



pro mente sana

Janvier 2001

# Lettre trimestrielle N° 10

## EDITORIAL

### On a tous une santé mentale !

Cette fin d'années est riche en chantiers politiques concernant les personnes en difficulté psychique. Qu'il s'agisse du projet de révision de la loi sur l'assurance invalidité, du projet de loi sur l'égalité des personnes handicapées que le Conseil fédéral présentera au printemps aux Chambres, des nouvelles loi cantonales fribourgeoises et vaudoises sur la santé ou de la réforme de la psychiatrie publique du canton de Genève, partout l'on s'interroge et cherche des réponses satisfaisantes aux contraintes multiples et souvent contradictoires de ce domaine.

La 4ème révision de la LAI, suite au rejet claquant de la proposition précédente au mois de juin dernier, tente de préserver les intérêts légitimes des personnes handicapées tout en réalisant des économies importantes. Les déficits de l'AI au cours de la décennie écoulée préoccupent en effet nos autorités et ont conduit à l'adoption de mesures visant à réduire l'accès à certaines rentes. Ces « filtres » visent assez naturellement les personnes handicapées psychiques, dont la visibilité du handicap reste sans commune mesure avec ceux d'autres handicaps, sensoriel, physique ou mental. Alors même qu'il existe une volonté affichée de rééquilibrer la répartition des ressources en faveur du handicap psychique, prétérité par rapport aux autres, voilà que l'on réactive autrement cela même que l'on prétendait vouloir supprimer. Nous y consacrons le volet central de ce numéro.

A travers ce chantier législatif, et les autres, c'est toujours une même quête du traitement adéquat de la vulnérabilité et de la difficulté à fonctionner dans un monde toujours plus complexe et toujours plus anonyme. C'est ce que nous avons voulu exprimer à travers le slogan : « ON A TOUS UNE SANTE MENTALE ! »

Les difficultés particulières existent probablement comme entités nosologiques autonomes. Si nous avons tous à gérer notre équilibre psychique et lui assurer une certaine homéostasie dans un environnement symbolique et social souvent chaotique, nous ne sommes pas tous confrontés à des expériences aussi intenses que peuvent l'être une psychose ou une exaltation bi-polaire. Il n'empêche. Ces difficultés sont incluses dans le champ des possibles de la psyché humaine et, à ce titre, ne nous sont pas étrangères.

Elles accompagnent le devenir de notre société et l'interpellent durablement.

Dans cette perspective, le courant actuel de la médecine narrative (voir page 4) est symptomatique d'une volonté de rééquilibrage. Il s'enracine dans le constat que, si certains troubles psychiques peuvent relever d'une certaine naturalité (par exemple ceux que l'on retrouve dans toutes les cultures et les sociétés humaines), la santé mentale et ses pathologies sont toujours mises en mots et en formes à l'intérieur d'une culture donnée. Que celle-ci est comme une vaste partition musicale composée par les croyances, les comportements, les us et coutumes, les improvisations et les interprétations convenues des uns et des autres.

Dans le domaine de la santé mentale comme ailleurs, les pratiques et les systèmes de sens racontent des histoires. Elle forment le contexte large où les trajectoires individuelles se déploient sur la base de dramaturgies qui raconteront notre rapport à la santé et à la maladie, à la souffrance et au bonheur, à la solitude et à l'appartenance, à la transcendance et au vide. Quelles sont les histoires et les scénarios que nous écrivons ensemble ? Qu'induiront les décisions sanitaires, institutionnelles, politiques, sociétales, que nous prendrons ? En quoi ces décisions modifieront-elles ou renforceront-elles les scénarios existants ? C'est souvent peu après ce seuil que s'arrête la réflexion, faute de moyens ou d'instruments d'analyse. Et si la médecine narrative, par sa réflexivité post-moderne, nous fournissait des clés ?

L'association romande Pro Mente Sana est heureuse de faire part de l'engagement de Mme Shirin HATAM comme conseillère juridique, Mme Stéphanie FULD ayant choisi de poursuivre sa carrière outre-mer. Mme HATAM est au bénéfice d'une licence en droit (Université de Genève), d'un Masters en droit international des droits humains (Université d'Essex) et d'un DES du Département de droit constitutionnel de l'Université de Genève. Elle est également titulaire du brevet d'avocat. Ses grandes connaissances nous seront utiles pour débroussailler efficacement le domaine du droit des personnes handicapées psychiques et tenir informés de ses développements nos partenaires du réseau socio-sanitaire romand. ■



# Promenade dans la 4e révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité

Après l'échec de la première partie de la 4e révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité (ci-après AI), le peuple ayant refusé la suppression du quart de rente, un deuxième projet de 4e révision a été mis en consultation par les autorités fédérales jusqu'au 15 septembre. Ce dernier projet cherche à assurer la consolidation financière de l'AI en proposant des mesures d'économie et de contrôle des coûts. Il en profite pour introduire dans la loi la notion d'invalidité psychique qui avait été consacrée par la jurisprudence, dans la mesure où une telle atteinte est invalidante et compromet la capacité de gain pour une longue durée. On se réjouit de ce que la loi soit adaptée à la réalité sociale, ce toilettage ne devant cependant pas changer grand chose dans les faits.

## Ce n'est pas toujours l'intention qui compte

Cette révision affiche aussi l'ambition de favoriser une intégration économique efficace des handicapés selon le principe « l'intégration avant la rente ». A cet égard on peut regretter qu'aucune mesure n'ait été proposée en vue de favoriser l'intégration professionnelle des handicapés. Ainsi, en dépit des intentions affichées, le mandat d'oeuvrer en faveur du principe « intégration avant la rente » n'a pas été rempli dès lors qu'aucune substance ne lui a été donné. Or PMS estime qu'une bonne intégration professionnelle des handicapés est constitutive d'une mesure d'économie intelligente pour l'AI et constructive pour les assurés.

## Ne parlons plus d'impotents, de conjoints ni de cas pénibles

La 4e révision procède à une amélioration des prestations de façon à les rendre plus cohérentes. Supprimant l'allocation pour impotent, la contribution aux frais de soins spéciaux pour mineurs impotents et la contribution aux frais de soins à domicile, il les remplace par une prestation uniforme appelée allocation d'assistance. Celle-ci permettra notamment d'améliorer la situation des

adultes handicapés psychiques ou mentaux légers qui peuvent rester chez eux et qui ne touchaient pas d'allocations pour impotents sous l'ancien régime.

D'autre part, le projet reprend les modifications proposées dans la 1e partie de la 4e révision de l'AI. Pour harmoniser l'AI avec l'AVS, le projet supprime la rente complémentaire liée à l'état civil. Il supprime aussi la « rente pour les cas pénibles » allouée aux bénéficiaires de quart de rente et, en compensation, ouvre pour ces personnes le droit à des prestations complémentaires. Il donne une base légale aux prêts auto-amortissables destinés à l'acquisition de moyens auxiliaires coûteux et non réutilisables par d'autres assurés.

## Handicapés psychiques: surveiller et punir?

Constatant que le nombre des atteintes à la santé psychique donnant lieu à l'octroi d'une rente a augmenté au cours de ces dernières années, et estimant par ailleurs que les diagnostics posés par les médecins traitants ne font que relayer les dires de patients qui réagissent avec une sensibilité accrue aux facteurs psychiques et sociaux de leur environnement, la loi proposée instaure un service médical régional chargé d'examiner les demandes de prestations et habilité à procéder lui-même un examen médical. Cette structure aurait certes un coût, évalué à 20 millions, mais elle permettrait de réduire le nombre des rentes servies, et de faire ainsi des économies. La loi introduit également une collaboration entre les offices AI et les organes d'exécution de la loi sur l'assurance chômage (ci après AC). Ces organismes seraient dès lors mutuellement déliés du secret, et de ce fait autorisés à s'échanger des informations ou des documents servant à déterminer la mesure d'ordre professionnel appropriée à une personne et à clarifier ses prétentions à l'égard des assurances chômage ou invalidité.

Ces mesures sont critiquables à plusieurs titres. On peut d'abord douter de la capacité d'un service médical régional à avoir en son sein suf-

fisamment de compétences pointues et diversifiées pour poser des diagnostics dans tous les cas qui peuvent se présenter. D'autre part, en tant qu'employé, le médecin de l'AI aura l'obligation, aux termes de l'article 321d al 2 CO, de sauvegarder les intérêts de son employeur, donc de contribuer à diminuer le nombre des rentes servies. Cet intérêt est en contradiction manifeste avec celui des assurés. Enfin, le système selon lequel l'organisme qui octroie la rente est également celui qui statue souverainement sur son bien fondé n'est pas propre à sauvegarder la confiance des assurés et à assurer la confidentialité de l'examen médical.

S'agissant de l'échange possible de données entre l'AI et l'AC, on peut émettre toutes les réticences usuelles en matière de protection des données et d'élaboration de ce qui pourrait commencer à ressembler à des profils de personnalité. Même si l'on comprend le souci de rationalisation qui se trouve à la base de cette possibilité de transmission des données, il ne nous paraît pas judicieux de saisir le prétexte d'une modification de l'AI pour accroître l'intensité de ce qui apparaît immanquablement aux « usagés » (in *Gros Câlin* de Romain Gary) comme des mesures de contrôle sur les chômeurs et les invalides.

### **Droit d'être entendu: oui, mais quand?**

La 4e révision vise également à l'amélioration et la simplification des procédures ainsi qu'à l'uniformisation des pratiques cantonales: la procédure préalable d'audition orale ou écrite d'une personne demandant une rente, et la consultation du dossier par l'intéressé avant qu'une décision soit prise est remplacée dans le projet par une procédure d'opposition après notification d'une décision formelle de l'office AI, similaire à celles qui prévalent dans les assurances accident, militaire et maladie. La possibilité d'une opposition orale au cours d'un entretien sera garantie par voie réglementaire. En l'état rien n'est donc prévu par le projet de loi.

Le souci d'uniformisation ne devrait pas faire perdre de vue la spécificité de la procédure AI. On peut déjà relever que la seule possibilité de s'opposer après qu'une décision est prise et dans un délai limité à 30 jours est défavorable aux personnes qui ne sont pas à l'aise avec l'écrit et à celles qui sont en difficultés psychiques au moment de la notification de la décision. D'autre part, se fondant sur une dispositions de la loi de procédure civile fédérale, PMS a toujours soutenu que le droit d'être entendu devait pouvoir être exercé avant l'expertise. La solution proposée par le projet de loi ne va pas du tout dans ce sens.

### **Bienfaiteurs de tous cantons unissez-vous.**

Dans la veine régionaliste, signalons que les homes et les ateliers protégés ne seront plus directement subventionnés. Il seront en revanche au bénéfice de contrats de prestations, conclus exclusivement avec des organisations faitières nationales ou couvrant une région linguistique. Pour celles et ceux qui douteraient encore de ce que l'union fait la force, il est grand temps de balayer ses réticences et de se trouver une faitière sympa.

Globalement satisfaisant dans plusieurs de ses propositions, ce projet va maintenant être revu par ces concepteurs sur la base des résultats de la procédure de consultation qui s'est achevée le 15 septembre. Nous ne manqueront pas de rester attentifs à ces développements et d'en tenir informés nos partenaires du réseau romand d'aide aux personnes en difficulté psychique. ■

**M**ouvement de fond, effet de mode, redécouverte savante du fil à couper le beurre ? Une tendance forte apparaît dans la préoccupation du monde médical (et dans ses tribunes emblématiques que sont les revues) : la médecine narrative. De quoi s'agit-il ?

Un constant anthropologique banal appréhende l'être humain en tant qu' animal de parole et donc d'histoires. Le développement de notre néo-cortex nous a amené à n'avoir de la réalité qu'une expérience indirecte, instantanément filtrée et remise en formes par notre fonction narrative. Nous nous racontons le réel à nous-mêmes et le communiquons à notre entourage en fonction de patrons narratifs déterminés collectivement (culture) et individuellement (psychologie).

Dans la relation de soins entre un patient et son médecin, il y a une tension fondamentale entre la narration complexe amenée par le patient et la compréhension que le médecin se fait de la situation, telle qu'il pourra l'exprimer dans son diagnostic ou sa vision thérapeutique. La question se pose donc de l'interpénétration de ces deux discours et de leur véracité respective.

Ces questionnements sont particulièrement pertinents dans le domaine de la santé mentale pour un ensemble de raisons que relève John Launer (1). Tout d'abord, de toutes les spécialités médicales, la psychiatrie est particulièrement liée à la culture. Ensuite, la psychiatrie se situe bien dans un espace particulier et partiellement inconfortable entre la science médicale conventionnelle et une quête du sens qui déborde souvent sur le politique et le spirituel. De même, les professionnels de la santé mentale utilisent souvent un langage assez confus et contradictoire pour décrire leurs observations. « Comparé à la Tour de Babel des modèles explicatifs qui paraissent souvent se disqualifier les uns les autres ou n'être pour le thérapeute qu'une façon d'assurer son pouvoir, relève plaisamment Launer, l'histoire racontée par le patient peut soudain prendre de l'autorité et apparaître plus sensée que celle du professionnel ». Enfin, la psychiatrie est le seul champ médical spécialisé où il est communément admis que la parole et l'écoute sont thérapeutiques.

Les postulats de la médecine narrative appliqués à la santé mentale peuvent être résumés comme suit :

- Le succès des « cures de langage » dépend de leur capacité de donner de la cohérence aux expériences faites par les patients et de leur donner les moyens de construire une narration de guérison ou de gestion de la maladie (« coping »).
- L'approche narrative de la santé mentale se préoccupe de la façon dont un patient et un soignant travaillant ensemble peuvent construire une histoire qui produit du sens.

En arrière-plan de cette approche se dévoilent les contours de l'ambivalence fondamentale de la pratique médicale. Celle-ci, en effet, est à la fois art et science. Elle s'appuie à la fois sur la science des mesures objectives et des paramètres quantifiables et sur l'art de l'évaluation et de l'interprétation cliniques. La méthode clinique repose en fait sur une intégration de ces différentes perspectives. Ce qui, selon Trisha Greenhalgh (2), amène les réflexions suivantes :

- La méthode quantitative – et ses procédures courantes (« evidence-based medicine ») – est elle aussi une formalisation narrative.
- L'approche clinique constitue un mouvement interprétatif qui sollicite les compétences narratives des praticiens afin de réaliser une synthèse des différentes histoires produites par les patients, les cliniciens et les résultats des tests.
- L'art de sélectionner la description médicale la plus adéquate dans un cas clinique particulier s'acquiert à travers l'accumulation d'un répertoire narratif sur la base d'histoires particulières de patients et d'anecdotes cliniques.

Cette attention envers la production et la mise en forme du discours sur la santé, la maladie et la guérison nous semble mériter une vive attention. Qu'il s'agisse de la trajectoire individuelle d'un patient ou des questions de santé publique, nous sommes constamment confrontés, individuellement et collectivement, à la façon dont nous produisons du réel à partir de nos représentations et scénariographies fondamentales. Les questions de santé psychique collective, à mesure que les détresses prennent de l'importance en ce domaine, nous interpellent durablement sur le type de société et de relations sociales que nous construisons. Il existe une intuition largement répandue que l'augmentation des troubles psychiques doit bien entretenir quelque rapport avec l'évolution de nos sociétés. A défaut d'approches méthodologiques rigoureuses, ces questionnements se suspendent habituellement pour constituer un arrière-plan pesant mais nébuleux.

L'intérêt de l'approche de la médecine narrative réside dans l'ouverture méthodologique à laquelle elle conduit. Cette question de la production de sens et d'histoires, loin d'être reléguée hors de la sphère de l'observable, trouve des outils analytiques pertinents dans un ensemble de champs disciplinaires, qu'il s'agisse de la socio-anthropologie, des sciences de la communication ou de l'analyse littéraire. Il existe dans ces réservoirs épistémologiques des trésors de méthodologie qualitative aptes à amener des éclairages à ces questionnements lancinants de notre modernité et ouvrir un dialogue fécond avec les praticiens de l'art des soins. ■

(1) Launer John, *A narrative approach to mental health in general practice*, BMJ, 1999, 318 : 117

(2) Greenhalgh Trisha, *Narrative based medicine in an evidence based world*, BMJ, 1999, 318 : 323