



pro mente sana

Mars 2001

Lettre trimestrielle N° 11

EDITORIAL

Et si le paradigme nouveau était bien là...

Cela fait plusieurs décennies maintenant que l'univers des personnes concernées par les problèmes psychiques réclame une autre approche, une autre sensibilité, d'autres pratiques de soins. Qu'il s'agisse de la prise en compte de leurs propres besoins, désirs et compétences, de la configuration de l'environnement de soins ou de la vision du monde véhiculée par les pratiques thérapeutiques, la revendication perdure avec une louable persévérance. Et l'on commence par ressentir une forme de vertige : et si ce changement profond et durable de perspective était en train de s'ébaucher sous nos yeux ?

Plusieurs éléments auxquels nous avons été confrontés récemment pourraient représenter autant d'indices. Le congrès annuel de la Fondation 19, grosse bastringue fédérale dévouée à la promotion de la santé, a esquissé quelques pas de swing... Suivant en cela un trend mondial (la mondialisation a aussi ses cercles vertueux), on y réfléchit de plus en plus sous l'angle de la qualité de vie au sens large. Partant du principe que la promotion de la santé est un concept compliqué, du fait de la difficulté à définir la santé et les moyens de la promouvoir, les spécialistes en la matière semblent avoir franchi le Rubicon. Considérer notre réalité culturelle, sociale, mais aussi politique et économique sous l'angle de la qualité de vie apparaît prometteur à qui n'a pas froid aux yeux.

Autre terrain : la psychiatrie institutionnelle. Celle du canton de Genève (mais c'est quelque peu chronique chez elle) est en réforme. Le processus est mené tambour battant, et l'on n'a pas peur de se poser (enfin ?) les bonnes questions. Résultat : les revendications des soignants et du personnel de l'institution se posent dans la logique – et les mêmes termes, largement – que celles des usagers, qu'ils soient patients ou proches. Et si l'intérêt des uns et des autres était bel et bien convergent ? Et si l'on était prêt, enfin, à entrer dans une culture de l'interaction et du conflit constructif d'où naîtraient de nouvelles pratiques et de nouvelles relations ?

Pro Mente Sana est convaincue de longue date que l'on ne fera rien sans les usagers, sans leurs compétences, leurs savoirs, savoir-faire et savoir-être. Ce qui apparaît d'original aujourd'hui est que peut-être commençons-nous les uns et les autres à parler le même langage, à partager les mêmes préoccupations, à être sensibilisés aux mêmes réalités, à avoir envie de construire des façons d'agir plus libres, plus responsables, plus affranchies de tout ce qui écrase, déresponsabilise, disqualifie. D'où notre interrogation : et si le nouveau paradigme était déjà là, plus qu'en germe, devant nos yeux ?

Aux revendications idéologiques des années '60 et '70 (et à l'époque bien nécessaires pour secouer les cocotiers du positivisme bourgeois des trente glorieuses) a succédé une manière de penser plus souple, plus affranchie, plus respectueuse de la complexité des phénomènes, mais probablement mieux apte aussi à générer des solutions.

Dans ce numéro, nous traitons de la loi sur l'égalité des personnes handicapées et vous présentons un projet de recherche sur le vécu, les besoins et les compétences des enfants de parents souffrant de troubles psychiques qui nous a semblé digne du plus grand intérêt.

Les 2 et 3 avril, nous organiserons à Lausanne puis Genève deux conférences sur les « Enjeux éthiques en santé mentale et santé publique », avec le Pr Raymond Massé de Québec. Ce sera notre contribution à la journée mondiale de la santé qui portera cette année pour la première fois sur la question de la santé mentale.

Enfin, nous tiendrons le mercredi 25 avril prochain, dès 19h, au Buffet de la Gare de Lausanne, notre Assemblée Générale Ordinaire. Nous en profitons pour inviter toutes les personnes concernées par la santé psychique en Romandie à participer avec nous à la promotion de pratiques de soins et d'insertion respectueuses au mieux des besoins et compétences de chacun. ■

La loi sur l'égalité des personnes handicapées nous concerne-t-elle ?

L'égalité est une notion en évolution. Conçue à l'origine, comme le droit de jouir sans discrimination d'un droit que l'Etat garantit à chacun(e), elle tend à prendre un sens plus dynamique et à garantir l'égal accès à des prestations auxquelles chacun(e) n'a pas droit, dans la mesure où elles ne sont pas dispensées par l'Etat. Il s'agit notamment du travail rémunéré ou l'accès à des lieux privés. La loi fédérale sur l'égalité entre femmes et hommes, du 24 mars 1995 (LEg), qui interdit à un employeur privé de refuser d'embaucher une femme pour le seul motif qu'elle est femme, est porteuse de cette nouvelle conception, que le projet de loi sur l'égalité des personnes handicapées reprend à son compte pour concrétiser l'article 8 alinéa 4 de la Constitution fédérale, selon lequel « la loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées ».

Le projet de loi du Conseil fédéral: des objectifs généreux...

Le projet de loi élaboré par le Conseil fédéral en décembre 2000, pose en son article 2 qu'est handicapée une personne dont le désavantage corporel, mental ou psychique persistant entrave sa participation, dans le cadre habituel, à la vie en société, et vise à la participation sans restriction des handicapés à la vie en société sans limiter son champs d'application aux personnes qui touchent une rente de l'assurance-invalidité.

Le projet de loi ambitionne de permettre aux personnes handicapées d'entretenir des contacts sociaux de manière autonome, de suivre une formation et d'exercer une activité professionnelle. Il prévoit, à l'instar de la LEg, la création d'un poste de prépos(é)e fédéral(e) à l'égalité des personnes handicapées pour assumer une fonction de promotion de l'égalité.

...et des moyens insuffisants.

Si les objectifs du projet de loi concernent tous les handicaps, les moyens prévus pour la réalisation de ces objectifs traitent presque exclusivement du handicap découlant de la réduction de la mobilité phy-

sique. Le projet dispose ainsi sur l'accès aux constructions, installations, équipements des transports publics et prestations. Il incite à donner la priorité à l'embauche de personnes handicapées en cas de qualification suffisante et prévoit l'adaptation des examens scolaires universitaires et professionnels aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Le projet de loi ne contient en revanche aucune disposition sur le développement des contacts sociaux et la participation à la vie en société par d'autres moyens que l'intégration professionnelle stricte. Critiquée pour ne pas assurer assez rapidement l'accès des bâtiments aux handicapés physiques, ce projet est pratiquement indifférent à la situation des handicapés psychiques.

Même dans les domaines de l'emploi, de l'école, de la formation et du perfectionnement, où les mesures prévues pourraient s'avérer intéressantes pour les personnes souffrant d'un handicap psychique, on s'aperçoit que ces mesures visent les handicapés moteurs et sensoriels sans être adaptées aux handicapés psychiques. A titre d'exemple, le projet de loi envisage comme une chose naturelle l'aménagement d'un lieu de travail pour une personne paralysée mais non l'aménagement de conditions de travail favorables à une personne souffrant de troubles de l'humeur.

Les handicapés psychiques sont moins égaux que les autres.

En proposant une telle loi pour réaliser l'égalité des personnes handicapées, la société s'attaque à ce qu'elle voit ou perçoit le plus distinctement et évacue peut-être malgré elle ce qui est invisible pour les yeux. Le projet de loi ne s'oblige à aucune réflexion sur la réalisation effective de l'égalité entre les handicapés psychiques et les autres personnes. Car il est relativement simple d'adapter le monde extérieur au handicap physique en aménageant les constructions ou en obligeant les écoles à dispenser un enseignement en braille, mais est beaucoup plus compliqué de promouvoir les conditions sociales qui permettent à une personne souffrant de troubles bipolaires d'entretenir durablement de bonnes relations avec son entourage. En d'autres termes, il est plus facile de rendre le monde physique accessible

aux handicapés moteurs que de rendre la société accessible aux handicapés psychiques. On peut ainsi dire que le projet de loi ne concrétise nullement son objectif le plus subtil, celui de créer les conditions générales adéquates pour que les personnes handicapées psychiques puissent participer sans restriction à la vie en société, notamment en entretenant, de manière autonome, des contacts sociaux (art 1 du projet de loi).

Force est dès lors de constater que les mesures prévues par ce projet de loi ne touchent pratiquement pas aux problèmes rencontrés par les handicapés psychiques. Ceux-ci ne souffrent en effet pas de discrimination au travail, mais aussi et principalement de la stigmatisation s'attachant à la déclaration publique de leur état et de l'isolement social qui s'ensuit. Les handicapés psychiques dégustent quotidiennement les fruits empoisonnés d'une image de soi qu'il leur est impossible de modifier. Ils endurent longuement les conséquences d'avoir été un jour estampillés « bizarre », sans qu'aucun moyen ne leur soit donné pour rectifier cette image, ou pour la valoriser.

Quelle égalité dans quel monde ?

On pourrait certes blâmer le projet de loi de n'avoir traité que le visible, mais cela serait insuffisant. Car c'est à nous, associations de défense des patients psychiques, qu'il revient de proposer de véritables mesures d'intégration utiles aux handicapés psychiques, qu'ils soient ou non bénéficiaires d'une rente invalidité. Ce projet de loi, et surtout ses carences, nous met en face de nos responsabilités dans la définition de l'égalité. Et peut-être est-il temps, à l'occasion de cette loi et des discussions qu'elle engendrera encore, de se demander comment et sur quel plan nous souhaitons que se réalise l'égalité entre les personnes qui souffrent d'un handicap psychique et les autres.

Les handicapés psychiques souffrent notamment de n'être pas pris au sérieux, d'avoir de la peine à se couler dans le moule du langage codé qui préside à nos relations sociales et de ne pouvoir, du fait de leur handicap ou de l'étiquette stigmatisante qui s'y attache, établir des contacts égalitaires avec leur

entourage. L'avènement de cette loi doit être, pour les associations de défense des intérêts des patients psychiques, l'occasion de réfléchir à l'intégration et à l'interaction.

C'est ainsi que, dans une société qui ne connaît d'intégration que par le travail rémunéré, et ne propose donc d'égalité que sur ce plan, le phénomène du handicap psychique pourrait devenir le ferment d'une remise en question plus fondamentale que la loi, cristallisation juridique des préoccupations dominantes du moment, n'a pas vocation immédiate à initier.

L'imagination au pouvoir !

Or le projet de loi donne un moyen d'inventer de nouvelles mesures d'intégration : il institue un(e) préposé(e) fédéral(e) à l'égalité dont la tâche est de promouvoir l'égalité des droits des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie. Le/la préposé(e) fédéral(e) se voit confier la responsabilité d'informer la population, de conseiller les particuliers et les autorités, de mener des études et de recommander, sur cette base, des mesures appropriées tant aux autorités qu'aux particuliers. C'est en utilisant les fonctions d'information et de conseil du/de la préposé(e) à l'égalité que les associations de défense de patients psychiques pourront faire avancer la réflexion sur l'égalité. Il nous appartiendra désormais d'émettre des suggestions imaginatives et fécondes pour créer les conditions d'une participation des handicapés psychiques à la vie en société qui ne se réduise pas à l'efficacité au travail, et pour inventer l'espace où se développera un échange social égalitaire entre les handicapés psychiques et les personnes qui maîtrisent et dirigent sans trop de heurts leur relation au monde « dans un cadre habituel ».

Sera-t-il bientôt temps de se saisir du/de la préposé(e) à l'égalité pour réhabiliter ce grain de folie que tout notre monde technocratique a enterré sans l'arroser ? ■

Au vu de la situation très préoccupante du nombre croissant de personnes en difficultés psychiques, nous constatons aujourd'hui une mobilisation sociale importante. Grâce au travail de certains organismes et associations, enfin la souffrance et le souci de confort des personnes affectées et de leurs proches sont sérieusement pris en compte.

Toutefois, si la reconnaissance des difficultés des patients et de leur entourage est réelle, reste celle, non suffisante, des enfants de parents affectés, pris eux aussi dans la tourmente familiale lors des phases critiques de la maladie.

Il nous semble manifeste que mettre en mots une situation, partager une expérience, se dégager de problèmes concrets et être appuyés par des personnes confiantes, devrait offrir un soulagement important aux enfants et de fait à l'ensemble de la famille déjà aux prises avec des contraintes importantes. C'est là le pari et l'objectif à l'origine de notre démarche.

Le **BICEPPS** : *Bureau Indépendant de Consultations pour les Enfants de Parents soignés en Psychiatrie*

Cet espace d'accompagnement des enfants de parents affectés ouvre ses portes en septembre 2001 et constituera pour une durée de deux ans une première expérience pilote. Nous assurerons trois types de prestations aux enfants et adolescents :

1. permanence accueil/écoute, information, orientation
2. suivi et soutien sous forme d'entretiens individuels
3. partage et échanges avec d'autres enfants en situation analogue au sein d'un groupe atelier *loisirs/paroles* (selon les désirs des enfants concernés).

Nous sommes financées par le Bureau Central d'Aide Sociale (fondation privée), ce qui permet à notre structure d'être indépendante des services et des institutions officiels. Ce sont nos propres vécus familiaux ainsi que nos expériences professionnelles qui nous ont amenées à élaborer ce projet. Diplômées en sciences sociales, nous avons toutes deux travaillé à l'encadrement d'adultes et d'enfants, que ce soit en groupes ou en entretiens individuels. Parallèlement nous avons bénéficié d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes touchées par les maladies psychiques. Toutefois pour aboutir au

mieux notre démarche et pouvoir offrir aux enfants (ainsi que leur famille) une aide la plus adéquate et utile possible, nous avons encore des questions en suspens.

Des entretiens pour confirmer les besoins, les urgences et les compétences des enfants

Comment les enfants vivent-ils les effets de la maladie et les souffrances de leur(s) parent(s) au quotidien ? Quelle problématique ou non problématique un parent affecté représente-t-il pour eux avec leur regard et perception particulière d'enfant ou d'adolescent ? Comment composent-ils avec des relations familiales heurtées et contrariées par la maladie ? Comment assument-ils cette situation délicate vis-à-vis de l'extérieur toujours hostile ? Enfin, les enfants répondent-ils trop souvent, comme leurs aînés, aux tabous par le silence, au malaise social par l'isolement et à la non reconnaissance de leur histoire par la rupture d'avec leur propre réalité ?

Il nous semble indispensable de ne plus attendre pour engager le dialogue avec ces enfants et adolescents, de discuter avec eux de leur point de vue et désir d'accompagnement. Outre alimenter notre perspective préventive, il nous paraît essentiel de répertorier toutes les ressources et compétences que les enfants sont susceptibles de développer au cours de cette expérience particulière. Effectivement, si nous pouvons identifier ces éléments, les enfants pourront ensuite s'en faire part, « se les échanger ». Nous souhaitons pouvoir valoriser les aspects positifs et formateurs découlant de cette expérience. De plus, considérer et parler de la sorte des maladies psychiques, comme il se fait pour toute autre maladie, opère aussi dans le sens d'un souci de démythification des troubles psychiques.

Nous cherchons à rencontrer des enfants et adolescents de 8 à 18 ans afin de discuter de leur point de vue et leur désir d'accompagnement. Si vous-mêmes et votre(vos) enfant(s) désirez participer à cette démarche, merci de bien vouloir nous contacter.

Loraine et Danièle Dominicé

BICEPPS / Place de la Taconnerie 3, 1204 Genève;
Case postale 3125 – 1211 Genève 3
Tél: 022/ 771 04 85.

Lettre trimestrielle de l'Association romande Pro Mente Sana

9, rue Alcide-Jentzer – 1205 Genève – Tél: 022/ 809 10 10 – Fax: 022/ 809 10 19 – CCP 17-126 679-4
E-mail: promente@iprolink.ch