sont pratiquées dans ces cas. Il est fréquent d'entendre que la personne « est morte de schizophrénie ». Il y a

des problèmes accrus avec les cocktails de médicaments prescrit. A son avis et à l'avis de plusieurs personnes autour de la table, l'hospitalisation à domicile peut être en réalité une violation de domicile – sur le lieu même où les citoyens ont le droit de se sentir en sécurité. Si on n'est même plus en sécurité chez soi, M. Olsen dit qu'il ne peut pas concevoir l'idée des professionnels de vouloir améliorer la « qualité » des soins sans consentement comme ils prétendent essayer de faire.

Ensuite, M. Maths Jespersen, membre adjoint du CA de l'ENUSP de la Suède prenait à son tour la parole en remarquant qu'il n'a pas été démontré que les soins dans la cité sans consentement soient efficaces. Un projet de réforme de la loi sur le traitement en psychiatrie sans consentement est actuellement à l'étude aussi dans ce pays. M. Jespersen expliquait que les pays de l'Est de l'Europe avaient moins de lois sur les soins sans consentement que les pays de l'Europe de l'Ouest. Il souhaiterait faire une étude sur la perception des usagers et survivants des traitements sans consentement et des méthodes de coercition, et il recommande à ce sujet le livre de Erick Fabris du Canada intitulé « Tranquil Prisons ». Enfin, il dénonçait les recommandations du Conseil de l'Europe sur la réforme des lois sur la santé mentale qui préconisent des soins sans consentement hors des murs de l'hôpital. M. Jespersen estime que l'ENUSP doit agir comme un « front de libération » à cet égard. L'Etat a récemment pris l'initiative de regrouper les associations pour la santé mentale au sein d'une fédération ayant l'autorité d'émettre un avis au nom de tous ses membres. Il craint que l'opinion des associations de professionnels et de celles représentant la famille et l'entourage des patients dominant au sein de cette fédération. Enfin, il dénonce la moindre espérance de vie parmi les patients en psychiatrie qui est un problème de plus en plus grave et mis en évidence par les statistiques récentes. Il serait temps de le reconnaître à son avis. Trop souvent, les « morts en psychiatrie » sont considérés des « syndromes métaboliques » en Suède.

Jolijn Santegoeds qui représente les Pays-Bas a enchaîné pour nous parler du projet de loi sur les soins sans consentement qui devrait élargir la notion de « danger ». Ceci rendrait plus difficile la défense des personnes dans le cadre d'actions en justice contre les hôpitaux pour internement abusif alors que l'assistance obligatoire d'un avocat serait prévu par la nouvelle loi. Elle dénonce le fait que les Pays-Bas n'ont toujours pas ratifié la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Mme Santegoeds expliquait que le terme « solitary confinement » (détenion en isolement) serait remplacé dans la nouvelle loi par « seclusion » (retraite en solitude). Elle a ajouté qu'à cette fin, la société Philips produisait des systèmes d'ambiance avec des lumières censées avoir un effet sur l'humeur des patients. Ces systèmes sont de plus en plus fréquemment installés dans des chambres d'isolement et bénéficient d'efforts de pression et de lobbying importants pour promouvoir les ventes. Il s'agit de « sensory support rooms » (chambres de soutien sensoriel) doté d'un grand écran équipé d'un système de téléphonie gratuit (Skype) pour avoir un contact vidéo-téléphonique avec sa famille. Selon l'argument des promoteurs de cette méthode, il s'agit de « soutien sensoriel » et non pas de « l'isolement ».

Michal Caletka de la République Tchèque, membre adjoint du CA de l'ENUSP a expliqué son implication dans la lutte contre l'utilisation de toute forme de traitement dégradant et de torture dans les hôpitaux psychiatriques de son pays. En effet, des « lits à cage » sont encore utilisés largement en Tchéquie, ainsi que d'autres moyens de contrition. Soutenu par l'ENUSP, une plainte contre l'Etat Tchèque a été déposée auprès du Comité contre la Torture du Haut-Commissariat des droits de l'homme de l'ONU et M. Caletka a été auditionné par ce Comité à Genève. La Commission Européenne et le Conseil de l'Europe ont condamné ces

pratiques barbares. La voix de l'auteur JK Rowling s'est levée aussi pour déclarer que l'utilisation des lits à cage constituait de la torture et devait être bannie.

Le représentant de la Croatie, Mario Percin, soulevait ensuite les questions actuelles autour de l'utilisation de l'ECT (électroconvulsivothérapie), et notamment sans le consentement du patient. Il souhaiterait rassembler des études sur les résultats et les effets indésirables de ce traitement, notamment au niveau de la mémoire.

Gabriela Tanasan, Présidente de l'ENUSP et l'un des représentants de la Roumanie présents, expliquait qu'un hôpital de jour à Bucarest avait été récemment transformé en centre d'ECT avec cinq lits.

Le représentant de la Finlande, Timo Kallioaho, relatait la tradition finlandaise d'hospitalisation et de soins sans consentement. Il fait actuellement parti d'un groupe de travail de professionnels et d'utilisateurs avec l'objectif de rendre les soins sans consentement plus « humains ». Plusieurs grands complexes d'appartements thérapeutiques sont actuellement en train d'être construits par des entreprises multinationales privées à très forte bénéfice, alors que de tels projets devraient être menés dans le cadre d'un service public.

Guadalupe Morales, représentante de l'Espagne, expliquait qu'elle regrettait que le mouvement des usagers ne soit qu'à ses balbutiements dans son pays et qu'il était largement contrôlé par les professionnels. Cependant, un certain courant récent de professionnels et l'accent mis sur le rétablissement psycho-social pourraient améliorer la situation. La représentation réelle des usagers n'est pas assurée au niveau des instances gouvernementales. Elle soutient la proposition de faire une étude sur la situation et les résultats de « soins dans la cité » dans chaque pays membre.

En Pologne, la loi sur la santé mentale de 1993 a été conçue sur la base des méthodes de l'Europe de l'Ouest selon son représentant Piotr Iwaneyko. Le traitement sans consentement dans la cité n'existe pas ni sur le papier, ni sur le terrain actuellement. La psychiatrie et les services sociaux sont considérés comme indissociables. Il souhaiterait étudier le thème de l'addiction aux médicaments psychotropes.

Marina Lykovounioti représentant la Grèce nous explique qu'en raison de la crise financière, les ONG ont une attitude de « chacun pour soi » et essaient d'obtenir le maximum du peu de financement disponible. L'utilisation accrue de médicaments génériques en raison de la crise est également une question soulevée en Grèce. Des groupes armés de l'extrême droite bénéficiant du soutien des collectivités ont fait pression sur certaines associations d'utilisateurs. Cependant, la crise a aussi apporté des choses positives et des efforts de compréhension mutuelle. En effet, elle constate qu'il y a de plus en plus de médecins agissant bénévolement et des initiatives d'hébergement collectif.

Et enfin, une bonne nouvelle de l'Allemagne – le projet de loi récent sur le traitement sans consentement en ambulatoire n'a pas été voté.

Ce petit tour d'horizon laisse présager un grand nombre de projets sur ces thèmes d'intérêt commun qui pourrait être mené à l'avenir. Les thèmes principaux retenus sont : les soins psychiatriques sans consentement, y compris dans la cité ; les traitements potentiellement dangereux (ECT, camisoles de force, contention ...) ; la désinstitutionnalisation, les systèmes de tutelle ; la compréhension des troubles psychiques et des situations de crise.

L'après-midi a été consacré à des ateliers de travail sur le financement, la communication et la représentation (notamment au niveau politique) de l'ENUSP, ainsi qu'à sa prochaine assemblée générale.

Ce récit ne serait pas complet sans mentionner les échanges personnels des expériences vécues par les uns et les autres provoquant le sentiment qu'on est loin d'être seul et qu'on est enfin compris. L'expérience impressionnante et la volonté marquée de ces représentants de l'ENUSP de se battre pour la cause peut nous étonner mais ne nous laissera pas « sans voix » ! A suivre ...