

Friedrich Leidinger :

L'entraide des familles touchées par la maladie mentale en Allemagne
Conférence à la Journée des adhérents et bénévoles à Metz,
le 15.11.2025

Mesdames et Messieurs,

Je vous remercie beaucoup d'avoir été invité à votre congrès et j'espère pouvoir tirer profit de l'expérience des familles et de leur organisation, l'UNAFAM, en France.

Vous m'avez invité de dire quelques mots sur la situation des familles de personnes atteintes de maladies mentales en Allemagne.

En Allemagne, nous avons la particularité qu'entre 1949 et 1990 il y avait deux États différents ce qui avait des conséquences pour le développement de la psychiatrie. Je dispose de peu d'informations sur la formation du mouvement des proches en RDA.

Je commencerai par citer un éminent psychiatre allemand qui décrit la situation il y a plus de 50 ans, au début des années 70. « La psychiatrie allemande était en faillite totale sur le plan matériel, professionnel et moral. » Comment expliquer un jugement aussi radical ?

En 1970, la plupart des établissements psychiatriques étaient délabrés et impropre à l'hébergement de personnes. Les soins ambulatoires étaient pratiquement inexistant. Dans les institutions il n'y avait pratiquement pas de personnel thérapeutique, on appliquait plutôt un style de prise en charge kustodial. Des dizaines de milliers de personnes y vivaient en tant que « cas à placer sous tutelle ». Sans aucun bien personnel, pas même de sous-vêtements personnels, enfermées dans des salles de garde et des dortoirs collectifs, sans aucun endroit où se retirer. Surveillées jour et nuit, même pour faire leurs besoins. Sous prétexte de thérapie, on les obligeait à travailler dans les cuisines, les blanchisseries et autres services de la régie de l'établissement. On les calmait avec des médicaments, sans leur laisser un instant de paix. Mais avant tout, c'étaient des survivants.

Entre 1933 et 1945, au moins 350 000 personnes ont été stérilisées de force en tant que « malades héréditaires dangereux ». À partir de 1940, au moins 250 000 patients ont été assassinés parce qu'ils étaient considérés comme des « existences inutiles ». Ils ont été tués par privation de nourriture et de soins, par administration de poison et dans des centres d'extermination spécialement aménagés à cet effet, à l'aide de monoxyde de carbone toxique. Les auteurs de ces crimes – médecins, scientifiques, fonctionnaires administratifs – n'ont été tenus pour responsables que dans de rares cas exceptionnels. La plupart d'entre eux ont poursuivi leur carrière sans être inquiétés après la fin de la guerre. Alors qu'en Allemagne de l'Ouest les survivants de la Shoah et les victimes de persécutions politiques et raciales, ont pu obtenir réparation, les survivants des persécutions psychiatriques n'ont jamais été reconnus comme victimes du système Nazi et n'ont pas été réhabilités.

On estime, que plusieurs millions de personnes en Allemagne sont directement apparentées à un individu assassiné dans le cadre du programme d'« euthanasie » nazi. Cela concerne une personne sur huit parmi les descendants de ceux qui vivaient sur le territoire de l'Empire allemand vers 1900. La plupart d'entre elles n'en ont aucune idée. Ainsi, les ombres du passé s'étendent jusqu'au présent.

En octobre 1969, pour la première fois un social-démocrate et résistant, Willy Brandt, fut élu chancelier fédéral et donna pour devise à son gouvernement « Oser plus de démocratie ». Des réformes étaient nécessaires dans de nombreux domaines de la société. En raison des « conditions misérables et indignes » qui régnait dans les établissements psychiatriques, le gouvernement fédéral a mis en place en 1970 une commission d'experts chargée d'élaborer des propositions de réforme, la « commission d'enquête ».

La réforme était un projet des professionnels de la psychiatrie, elle a démarré lentement et a rencontré beaucoup de résistance. Au début, peu de choses ont changé. Les proches continuaient à se sentir, au mieux, comme des fournisseurs d'« anamnèse objective ». Leurs préoccupations et leurs souhaits n'étaient généralement pas pris au sérieux.

Pire encore : on les tenait souvent responsables de la maladie de leur proche, auparavant à cause d'une prédisposition héréditaire, désormais à cause du style d'éducation, des relations familiales, etc.

Dans les institutions psychiatriques ou au sein de la DGPN, la Société allemande de psychiatrie et de neurologie, la plus ancienne société médicale au monde, on se plaignait abondamment de la situation déplorable, mais les propositions de réforme étaient accueillies avec scepticisme et rejet. Les personnes concernées – les malades eux-mêmes et leurs proches – n'avaient pas voix au chapitre dans le débat.

Mais certains proches refusaient de se résigner à cette situation, ne se laissaient pas intimider par l'expertise réelle ou supposée et opposaient aux prétendues nécessités professionnelles leur esprit critique et leur humanité. Ils se sentaient encouragés par l'atmosphère de renouveau qui régnait depuis la révolte étudiante de 1968.

Je vais illustrer cela par un exemple. En 1980, Hildegunt Schütt, mère d'un fils atteint de troubles psychiques, s'est indignée de la situation dans la clinique de Bonn. Avec d'autres proches, elle a fondé l'association « Hilfe für psychisch Kranke e.V. » (Aide aux malades psychiques) afin de se soutenir et de se conseiller mutuellement. Aussi, l'association souhaitait apporter des améliorations concrètes sur place, c'est-à-dire lancer de nouvelles offres d'aide dans le cadre de l'entraide afin de remédier aux insuffisances en matière de soins. Hildegunt Schütt a personnellement pris en charge la mise en place d'une « formation professionnelle externe », une idée totalement nouvelle, car les besoins des personnes atteintes de troubles psychiques étaient inconnus dans le domaine de la réadaptation professionnelle. Jusqu'alors, elles étaient toutes envoyées dans des ateliers pour personnes handicapées mentales. Aujourd'hui, l'association de proches à Bonn dispose de 48 places de formation financées par des fonds publics. Mais la « formation professionnelle externe » n'a pas seulement un effet positif pour les participants. En s'adressant personnellement à des employeurs de divers secteurs, un réseau d'aide aux personnes atteintes de troubles psychiques a été créé, qui s'est révélé très efficace dans la lutte contre les préjugés et la stigmatisation.

En 1982, le psychiatre et historien Klaus Dörner a publié son ouvrage « Freispruch der Familie » (Acquittement de la famille). En tant que théoricien et praticien, Dörner comptait parmi les personnages les plus influents de la réforme. Son manuel de psychiatrie intitulé « Irren ist menschlich » (L'erreur est humaine) a été, avec 25 éditions entre 1978 et 2019, le manuel de psychiatrie le plus vendu en langue allemande et a établi des normes pour les rencontres personnelles en psychiatrie.

Dans « Freispruch der Familie », Dörner décrit comment les proches de patients psychiatriques se libèrent mutuellement, au sein de groupes, de la détresse et de la solitude, de la culpabilité et du fardeau. Le livre a donné un énorme stimulus au mouvement des proches en RFA. À Bonn comme ailleurs, des groupes et des associations de proches ont vu le jour dans de nombreux endroits. Hildegunt Schütt a joué un rôle essentiel dans les efforts visant à rassembler les différentes initiatives. Il n'est donc pas surprenant qu'elle ait été élue première présidente lors de la création de l'Association fédérale des proches de personnes atteintes de maladies mentales (BapK - e.V.) en 1985 et qu'elle ait occupé cette fonction pendant huit ans.

Au cours de l'été 1990, Hildegunt Schütt a représenté la BApK lors d'un congrès européen des proches au Coq (De Haan), sur la côte belge, et deux ans plus tard, elle a figuré parmi les fondatrices de l'EUFAMI.

Je vous ai décrit, comment l'entraide familiale dans le domaine de la psychiatrie en Allemagne s'est constituée comme une forme particulière de mouvement pour les droits civiques. Après l'effondrement de la dictature du SED, les premières associations de proches ont également été fondées en 1990 dans l'ancienne RDA. Entre-temps, elles se sont organisées en associations régionales et ont rejoint la BApK.

En quoi consistent les activités de la BApK ?

L'une de ses principales missions consiste à soutenir l'entraide entre les familles concernées. Cela inclut le « **réseau d'entraide en psychiatrie** », une plateforme Internet permettant aux personnes concernées et à leurs proches de se mettre en relation avec des groupes d'entraide traitant de différents thèmes et pathologies dans leur région.

La plateforme Internet sert également à la mise en réseau et à la communication des groupes d'entraide dans le domaine de la psychiatrie. Il existe également un service de consultation téléphonique, le « **Seelefon** », assuré par des bénévoles. Chaque année, environ 3 000 personnes en quête de conseils y trouvent soutien et aide. Enfin, la BApK gère, en collaboration avec les organismes d'aide psychiatrique communautaire, la **Gesellschaft für Soziale Psychiatrie** (société de psychiatrie sociale) et les éditions **Psychiatrie-Verlag**, un autre service d'information complet, le réseau psychiatrique « **psychiatrie.de** », qui enregistre environ 30 000 visites par an. Et depuis 4 ans, nous proposons un service de conseil spécial pour les jeunes proches « **PEER4U** » – « peer-for-you.de ».

Dans le cadre des efforts de réforme de la psychiatrie, de nombreux forums et comités ont vu le jour au cours des 50 dernières années. Ceux-ci discutent de la qualité et du développement des soins psychiatriques à différents niveaux : national (au niveau fédéral), régional (au niveau des Länder) et communal. La BApK ou ses associations régionales sont représentées dans tous ces comités par des représentants bénévoles. La participation des proches organisés et des personnes concernées (patients) à ces consultations suit le principe du « **trialogue** ». Ce néologisme désigne un processus discursif commun entre les trois parties

concernées en psychiatrie : les personnes concernées (« ayant expérimenté la psychiatrie »), les proches et les professionnels de la santé mentale. Les autorités et les associations professionnelles, notamment la DGPPN, acceptent et appliquent désormais le principe tripartite. Par exemple, les lois relatives aux commissions de visite chargées de contrôler les cliniques prescrivent la participation des proches et des personnes concernées.

Il y a plus de 30 ans, lors de la réunion matinale de la clinique psychiatrique de Gütersloh, une discussion spontanée s'est engagée, quels seraient les acquisitions les plus importantes de la réforme. Plusieurs nouvelles institutions ont été proposées. Alors le chef, Klaus Dörner a surpris son équipe réunie autour de la table de la bibliothèque. À son avis, la plus grande réussite de la réforme était le fait que les proches et, un peu plus tard, les personnes ayant vécu l'expérience de la psychiatrie aient pris la parole, se soient regroupées et organisées.

leidinger@bapk.de

friedrich@leidinger-huerth.de