Le droit des usagers

Guide pratique pour une meilleure relation soignant/soigné

Pauline VASSALLO
Médiatrice santé-pair

1 Introduction

Je vis avec un trouble psychique depuis plus de 20 ans. Ainsi, comme toute personne vivant avec une maladie depuis longtemps, en deux décennies, j'ai pu expérimenter de nombreuses manières la relation soignant-soigné.

Bien que mes souvenirs soient flous, le ressenti qui me reste est celui d'un manque d'intérêt de la part des soignants. Faire entendre mes besoins, mes peurs, mes choix, mes envies, connaître mes droits et les faire respecter, être rassurée, être écoutée, être comprise, être considérée comme une personne à part entière et non pas une pathologie ou un problème, voilà ce dont j'aurais eu besoin. Et je n'ai clairement pas bénéficié de ceci, jusqu'à très tard dans mon parcours de soin, lorsque j'ai rencontré mon psychiatre et ma psychologue actuels. Ce qui a contribué à créer une alliance thérapeutique avec ces derniers, c'est justement que je les ai choisis, qu'ils ne m'ont pas été imposés et qu'ils ne m'ont, eux-mêmes, jamais rien imposé, par exemple mon psychiatre a accepté que je refuse de prendre certains médicaments et s'est adapté. Prendre du pouvoir, apprendre et comprendre le fonctionnement du système psychiatrique, faire valoir, crier haut et fort ce que je refuserais, est ce qui m'a permis de me rétablir. À une période charnière de ma vie, il m'a paru évident que je devais transmettre cette expérience et cette connaissance à d'autres, qui peut-être comme moi, subissent ou ont subi cette énorme machinerie, dite l'Institution.

Il y a trois ans, j'ai donc décidé de reprendre mes études pour devenir pair-aidante professionnelle : je mets à disposition de personnes en souffrance psychique mon savoir

expérientiel issu de mon propre parcours de soin, de vie et de rétablissement, afin de les accompagner vers le rétablissement et les rendre acteurs de leur soin.

J'ai fait la licence 3 proposée par le CCOMS[1] et Paris Nord la Sorbonne, intitulée : Licence sciences sanitaires et sociales – Parcours médiateur de santé pair. Cette formation a été spécialement conçue pour permettre à des pairs-aidants de se professionnaliser et le niveau licence a été choisi car il permet aux médiateurs de santé pairs d'avoir le même niveau d'étude qu'un infirmier. Aujourd'hui il existe plusieurs formations permettant de devenir pairs-aidants, des DU mais aussi des formations certifiantes, ne nécessitant pas d'avoir un niveau d'études spécifique. Toutefois, le métier n'est à ce jour pas règlementé. Il est donc tout à fait possible d'exercer sans aucune formation. Le métier est en pleine construction et sans socle commun à respecter, ainsi chacun pratique comme il le souhaite. Je développerai plus la pair-aidance en dernière partie de cet article.

Ainsi, à ma propre expérience, je peux aujourd'hui ajouter la connaissance de celles des personnes que j'ai accompagnées depuis que j'exerce ce nouveau métier. Mais aussi une formation complète sur l'écoute, les dispositifs de soin, la sémiologie psychiatrique et beaucoup d'autres connaissances sur la santé mentale.

Pourtant, lorsqu'on m'a proposé de participer à ce travail de recherche, je me suis beaucoup questionnée sur ce que je souhaitais transmettre et comment, et surtout sur ma légitimité : je ne suis pas chercheuse, je ne peux pas parler avec cette expertise. Ce qui m'a décidé c'est que j'ai une expertise, celle de mon parcours et de celui des personnes que j'accompagne. Je ne suis pas riche de connaissances scientifiques mais je le suis de savoirs expérientiels, et c'est de là que je souhaite m'exprimer aujourd'hui.

Je souhaite pouvoir apporter ma réflexion de ce qui serait possible pour améliorer la relation soignant-soigné dans le domaine de la santé mentale uniquement, puisque là est mon expertise, connaissant mal les autres domaines de la santé. J'insiste qu'il ne s'agit là que de ma réflexion et de mon point de vue.

Je souhaite aussi préciser que ce texte peut paraître « à charge » contre les soignants. Je ne le nie pas entièrement. En tant que patiente, l'Institution m'a broyée, ignorée, laissée tomber plus d'une fois. Mais ce que je critique surtout, plus que le soignant, c'est le système, ce avec quoi il est (dé)formé et ce avec quoi il travaille. Je tiens quand même à nuancer ce propos : entre le moment où j'ai commencé à écrire ce texte et le moment où je l'ai terminé, j'ai travaillé avec de nombreux soignants. Je reste convaincue que le système est maltraitant, et ce, dès la formation des futurs médecins, mais je ne peux que constater une évolution de la position des professionnels du soin vers plus d'écoute de leurs patients et plus de décision partagée. Cette ouverture me réjouit et me donne l'énergie nécessaire pour continuer à travailler avec eux.

Les pratiques vers lesquelles la santé mentale tend aujourd'hui sont dites « orientées rétablissement ». Le rétablissement en santé mentale est un nouveau paradigme en psychiatrie, qui s'installe progressivement depuis 2012 en France (années 90 aux États-

[1] Le Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) est mandaté par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour mettre en œuvre un programme d'actions : https://www.epsm-lille-metropole.fr/le-ccoms.

Unis). Il porte sur la mise en avant de la personne concernée et son accompagnement vers un mieux-être :

> « L'objectif ultime de l'expérience de rétablissement n'est pas forcément de retrouver la santé en termes de rémission de symptômes. Il s'agit plutôt pour une personne, de parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre dans les conditions de vie qu'elle aura elle-même choisies »[2].

Les pratiques professionnelles orientées rétablissement sont celles qui prennent en compte ce principe comme grille de lecture et qui, centrée sur la personne en tant qu'acteur de son soin *et sa vie*, vont être à l'aise avec l'idée d'être un outil au service de la personne.

Depuis que je suis pair-aidante professionnelle, j'ai eu de nombreuses fois l'occasion de constater les dysfonctionnements du système psychiatrique (notamment à travers le non-respect de certains droits des patients). Les arguments que j'ai le plus souvent entendus de la part des soignants, pour justifier ces dysfonctionnements étaient le manque de moyen et le manque de formation, d'information sur ces nouvelles pratiques dites orientées rétablissement. J'utilise ici le mot « argument » car il ne s'agit pas d'une simple explication, il s'agit d'un réflexe de défense des soignants et c'est aussi un argument passe partout, très utilisé dans beaucoup de domaines, ne permettant pas de réflexions et de remises en cause des pratiques.

Ces deux arguments sont indéniables, le système de santé est en souffrance et la psychiatrie est le parent pauvre de la médecine. D'autre part, le rétablissement est encore très voire trop peu enseigné, il n'est d'ailleurs à aucun moment nommé dans les études de médecine. Pourtant, il semblerait que certains services arrivent à fonctionner mieux, sans avoir plus de moyens, mais plutôt en les utilisant autrement, comme l'écrit Nicolas Rainteau[3] :

> « On parle souvent du manque de moyens en psychiatrie. Évidemment on manque de moyens, mais moi je fais partie de ceux qui pensent qu'on a beaucoup de moyens, mais qu'ils ne sont pas toujours bien utilisés. »

Mais admettons que le manque de moyens et de formation soient des arguments légitimes, comment faire mieux avec peu ? De mon point de vue, on peut s'appuyer sur le développement des droits des usagers dans le domaine de la santé. Ce que je voudrais ici, c'est montrer qu'il est possible d'utiliser la mise en application de ces droits pour rééquilibrer la relation soignant-soigné, utiliser ces règles comme guide de meilleures pratiques.

Que le Droit soit du droit, du texte légal, de la « règlementation » (et donc conditionné à de potentielles sanctions), n'est pas mon propos et les conséquences qui découlent

[2] Mead, S., et Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us. Community Mental Health Journal, 36(3), 315-328

[3] Extrait interview Place des Sciences – Les Maux bleus – 19/08/2021. Nicolas Rainteau est psychiatre au CHU de Montpelier et au C2R Jean Minvielle et auteur.

ou non de sa non application non plus, le sujet est fort intéressant mais n'est pas celui que je souhaite développer. Je ne suis pas dans une approche revendicative ici et mon objet n'est pas la judiciarisation de la société. Je pense juste qu'on peut utiliser le droit comme guide pratique.

Ce que je souhaite c'est dire aux soignants : il existe un support sur lequel vous pouvez vous appuyer, utilisez-le si vous êtes perdus, faites-en votre boussole, laissez-le vous servir de grille de lecture pour interroger votre pratique, la remettre en cause.

Pour parler de ces droits, je vais commencer par aborder leurs origines. Puis je tenterai, pour les principaux, de montrer combien leur application ou non application par les soignants peut impacter la relation soignant-soigné. Enfin, à travers ma place de pair-aidante, je questionnerai le positionnement du patient et sa responsabilité ou non dans le respect de ses droits.

À l'origine du droit des usagers, il y a la notion de savoir expérientiel, concept qu'il me semble important de définir en préambule.

2 Définition du savoir expérientiel de l'usager

Une personne malade, quelle que soit sa pathologie, a des connaissances sur son vécu avec la maladie ; ce sont ses savoirs expérientiels.

> « Leur processus de construction se caractérise par des épisodes d'auto-formation basés sur des expériences concrètes que la répétition des faits met à l'épreuve pour en tirer du sens, des hypothèses, des règles, puis enfin des actions adaptées. Il s'agit donc de savoirs dont la visée est l'action juste, considérée comme telle à partir de ce qui fonctionne. »[4]

La personne malade va utiliser ces savoirs expérientiels pour être et agir au quotidien, ce sont eux qui vont lui permettre de vivre au mieux avec sa maladie ou son handicap.

Pour qu'un savoir expérientiel devienne utile à un alter, il doit passer d'un statut implicite à un statut explicite :

> « Au contraire des savoirs expérientiels implicites, nos résultats montrent que les savoirs expérientiels explicites ne visent pas l'auto-adaptation mais l'hétéro-adaptation, c'est-à-dire l'influence sur autrui. Ce qui nécessite des savoir-faire spécifiques et le recours à des savoirs en partie autres. »[5]

En tant qu'usagère, je n'ai longtemps pas eu conscience d'avoir ces connaissances. C'est peu de temps après avoir eu (enfin) un diagnostic que j'ai découvert la possibilité de partager sur ces stratégies notamment à travers des forums Internet où des patients échangeaient sur leur vie au quotidien avec la maladie. Ce n'est qu'en commençant

[4] Olivia Gross et Rémi Gagnayre, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie* [En ligne], 201

[5] Olivia Gross et Rémi Gagnayre. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Revue française de pédagogie, avril 2017, n° 201 : 71-82.

ma formation que j'ai découvert le concept de savoirs expérientiels, ce qu'il recouvre et combien il peut être utile dans ses relations de soin, puis dans mon métier.

Afin d'illustrer mon propos, voici un exemple de savoir expérientiel que j'ai pu utiliser implicitement : la mise en place d'une routine en période de crise. Définir des tâches quotidiennes dans un certain ordre va me permettre de sortir de mon esprit des obligations qui peuvent me polluer et lutter contre la procrastination, phénomène très récurrent dans beaucoup de pathologies psychiques.

Par exemple : je me lève à la même heure tous les jours, je déjeune la même chose, je me lave, je m'habille, je vaque à mes occupations de la journée, je rentre, je range, je mange, je prépare mes affaires pour le lendemain, je me couche.

Cette organisation peut paraître rigide et même ennuyante, elle l'est, mais elle va avoir pour effet :

- De créer un cadre : sortir du cadre peut donc être une sorte de signal d'alarme.
- De sortir de la procrastination : la routine me permet de passer en mode « pilote automatique » et de ne plus être dans l'anticipation angoissante : « il faudrait que je sorte, ça veut dire qu'il faut que je me lève, mais qu'est-ce que je vais manger et je ne sais pas comment m'habiller, etc. ». Toutes ces questions restent mais leur aspect anxiogène peut diminuer en rendant les tâches habituelles.
- D'avoir une bonne hygiène de vie : lorsque la routine est installée, dormir, manger et avoir une activité deviennent moins contraignants.

3 Le rôle des savoirs expérientiels dans le développement du droit des usagers

La prise de conscience de ces savoirs d'expérience, de leur pertinence et donc de leur valeur, a fortement contribué au développement du droit des usagers et par conséquent à l'évolution de la relation soignant-soigné[6]. En effet, si une personne malade intègre qu'elle a des savoirs que son médecin n'a pas, le rapport de pouvoir peut changer et la relation évoluer : la négociation devient possible.

Si des personnes malades décident d'utiliser ces savoirs pour bousculer le système de soin, les probabilités de changement de paradigme dans la relation soignant/soigné sont encore plus grandes, entraînant ainsi une amélioration de la prise en soin, une meilleure alliance thérapeutique, une place plus grande accordée aux besoins et savoirs du patient.

Les prémices d'une idée des droits des usagers naissent au moment du procès de Nuremberg avec les questionnements autour du consentement du patient : cette notion est évoquée dans le premier code international de déontologie, le code de Nuremberg[7]. Il a été rédigé suite au jugement du procès de Nuremberg en 1947, sur les

[6] Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation – Analyses, Université Paris 8, 2010 : 58-59, hal-00645113f

[7] De Forges, Jean-Michel. Le droit de la santé. Presses Universitaires de France, 2012

expérimentations sur des humains, perpétrées durant la seconde guerre mondiale, par les nazis.

Mais c'est dans les années 80, avec les débuts de l'épidémie de VIH/SIDA que les personnes malades commencent à faire valoir leurs savoirs d'expérience et à militer[8]. On remarque déjà ici que la valorisation des savoirs de la personne malade va devoir passer par la lutte et la confrontation au corps médical, comme si nous étions face à deux catégories d'êtres humains ne pouvant communiquer autrement que par la relation conflictuelle.

La maladie est inconnue, les médecins n'en savent pas plus que les patients. De plus, elle émerge au sein d'une communauté stigmatisée et discriminée, qui a donc déjà une conscience politique et une organisation militante. Ainsi, les personnes malades du sida vont agir pour faire reconnaître leur expertise. Ils vont porter la nécessité de co-construire le soin mais aussi de faire connaître une parole du patient contre les industries pharmaceutiques.

Le chemin du savoir expérientiel individuel vers l'essor du droit des usagers en santé n'est pas forcément évident mais il est tout à fait logique. Les personnes malades, seules face à une nouvelle maladie, vont choisir de se réunir et de travailler ensemble. Des associations militantes voient le jour : en France, VLS (1983), Aides (1984), Arcat (1985), Act-up (1989), puis Actions-traitements (1991). Ils vont travailler avec les soignants pour faire valoir leurs connaissances de ce qu'ils vivent, qu'ils maîtrisent mieux que personne puisque la maladie est nouvelle.

À plusieurs, en collectif donc, ils vont identifier ce qui leur manque, ce qui participerait à faciliter l'utilisation de leurs savoirs expérientiels, à améliorer le soin et ils vont chercher à se faire entendre.

A ce moment-là, le scandale du sang contaminé signe l'apothéose de ce silence (ou de cette surdité). Les pouvoirs publics ne peuvent qu'entendre et vont progressivement intégrer les usagers et développer des droits pour eux, en tant qu'usagers des services de santé avec la Loi Kouchner[9].

Ainsi, pour moi, d'un point individuel ou collectif, le développement du droit des usagers démontre l'importance de la reconnaissance des savoirs expérientiels comme aussi légitimes que les savoirs savants et c'est notamment à cette condition que la relation de soin peut changer : un savoir égal à un autre savoir, une personne égale à une autre personne. Cette relation doit être une relation de partenariat, de co-construction, pas de pouvoir. C'est ce, pour moi, vers quoi devrait tendre le système de soin. Pour autant, même si un mouvement est clairement en marche, rien n'est acquis et nous n'en sommes qu'au début.

[8] Barbot, J. (2002). Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida. Paris : Balland

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

3.1 Les droits des usagers et leur impact dans la relation de soin

La circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées, reprend les fondamentaux des droits de l'usager du système de santé[10] : le choix de l'établissement, le droit à l'information, le consentement, la qualité des soins, le respect de la personne et la confidentialité.

L'existence d'une règle de droit ne suffit malheureusement pas à ce qu'elle soit respectée.

Le domaine de la santé et donc du droit des patients n'y échappe pas, parfois par ignorance, parfois par manque de moyens mais aussi trop souvent par manque de considération envers celui censé être protégé, le patient. Pourtant, de mon point de vue, s'ils étaient pris en compte et appliqués, les droits des usagers auraient une incidence positive certaine sur la relation de soin et c'est ici ce que je vais tenter de démontrer, à travers quelques exemples, comment le soignant pourrait se saisir de ces textes non pas comme des règles, mais comme des outils, des ressources, pour repenser sa relation au soigné.

3.2 Le droit à l'information

La loi du 4 mars 2002[11] a consacré, entre autres, l'obligation d'informer le patient, et plus précisément de lui fournir une « information accessible, intelligible et loyale ».

Au-delà de la question de l'amélioration de la littératie[12] en santé, j'ai pu constater à de nombreuses reprises que ce droit n'est pas respecté dans les faits. Le plus flagrant a été pour moi l'information ou plutôt la non-information sur les traitements médicamenteux lors d'une hospitalisation en psychiatrie. En effet, en tant que patient, être informé sur l'action médicamenteuse, la nature des molécules, le dosage, les effets iatrogènes, etc. relève souvent de la gageure. Le personnel infirmier use et abuse de cette phrase que j'ai trop entendue, en tant que patiente et en tant que pair-aidante, rapportée par les personnes que j'accompagne : « Il faut demander au médecin ». Selon moi, cette phrase a toujours été très dérangeante et questionnante : le médecin serait donc le seul à transmettre et expliquer une prescription médicale. Ce positionnement n'est pas près de favoriser une alliance thérapeutique… N'importe quel personnel soignant devrait être en mesure d'expliquer ce que sont les médicaments puisqu'ils en ont les connaissances, c'est d'ailleurs comme ça que cela se passe dans bon nombre de services et c'est aussi ce que prévoit la loi[13].

L'observance des traitements médicamenteux[14], c'est-à-dire le fait de prendre ces médicaments dans le respect de sa prescription médicale, est un principe fondamental en psychiatrie. D'abord, pour l'équipe soignante : si le patient ne suit pas correctement

[10] Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006

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

[12] « On entend par ce terme la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. » Van den broucke Stephan, La Santé en action, 2017, n° . 440, p. 11-13

[13] Art. R. 4312-13. Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers

[14] « Respect des prescriptions médicales par les patients ». Astier A. *et al.* Observance des traitements médicamenteux en France. Rapport adopté par le Conseil de l'Académie nationale de Pharmacie le 15 décembre 2015, 65 pages.

le traitement, il peut y avoir une résurgence des symptômes, ceci peut être dangereux pour lui et le soignant recherche, par essence, l'absence de symptômes.

Elle l'est aussi pour les proches aidants : la mise en place d'un traitement est souvent un moment de soulagement pour les proches, car même si la personne se sent apathique ou fatiguée, elle est de fait plus coopérative. La politique de « déshospitalisation » ou « désinstitutionalisation » [15] voulue par l'État en 1990 a conduit à ce que la charge d'accompagnement soit portée par les acteurs les plus proches, très souvent les familles. Ainsi, des familles se sont retrouvées confrontées à des problématiques à gérer pour lesquelles elles n'avaient ni les outils ni les compétences. Si la personne suit correctement ses prescriptions, il sera plus facile pour les familles de porter cette responsabilité, cette charge. La famille se retrouve ainsi partie prenante d'une relation soignant/soigné qui ne la concerne pas en personne. Le soignant devrait donc négocier avec un autre acteur et le soigné avec sa propre famille, positionnée en soignant.

Enfin, c'est pour la personne que l'observance devrait faire sens et c'est pourtant pour elle qu'elle l'est le moins du fait des effets secondaires parfois très lourds, de la menace planante de la ré hospitalisation, de la difficulté à comprendre l'objectif et l'utilité de ces médicaments.

Il serait donc bénéfique pour tout le monde que la personne soit, au moins, informée des médicaments qu'elle prend, sur ce qu'ils sont, sur ce qu'ils font en bien ou en moins bien. Plus elle sera « impliquée » dans le processus de soin, plus elle sera à même d'être active dans son soin. Qui mangerait, matin, midi et soir des repas dont il ne sait rien de la composition ? Qui accepterait de se nourrir de choses qui semblent nous faire du mal, sans savoir si elles nous font du bien ? Personne d'après moi.

Je me souviens avoir toujours refusé une molécule particulière, mon psychiatre en avait toujours tenu compte et ne m'a jamais contrainte. Pourtant, il y a eu une période très difficile, une décompensation différente des autres pour laquelle cette molécule s'imposait. Mon psychiatre a pris le temps de m'expliquer pourquoi ce que je prenais à ce moment-là ne suffisait pas, comment cette molécule allait agir différemment et combien de temps j'allais la prendre. Forte de ces connaissances, j'ai décidé « seule », de prendre ce traitement que je refusais au début et ce parce que j'ai été informée de manière « intelligible et loyale ».

Une autre illustration de l'importance de l'information sur les médicaments est celle de la présence systématique d'un atelier sur les médicaments dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en santé mentale.

Selon la HAS[16], l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Les finalités de l'ETP sont l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient.

[15] Alexandre Klein, Hervé Guillemain, Marie-Claude Thifault (dir.), 2018, *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*, Presses universitaires de Rennes, collection "Histoire"

[16] Psycom : Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations HAS. Juin 2007.

Le financement des programmes d'ETP par les ARS prouve à lui seul l'efficacité et l'utilité de la psychoéducation. Si on ajoute à cette preuve, comme je l'ai dit plus haut, la présence de principe d'un atelier de présentation des médicaments, la preuve est faite de l'impossibilité de passer outre l'information sur les médicaments.

Dans ces mêmes textes, on parle du droit à l'information « sur son état de santé, comme au respect de sa volonté de ne pas être informée sur son état de santé ». Ceci fait écho pour moi à la problématique du diagnostic en psychiatrie. La question est, en effet, extrêmement complexe et controversée[17]. Tout d'abord parce qu'il est fort difficile à poser, étant donné qu'on peut retrouver beaucoup de symptômes communs aux différentes pathologies. Ensuite parce que pour une grande partie des professionnels aujourd'hui, il n'a pas la valeur qu'on souhaite lui donner et certains préfèrent aujourd'hui travailler sans. Quel que soit le point de vue qu'on ait sur cette question, dans les faits, c'est le professionnel qui décide de communiquer, s'il pose un diagnostic ou pas, s'il a des pistes, s'il n'en a pas, s'il ne souhaite pas en avoir ou s'il souhaite faire sans. Dans les faits donc, le patient n'est pas consulté sur son besoin d'un diagnostic et ce qui lui permettrait d'aller mieux.

Pourtant l'impact d'un diagnostic de troubles psychiques sur la vie d'une personne peut être terrible. En effet, pour beaucoup, cela signifie une condamnation à perpétuité, un handicap dont on ne peut se défaire, la nécessité de s'adapter en permanence ou de subir la stigmatisation dont fait les frais la maladie mentale. Apprendre que l'on a un trouble psychique, peut avoir des conséquences dévastatrices sur une vie.

Toutefois, il y a aussi des personnes pour qui l'annonce du diagnostic est une libération et j'en fais partie. Ma première « rencontre » avec le milieu psychiatrique s'est faite assez brutalement lors d'une hospitalisation à la demande d'un tiers. Durant ce séjour, aucun diagnostic n'a jamais vraiment été posé et les différents psychiatres que j'ai vus durant les six années qui ont suivi s'en sont tenu à quelque chose de similaire : peut-être ceci, peut-être cela… Pourtant, les années passant, je me suis renseignée sur les troubles psychiques et j'ai, moi-même, envisagé un diagnostic. J'en ai parlé avec ma psychiatre du moment et elle m'a dit qu'il ne s'agissait pas du tout de ceci, car il manquait des signes cliniques. Quelques mois plus tard, j'ai été réhospitalisée. Lorsque je suis arrivée dans ce nouveau service, pour une énième hospitalisation, j'allais très mal. Mal parce qu'en souffrance psychique, mais aussi mal parce que je ne m'étais jamais sentie écoutée et prise en considération par aucun des psychiatres qui avaient croisé mon chemin. C'est le psychiatre de garde ce soir-là qui a, pour la première fois, évoqué un diagnostic. Aujourd'hui, cette personne est toujours mon psychiatre, et cette annonce fait certainement partie de ce qui m'a permis de lui faire confiance ;

Parce que 6 ans d'errance m'ont conduite à penser que je n'avancerais jamais, parce que personne n'était capable de me dire ce que j'avais, le diagnostic a été pour moi, à ce moment-là, une véritable libération et le début de quelque chose, le début du rétablissement.

Mais un autre diagnostic aurait-il eu le même effet sur moi ? Qu'en aurait-il été si on m'en avait parlé plus tôt, étais-je prête à l'entendre et à l'accepter ? Quelqu'un

[17] Cf. T. Szasz, R.D. Laing.

d'autre, avec un parcours différent, aurait-il souhaité le savoir ? Il n'y a, pour moi, absolument aucune bonne réponse à ces questions.

Je pense donc que l'effet de l'annonce d'un diagnostic dépend de la personne et du moment. Ainsi, ne serait-il pas favorable à la relation de soin que le médecin demande à la personne ce qu'elle souhaite ? On peut lui exprimer que des pistes de diagnostic se dessinent et lui demander, si à ce moment-là, elle aurait besoin de l'entendre ou pas.

Proposer à la personne, lui laisser du choix, me semble encore et toujours le meilleur moyen pour impliquer la personne dans son parcours de soin. Si elle sait qu'elle peut décider du moment où elle aura son diagnostic, elle peut se préparer, elle peut se questionner sur ce que ça représente pour elle, elle peut interroger son entourage sur les répercussions possibles, elle peut donc prendre sa décision en ayant pleinement conscience de ce que ce diagnostic pourrait ou pas signifier dans sa vie. Un psychiatre qui laisse à la personne ce choix est un médecin qui voit les conséquences possibles, bonnes ou mauvaises. C'est une personne en qui on a envie d'avoir confiance.

3.3 Le droit au choix des acteurs de soin

L'article L 1110-8 du Code de la Santé Publique dit : « Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge [...], est un principe fondamental de la législation sanitaire. »

La loi du 5 juillet 2011, spécifique des soins psychiatriques, vient confirmer ce principe : « Toute personne faisant l'objet de soins psychiatriques ou sa famille dispose du droit de s'adresser au praticien ou à l'équipe de santé mentale, publique ou privée, de son choix tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du secteur psychiatrique correspondant à son lieu de résidence. »

Toutefois, l'organisation de la psychiatrie en France dépend d'un système de sectorisation et ce depuis la circulaire du 15 mars 1960 puis la loi de 1985[18]. Dans une volonté de mettre fin à la mise à l'écart, en dehors des villes, des malades mentaux, l'État décide de découper le territoire national en aires géographiques appelés « secteurs » ; il s'agit de la mise en disposition d'une communauté, représentant environ 80 000 personnes, un service public de santé mentale. Ainsi, c'est l'endroit où vous vivez qui va, par exemple, définir où vous serez hospitalisé si vous devez l'être, quel CMP vous pouvez fréquenter etc. Cette règle s'appliquant bien sûr uniquement à la psychiatrie publique.

Dès lors, peut-on vraiment choisir ses acteurs de soin dans un système sectorisé ? L'État semble penser que oui puisque la fiche d'information du 13 mai 1991, relative à l'application de la loi du 27 juin 1990[19] mentionne : « La sectorisation a été mise en place afin que le malade dispose toujours d'une possibilité de prise en charge au plus près de son domicile. Elle n'est pas un argument pour refuser la prise en charge d'une personne malade située dans le ressort d'un autre secteur. La personne malade

[18] Loi n° 85-772 du 25/07/1985 relative à la sectorisation psychiatrique.

[19] Loi n° 90-727 du 27/06/1990 relative aux droits et la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

garde la liberté de s'adresser à l'équipe de son choix dans les limites de l'habilitation de l'établissement et des possibilités d'accueil. »

Il ne semble donc pas y avoir une quelconque « suprématie » légale des principes de sectorisation sur celui du libre choix du médecin.

Pourtant, dans les faits, en psychiatrie publique, ce n'est pas ce qu'il se passe. Obtenir un rendez-vous dans un CMP dont vous ne dépendez pas géographiquement semble inconcevable. Je ne suis même pas certaine que les personnes concernées sachent qu'elles peuvent demander à changer.

D'autre part, demander à changer de médecin, d'assistant social, de psychologue ou autre lors d'une hospitalisation ou au sein de CMP… Cela relève du parcours du combattant. D'abord, on va demander à la personne d'avoir des arguments très solides. La charge de la preuve de l'incompatibilité entre elle et le professionnel lui incombe. Quiconque a essayé de défendre un point de vue au sein d'un service de psychiatrie sait combien c'est compliqué, ne serait-ce que pour changer une molécule quand les effets secondaires sont trop lourds. Alors imaginer demander à changer de psychiatre…

Si l'usager arrive à trouver ces arguments, il va falloir trouver le professionnel qui accepte de l'aider pour les relayer auprès de l'équipe de soin. Il va falloir que ce professionnel valide les arguments puis qu'il assume d'aller voir un confrère ou une consœur et pour lui dire que ça ne marche pas, que l'usager n'accroche pas, il va falloir qu'il prenne le risque de blesser l'égo de son collègue.

Et même s'il arrive jusque-là, le parcours du combattant est loin d'être fini. Il va falloir ensuite trouver un autre professionnel qui accepte de l'accompagner, en sachant que l'usager a exprimé un besoin d'arrêter le suivi avec son ou sa collègue… Ce chemin n'est pas impossible. Cependant il faut être sacrément fort, armé et sûr de soi pour entamer un tel processus.

Pourtant, pouvoir choisir ses acteurs et établissement de soin contribue à une meilleure relation soignant-soigné. Il est plus facile de faire confiance à un professionnel que l'on a décidé de voir, que l'on a choisi et extrapoler à n'importe quel domaine de la vie rend cette affirmation d'autant plus évidente : on a le « choix de choisir » le professionnel avec lequel on travaille, à qui on donne sa confiance, on choisit son coiffeur, son plombier, son assureur etc. Mais dans le système public de santé mentale, on ne choisit pas son psychiatre. Je dis bien dans le système public, parce que, bien entendu, vous pouvez choisir votre psychiatre ou votre psychologue s'il travaille en libéral ! Ainsi, avoir un libre choix de ses acteurs de soin dépendrait de ses ressources financières ? On rentre encore dans une inégalité à explorer…

Quoiqu'il en soit, il est difficile, quand on n'a pas côtoyé les services de psychiatrie, de comprendre combien cette notion de choix est bafouée. J'espère avoir réussi ici à vous en donner un aperçu.

3.4 Le droit à participer aux décisions

Le Code de Santé Publique rappelle dans son article L1111-4 que les usagers en santé ont le droit de participer aux décisions qui concernent leur santé, qu'ils ont le droit de

refuser un traitement ou un acte médical et qu'ils peuvent quitter un établissement de soin quand ils le souhaitent.

Quand on envisage la mise en application de ce texte de loi en psychiatrie, la première question est : la personne malade a-t-elle le discernement nécessaire pour participer à cette prise de décision ? Prenons l'exemple d'une personne en plein délire ; convaincue de ce qu'elle entend, voit, ressent, comment cette personne pourrait-elle accepter ou refuser telle ou telle molécule ?

De mon expérience en tant que pair-aidante, il me semble cependant que cet argument, bien que parfois admissible, cache beaucoup d'abus, de dérives. Sous prétexte d'une incapacité (souvent anticipée et non vérifiée) de discernement de la personne, on ne lui demandera pas son avis. Donc avant même de savoir si elle est capable ou non de participer à la décision du soin, on décide pour elle que non.

Pourtant, des études[20] montrent que la majorité des patients souhaitent être associés aux décisions concernant leur traitement !

Reprenons l'exemple cité plus haut, concernant l'information sur les traitements médicamenteux, pour se rendre compte que les soignants n'impliquent pas les personnes dans leur prise en soin. Encore bien trop souvent, les usagers en santé mentale ne sont même pas informés, au moment de la prescription, sur les choix des catégories de médicaments, de molécules, de dosage etc.

Une personne que j'accompagne m'a raconté : « quand je suis rentrée avec mon ordonnance, j'ai regardé ce que c'était sur Internet et j'ai vu que c'était des antipsychotiques, mais moi je ne suis pas psychotique » ou celle-ci : « j'ai déjà dit trois fois au médecin que ce médicament me sédatait trop et que je n'arrive pas à fonctionner et surtout que je ne me sens pas mieux, mais il continue de me le prescrire ». La première a refusé de prendre ce médicament, sans en informer le psychiatre, par peur d'être hospitalisée. La seconde a arrêté le traitement. Il ne s'agit que de deux exemples, mais ils sont représentatifs : l'absence d'information, et par la suite de partage de décision, compliquent de manière significative voire empêchent l'observance et donc entravent la relation soignant-soigné et la renvoient à la notion de paternalisme qui semble demeurer dominante.

Que ce soit à travers mon regard d'usagère ou celui de pair-aidante et avec la plus grande bienveillance, je n'arrive pas et je ne veux pas comprendre ce qui peut motiver un médecin à refuser d'entendre la plainte de son patient. Il a certainement ses raisons, mais je ne veux pas les connaître, le bien-être de son patient devrait être, à mon sens, ce qui importe en priorité.

Il me semble évident que si je répète sans cesse à un professionnel, qui est là pour m'aider, que ce qu'il me propose ne me va pas ou que je ne le comprends pas… je ne vais pas continuer à faire ce qu'il me dit et je me sentirai exclue de la relation soignant-soigné. Parce que l'absence de ou la diminution des symptômes ne devrait pas être la seule chose recherchée. Un patient avec des symptômes n'est pas une voiture qui fait

[20] Hamman J, Cohen R, Leucht S, Bush R, Werner K. Do patients with schizophrenia wants to be involved in decisions about their medical treatment Am J Psychiatry 2005 ;162 :2382–4.)

« un bruit étrange », il ne faut pas juste supprimer les symptômes, il faut entendre la souffrance et faire avec, construire autour.

D'autre part, les vertus de la décision partagée sont de plus en plus étudiées et il est de plus en plus difficile de douter de sa pertinence. La décision partagée implique, en théorie une collaboration à part égale du médecin et du patient. Il a été démontré qu'une décision partagée diminue la prescription de traitement et une meilleure observance du traitement[21].

Elle reste pourtant encore très peu utilisée en psychiatrie et les arguments mobilisés pour expliquer ce choix ne sont pas toujours légitimes… D'abord, accepter de travailler la prise en soin avec le patient, implique chez le médecin de reconnaître le savoir expérientiel de l'usager comme équivalent et complémentaire à son propre savoir académique. Cependant les professionnels de santé mentale sont encore très éloignés de cette philosophie. Récemment, le psychiatre référent lors de l'hospitalisation d'une personne que j'accompagne depuis de nombreux mois a refusé de me parler en tant qu'acteur de son parcours de soin. Il aurait argué auprès de la personne que mon métier ne devrait pas exister et que le savoir expérientiel devrait se résumer à de l'échange entre personnes malades en groupe de parole… Impossible alors de demander à ce médecin de reconnaître le savoir expérientiel de la personne en face de lui.

Ensuite, le psychiatre devra accepter de s'adapter, être en mesure de renoncer à la molécule qu'il pensait adéquate car la personne lui explique qu'elle l'a déjà prise et que ça s'est mal passé, ou qu'elle n'en veut pas par peur des effets secondaires.

Mais si le médecin est prêt à remettre en cause ce qu'il sait, ce qu'il a appris et à écouter ce texte de loi, il y a plus de chances d'avoir de bons résultats d'observance, une observance qui a du sens, par laquelle chacun s'y retrouve, pas une soumission au médecin. Plus le psychiatre donne la possibilité de s'impliquer à la personne et de dire la manière dont elle veut être impliquée, plus elle pourra être active dans son soin et plus les probabilités de rétablissement sont grandes.

3.5 La question du consentement en psychiatrie

La psychiatrie est la seule spécialité médicale dans laquelle des soins sont autorisés sans un accord préalable de la personne, en dehors de l'urgence vitale.

Le principe, en santé, mentale et physique, est le consentement :

Art. L3211-1 du Code de Santé Publique : « Une personne ne peut sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, faire l'objet de soins psychiatriques »

Art. L3211-2 du Code de Santé Publique : « Une personne faisant l'objet de soins psychiatriques avec son consentement pour des troubles mentaux est dite en soins psychiatriques libres. Elle dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades soignés pour une autre cause ».

[21] Gerber, M., Kraft, E., & Bosshard, C. (2014). Décision partagée – Médecin et patient décident ensemble. Bulletin des médecins suisses, 7.

L'exception par contre, n'existe qu'en santé mentale. Ce sont les soins sans consentement, règlementés par article L3212-1 du Code de Santé Publique :

> « Une personne atteinte de troubles mentaux ne peut faire l'objet de soins psychiatriques sur la décision du directeur d'un établissement [participant au service public] que lorsque les deux conditions suivantes sont réunies :
> - Ses troubles mentaux rendent impossible son consentement ;
> - Son état mental impose des soins immédiats assortis soit d'une surveillance médicale constante justifiant une hospitalisation complète, soit d'une surveillance médicale régulière justifiant une prise en charge [...] »

Du fait de cette particularité, propre à la psychiatrie, la question des droits des usagers ne peut pas se poser de la même manière. Malgré tout, le législateur a quand même souhaité insister sur le maintien des droits des personnes soumises à des soins sans consentement à travers différentes règles.

Tout d'abord, l'usager a la possibilité de choisir une personne de confiance[22], elle sera l'interlocutrice privilégiée de l'équipe de soin, lorsque la personne concernée ne peut consentir aux soins de manière libre et éclairée. Ainsi, l'usager s'assure qu'une personne qu'il aura lui-même choisi aura le pouvoir de parler en son nom, l'équipe de soin ne décidera pas seule. La personne de confiance pourra faire part de ses souhaits et refus. Cette personne va prendre la place de la personne malade dans la relation soignant/soigné. Il est donc essentiel qu'elles aient beaucoup communiqué en amont afin de pouvoir au mieux transmettre les besoins et refus de la personne.

D'autres droits sont maintenus dans le cadre des soins sans consentement comme le droit d'accès à son dossier médical[23], le respect des droits fondamentaux (consulter un avocat, un médecin, liberté de correspondance etc.). De plus, la mesure de soin sans consentement est très réglementée et doit impérativement être limitée dans le temps.

Le respect d'autres droits semble plus compliqué, du fait même de l'absence de consentement.

Comment une personne hospitalisée sans son consentement pourrait-elle choisir son équipe de soin alors qu'elle refuse l'idée même du soin en hospitalisation ? Pourtant, pour la jurisprudence administrative, cette disposition de libre choix est reconnue comme un principe général du droit. Ce qui signifie qu'une personne hospitalisée sans y avoir consenti pourrait donc choisir son médecin… en théorie.

En théorie donc, la loi semble avoir tout prévu : la personne a des droits et même si elle est prise en soin sans consentement, la plupart de ces droits sont maintenus et nombre d'organisations, structures, dispositifs semblent être là pour l'assurer.

[22] Article L-1111-6 du Code de Santé Publique (CSP) : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant et qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit, elle révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

[23] Article L-1111-7 du Code de Santé Publique (CSP)

Dans la pratique, on ne peut pas se limiter aux textes. Ce qui compte est la manière dont ils sont appliqués. Le nombre d'abus de soin sans consentement est réel encore aujourd'hui, qu'il s'agisse d'hospitalisation sans consentement ou de contention. En effet, il suffit simplement d'aller sur le site Internet de la Contrôleuse Générale des Lieux de Privation de Liberté et simplement, sans recherche, immédiatement, on trouve au moins trois recommandations en urgence de la CGPL au Ministère de la Justice et au Ministère des Solidarités et de la Santé. Ces interventions sont faites lorsque l'équipe de la CGLPL constate « une violation grave des droits fondamentaux des personnes privées de liberté ». Ces différents comptes-rendus de visite rapportent des mesures de contention et d'isolement indignes, sans décision médicale, des absences de patients à leur audience chez le juge des libertés etc. Bien d'autres rapports d'autres instances et témoignages vont dans ce sens.

Mais le plus significatif à rapporter, c'est ce que j'appelle personnellement les « fausses hospitalisations libres ». Ce concept, je l'ai construit à partir de mon expérience, soit vécue en tant qu'usagère soit partagée par des pairs. Pour comprendre ce concept, le mieux est de l'illustrer : il s'agit d'une personne que j'accompagne. Confrontés à un comportement suicidaire très marqué, les parents de cette personne l'ont emmenée aux urgences psychiatriques. Face à son refus d'hospitalisation, le psychiatre lui a indiqué que si elle restait sur cette position, il demanderait à ses parents de signer une hospitalisation à la demande d'un tiers. Les parents n'étaient pas très à l'aise avec cette idée et le psychiatre leur a rétorqué que si eux aussi refusaient, il aurait recours aux soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers, après avoir bien insisté sur tout ce que leur enfant perdrait en liberté(s) et en droits s'il était contraint (oui, contraint) à utiliser ce recours ! Cette personne a donc été hospitalisée en soins libres, mais son consentement n'a pas été libre et éclairé : soit elle obtempérait, soit elle perdait des droits durant son hospitalisation. Ce que je trouve scandaleux dans cet exemple c'est le fait que le psychiatre ait louvoyé et qu'il n'ait pas assumé ses propres choix.

Enfin, je ne peux pas éviter la question de la pertinence ou non des soins sans consentement. Le débat est vif, très caricatural, et il est facile de trouver des arguments pour et contre. Que ce soit la responsabilité des acteurs de soin, la dangerosité de certaines personnes malades pour les uns ou le renoncement aux droits et libertés de chacun pour les autres, chacun y va de sa position. La vraie question étant, est-ce que ce serait possible ? Je n'ai pas la réponse à cette question mais ce qui me rassure c'est que le champ de la recherche soit ouvert sur le thème.

4 La place du patient

Si on s'en tient à la lecture de ce que j'ai écrit jusqu'à présent, la conclusion de mon raisonnement serait : c'est au soignant de faire en sorte que la relation change. Je suis en effet convaincue que la grande part du travail leur revient, les patients subissent le système de soin depuis des décennies si ce n'est plus. Les exemples de maltraitance sont pléthores, le paternalisme est connu et reconnu, le « positionnement technique » dit et redit. Il est temps qu'ils prennent leur part de responsabilité.

Toutefois, je pense que nous, usagers, avons aussi notre rôle à jouer : connaître nos droits, les faire valoir et les revendiquer si nécessaire. Les pouvoirs publics ont enfin pris en compte ce que subissaient les personnes dans le système psychiatrique et en ont fait des textes de loi, à nous de les défendre.

J'aimerais donc ici, questionner ma place et plus largement celle de la pair-aidance dans la connaissance et le respect de ces droits pour les personnes accompagnées.

L'accès aux droits des personnes usagères du système de soins psychiatriques : la place du pair-aidant

Les ressources permettant d'être informé de ses droits, en tant qu'usager, sont nombreuses, qu'il s'agisse des affichages en intra-hospitalier, des ressources en ligne, ou même de celles mises à disposition par le Service Public. Elles sont pourtant très souvent mal connues des premiers concernés. Pourquoi l'information ne circule-t-elle pas ? Pourquoi n'y a-t-il pas de grandes campagnes publiques sur les droits en Santé Mentale ? Pourquoi une personne n'a pas systématiquement accès à la connaissance de ses droits à chaque étape de son parcours de soin ? Je ne connais pas la réponse, il y a très certainement dans cette question de la stigmatisation, de la non-dicibilité de la santé mentale, des questionnements financiers aussi, probablement.

Par contre, ce que je sais ou en tout cas ce dont je suis convaincue c'est, qu'à mon sens, le corps médical semble s'être complètement « déchargé » de cette responsabilité. Il me semble qu'il ne serait pas si difficile d'évoquer les droits de la personne lors d'un rendez-vous, parler par exemple d'une hospitalisation et expliquer clairement à la personne ce qu'elle pourra ou ne pourra pas faire, la rassurer sur la confidentialité, l'informer sur ses droits de refus, sur l'importance de son consentement etc. Pourtant, ils ne le font pas. Manque de temps ? de connaissance ? de « moyens » ? Je ne sais pas.

Ainsi, c'est souvent, depuis que ce métier existe, aux pairs-aidants que revient ce rôle. En tout cas, c'est quelque chose que je fais, pour ma part, quasi systématiquement avec les personnes que j'accompagne. À chaque étape de leurs parcours, je leur rappelle leurs droits.

En outre, il me semble que le développement de la pair-aidance est un atout considérable dans le développement des connaissances des personnes. Plus nous serons nombreux à être formés et à être embauchés dans des structures sanitaires et sociales et plus nous aurons l'opportunité de reprendre cette « charge » ou « responsabilité » que personne ne souhaite prendre. Et nous la prenons volontiers ! Car, souvent, nos propres droits ont été bafoués et pouvoir permettre que des injustices ne se reproduisent pas fait souvent partie de notre vocation.

Car pouvoir dire à une personne hospitalisée qu'elle peut exiger d'avoir accès à ses prescriptions médicales, à quelqu'un qui se sent mal à l'aise avec son psychiatre de CMP, qu'il peut demander à changer de psychiatre et qu'il peut même demander à changer de CMP, pouvoir dire à quelqu'un « ce qui t'arrive n'est ni normal, ni légal » est une des missions du pair-aidant. Au côté de la communication des pouvoirs publics, de la littératie en santé, des diverses commissions d'usagers, la pair-aidance doit être reconnue comme un moyen d'accès aux droits en psychiatrie.

Connaître ses droits, serait donc la première étape, il faut ensuite être en mesure de pouvoir les faire respecter et pour moi cela revêt deux conditions : pouvoir s'exprimer d'abord et pouvoir exiger ensuite.

Que le fait de pouvoir s'exprimer ne soit pas acquis peut paraître surprenant pour un « novice ». Pourtant quiconque a eu affaire à l'Institution Psychiatrique sait combien il est difficile d'être entendu, d'être écouté, d'être intelligible dans une machine qui souvent va systématiquement lire les propos d'une personne sous le prisme de la psychopathologie. « Tout ce que vous direz pourra être retenu contre vous ». On y est. Pas dans le bon contexte, mais on y est.

Dans de telles conditions, comment arriver à exprimer que l'on connaît ses droits, que l'on sait qu'une pratique est illégale et ensuite, comment le revendiquer ? En apprenant à le faire et pour moi cela passe sans aucun doute par apprendre à être acteur de son soin : ces droits ont été créés pour que les personnes puissent être actrices de leurs parcours, comment pourrait-elle l'être s'ils ne sont pas respectés ? Je pense donc à la psychoéducation[24], outil de réhabilitation psychosociale[25], comme un vecteur facilitateur de la parole. Dans la plupart des programmes d'ETP en psychiatrie, un atelier au moins est prévu sur le droit des usagers. Mais au-delà de cet atelier, la psychoéducation vise en règle générale à rendre le patient plus actif dans son soin, à développer ses compétences et à lutter contre la stigmatisation. Toutes ces actions vont d'une manière ou d'une autre aider le patient à se sentir le droit de dire, quel que soit ce qu'il a à dire.

La réhabilitation psychosociale pourrait donc permettre d'activer ou de réactiver le rôle d'acteur du patient. Malheureusement, bien que les résultats positifs de la RPS soient certains, tout le monde ne peut pas encore y avoir accès : manque de personnel formé, réticence de certains, manque de moyens pour ouvrir des unités de RPS etc.

Encore une fois ici, le pair-aidant va donc se placer dans cet interstice, en tout cas, pour ma part, je le fais.

En effet, je partage avec les personnes que j'accompagne sur leurs droits, mais je vais aussi essayer de les amener à pouvoir nommer eux-mêmes leurs droits puis les défendre.

Pour ce faire, je peux par exemple, les orienter vers les Commissions des Usagers[26] Je peux aussi leur proposer de simuler un entretien avec un professionnel qui ne semble pas respecter leurs droits ou encore aller travailler plus en profondeur sur l'auto-stigmatisation qui bien souvent, est un frein à s'exprimer librement : le trouble psychique, la folie, la psychiatrie… Personne ne reste de marbre face à tous les préjugés que revêtent ces termes et les personnes concernés sont souvent les premières à se

[24] « La psychoéducation peut être définie comme une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. » La psychoéducation : définition, historique, intérêts et limites, Bonsack C., Rexhaj S. et Favrod J. Annales médico-psychologiques, 173, 2015, p. 79-84.

[25] L'expression *réhabilitation psychosociale* renvoie à un ensemble de procédés visant à aider les personnes souffrant de troubles psychiques à se rétablir, c'est-à-dire à obtenir un niveau de vie et d'adaptation satisfaisant par rapport à leurs attentes.

[26] Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés. Source https://solidarites-sante.gouv.fr/.

« saper » l'autorité, ne se sentant ni capable, ni légitime à se défendre. Déconstruire ensemble, cette image du « fou incapable » va souvent leur permettre de se sentir plus apte à s'exprimer et à donc partager librement leurs points de vue, leurs ressentis.

Pour terminer, je dirais donc que sur cet axe du respect des droits, le pair-aidant doit se positionner comme un moteur : alimenter les connaissances, donner l'énergie nécessaire à la personne pour se faire confiance et se défendre.

5 Le patient, acteur de la santé mentale : le partenariat

Je souhaiterais évoquer quelques exemples de situations dans lesquelles la médecine et de ce fait, la relation soignant/soigné, peuvent bénéficier de l'expérience et du travail en partenariat entre patients et soignants.

Je pense tout d'abord, aux recherches, qui se développent de plus en plus, et qui souvent sont menés, conduites par des professionnels et des personnes concernées.

Je pense par exemple, à un groupe de travail de l'HAS qui a pour objectif de créer des indicateurs de qualité en psychiatrie, groupe composé de professionnels du soin en psychiatrie et d'usagers.

Je pense aussi à une recherche en cours sur la participation des personnes concernées à la formation des médecins. J'ai notamment pu participer à des mises en situation d'entretien psychiatrique, pour des étudiants en 5^{e} année et leur faire part de mon expérience d'usagère.

J'aimerais citer enfin, le programme Quality Rights[27] de l'OMS qui réunit dans ses équipes d'intervention des soignants et des usagers.

Il est certain que bien d'autres dispositifs et recherches sont en cours, et certainement pas qu'en santé mentale, attestant ainsi de la valeur ajoutée de la personne concernée dans le développement du soin.

Une autre illustration de la plus-value de la participation du soigné comme acteur du système : mon métier tout simplement. Que des personnes concernées par le trouble psychique, puissent, professionnellement, utiliser leur propre parcours pour accompagner des personnes dans le soin, n'est-ce pas là la consécration qui transformerait la relation « soignant/soigné » en « relation soignant-soigné » ? L'existence même, la reconnaissance d'un accompagnant qui serait usager est la démonstration d'une possible relation sereine, égale, entre celui qui aide et celui qui est aidé, les deux réunis dans une même personne.

6 Conclusion

Ainsi, je vois la relation soignant/soigné en psychiatrie, comme en pleine transformation depuis une quinzaine d'années. Nous allons vers un mieux, nous allons vers un mouvement dans lequel le patient n'est plus patient, il est usager, il est acteur, il est

[27] Ce dispositif vise le renforcement des capacités des institutions en matière d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins pour les personnes souffrant de handicaps psychosociaux.

partenaire. Avec ou sans les freins de certains soignants, cette révolution est en cours et elle ne pourra, à mon sens, n'être que bénéfique à tous.

J'aimerais terminer sur une note plus « politique » qui aura certainement transparu dans mes propos mais que je souhaite éclaircir. Bien que le patient ait son rôle à jouer dans ce changement, je pense tout de même que c'est en grande partie au système de changer ; et donc aux nouvelles générations de soignants à venir.

Le patient en psychiatrie subit depuis des centaines d'années des approches profondément avilissantes, violentes, maltraitantes. Le paternalisme médical a réduit ces personnes à un rôle de malade, à une identité faite de symptômes, à une chronicité inaltérable, à une soumission certaine au pouvoir de celui qui sait, de celui qui soigne.

Il ne faudra pas dix ans pour déconstruire ce qui nous a été inculqués, il nous faudra des dizaines d'années pour nous réapproprier nos vies et nos identités.

Le patient, l'usager, la personne concernée, moi, nous avons tous le droit d'être en colère, d'être révoltés, d'être frustrés, nous avons le droit de le dire, de le crier et de le revendiquer. Avec ou sans l'accord des soignants, avec ou sans symptôme, avec ou sans diagnostic.