



pro mente sana

décembre 2001

Lettre trimestrielle N° 14

EDITO

Où va notre belle planète?

Dans cette nouvelle parution de la lettre trimestrielle de notre association, vous trouverez deux articles principaux: le premier fait le point sur différentes questions juridiques touchant à la santé mentale. Qu'il s'agisse de la loi fédérale sur les produits thérapeutiques, de la question de la responsabilité médicale telle que traitée dans le code civil ou des arrêtés du tribunal fédéral, pas toujours très bien inspiré, le droit fédéral continue d'être interpellé par la situation des personnes en difficulté psychique.

Le niveau du droit cantonal n'est pas en reste: après vous avoir tenu informé, lors de notre dernière lettre, du projet de nouvelle loi vaudoise sur la santé, nous y reviendrons cette fois-ci pour nous intéresser aux portes qu'elle ouvre quant au prélèvement d'organes sur les personnes incapables de discernement. Nous ferons également une incursion à Neuchâtel pour vous relater la superbe désinvolture de Monika Dusong lorsqu'il s'agit de la stérilisation forcée de personnes incapables de discernement. A lire tous ces textes, on se dit qu'il ne fait pas forcément bon être reconnu incapable de discernement dans notre beau pays, et que des interstices inquiétants se glissent au détour des lois sans que nos élus trouvent qu'il y ait de quoi fouetter un chat. Quant à nous, nous refusons de passer comme chat sur braise sur des questions qui portent atteinte aux droits les plus fondamentaux des personnes.

Parmi ces droits, figurent également ceux à obtenir réparation. Au Canada, pour la première fois, un patient psychique traité inadéquatement pendant seize ans aux neuroleptiques lourds par son médecin traitant entame une poursuite en réparation pour traitements inadéquats ayant entraînés une dyskinésie tardive. Le cas est ici exposé, avec un rappel de la situation dans notre pays en la matière.

Le deuxième article quitte ces rivages heurtés et parfois violents du droit pour nous emmener dans l'oasis du Psy-trialogue. Car, sans poésie excessive, c'est un peu comme ça que cette expérience semble apparaître à ceux qui y ont participé. Nous vous livrons ici le premier volet de l'évaluation que nous avons réalisé, en compagnie de l'anthropologue et sociologue Stéphane Cullati, sur les deux premières saisons en terre genevoise.

Enfin, nous proposons, sur la base des opinions et expériences exprimées par les usagers de la psychiatrie dans les ateliers de Psy-Triialogue et ailleurs, une sorte de synthèse des revendications des personnes concernées. L'on entend souvent dire qu'il est facile de critiquer et qu'avancer des propositions constructives est chose plus malaisée. Les interpellations des usagers sont ici pragmatiques et constructives, alors pourquoi ne pas chercher à mieux leur prêter oreille?

Ce numéro, déployé entre ces deux ordres de thématiques, apparaît un peu à l'image du monde troublé d'aujourd'hui et de ce que nous en reflètent les médias. Terre de douleurs et de tiraillement, mais aussi d'espairs, d'authenticités et de rencontres, notre planète est pour nous l'habitable et le cadre de notre vie biologique et psychique. La santé mentale – individuelle et collective – s'inscrit en continuité, en contiguïté des événements naturels et humains, grand et petits, locaux et globaux, qui se succèdent. C'est pourquoi elle réclame une attention qui exclue indifférence et désinvolture. Et trouve les moyens d'une créativité pleine de ressources – l'on dirait aujourd'hui: les conditions de sa résilience. ■

Droit fédéral

Entrée en vigueur de la loi fédérale sur les produits thérapeutiques

Une nouvelle loi fédérale sur les produits thérapeutiques du 15 décembre 2000 (LPT) entrera en vigueur le 1er janvier 2002. Elle vise notamment à protéger la santé et à garantir la mise sur le marché de produits thérapeutiques de qualité, sûrs et efficaces. Aux termes de cette loi, **des essais cliniques pourront désormais être effectués sur des personnes mineures, interdites ou incapables de discernement** même s'ils n'apportent pas de bénéfice direct aux sujets de recherche. Il faudra pour cela que des essais sur des personnes majeures et capables de discernement ne permettent pas d'obtenir des résultats équivalents, que les représentants légaux soient d'accord et qu'aucun indice ne laisse supposer que les personnes incapables de discernement auraient refusé de participer aux essais. Ces essais ne devront avoir que des risques et des désagréments minimes et permettre en outre l'acquisition de connaissances importantes pour d'autres personnes de la même classe d'âge ou pour des personnes atteintes de la même maladie ou présentant les mêmes caractéristiques.

Pour inquiétante que cette perspective puisse paraître, il faut signaler ici qu'elle ne fait qu'obéir à une tendance législative internationale. C'est ainsi que la **Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine** (ci-après Convention sur la biomédecine) autorise à conduire des recherches chez des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir et n'en tireraient aucune bénéfice réel direct pour leur santé. Cette convention signée par la Suisse le 7 mai 1999 n'étant pas encore ratifiée, elle n'a pas force de loi.

Les dispositions de la Convention qui légalisent les essais cliniques sur des personnes incapables de discernement ont suscité un large débat éthique. Au moment de la signature de la Convention sur la biomédecine, Pro Mente Sana avait mis en garde contre le risque que cette Convention influence négativement l'élaboration du droit

suisse en réduisant celui-ci au respect des dispositions minimales de protection internationale. On constate aujourd'hui qu'une protection minimaliste des personnes incapables de discernement s'épanouit discrètement dans notre législation.

Au demeurant, un **projet de protocole additionnel à la Convention sur la biomédecine relatif à la recherche biomédicale**, élaboré en juillet 2001, confirme les tendances de la Convention admettant la possibilité de recherches médicales sur une personne incapable de consentement et sans que ces recherches comportent un bénéfice direct sur la santé de la personne concernée. Les limitations posées par le protocole à ce type de recherches sont substantiellement les mêmes que celles de la LPT.

La LPT, conforme à la Convention sur la biomédecine et au projet de protocole est cependant considérée par certain-e-s comme contraire à l'article 7 du **Pacte international relatif aux droits civils et politiques de l'ONU** qui prévoit que nul ne peut être soumis-e à des expérimentations médicales ou scientifiques *sans son libre consentement*. Or ce Pacte, à l'inverse de la Convention sur la biomédecine, a été dûment ratifié par la Suisse. Il en résulterait que la LPT et la ratification de la Convention sur la biomédecine violeraient les obligations internationales de la Suisse.

Mais il serait erroné de croire que la Convention sur la biomédecine *oblige* la Suisse à réduire les droits des personnes incapables de discernement à la portion congrue. En effet, tant la Convention sur la biomédecine que le projet de protocole additionnel autorisent les Etats signataires à accorder aux personnes soumises à une recherche médicale une protection plus étendue que celle prévue par ces instruments internationaux. Il ne faut à cet égard pas oublier que les conventions internationales ne posent que des principes minimaux sur lesquels tous les Etats signataires sont parvenus à se mettre d'accord en dépit de leurs diverses cultures. Il s'agit donc chaque fois d'un consensus sur un minimum au delà duquel les Etats sont invités à aller. Aux termes du **rapport explicatif du Protocole**, le droit interne devrait assurer des

conditions de protection supplémentaires aux personnes participant à une recherche sans avoir la capacité de consentir. Or la LPT ne fait que se calquer strictement sur les conditions minimales posées par la Convention sans offrir de protection plus étendue aux sujets de recherches.

Par une directive du 4 avril 2001, le **Parlement européen et le Conseil de l'Union européenne** – dont la Suisse ne fait pas partie – ont émis des directives sur les essais cliniques effectués sur des personnes incapables de discernement qui sont beaucoup plus strictes que la LPT, la Convention sur la biomédecine et son projet de protocole additionnel. A titre d'exemple, les recherches ne sont admissibles que pour valider des données obtenues dans des essais cliniques effectués sur des personnes *capables de donner leur consentement éclairé*; au surplus de tels essais doivent se rapporter directement à une condition clinique dont souffre l'incapable concerné. La directive ajoute encore que les intérêts du patient doivent toujours primer ceux de la société ou ceux de la science. On peut déplorer que la loi suisse soit si éloignée de cette élémentaire sagesse.

En conclusion, on peut regretter que la LPT n'ait pas été examinée sous l'angle du respect du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et s'inquiéter du peu de cas qui est fait des droits humains dans une loi qui en traite sans tambours ni trompettes. Peut-être faut-il aussi sérieusement craindre que la Convention sur la biomédecine encourage une légalisation des traitements forcés dans le cadre de la **révision du droit de tutelle**. Cette révision ne sera probablement pas achevée avant 2003, une procédure de consultation devant vraisemblablement avoir lieu au début de l'année 2002.

Responsabilité médicale et indemnisation des patient-e-s.

Des voix s'élèvent de plus en plus nombreuses pour réclamer une modification des règles de la responsabilité en matière médicale. En effet, pour qu'un-e patient-e lésé-e puisse obtenir réparation de son préjudice, il/elle doit prouver l'existence d'une faute individuelle du soignant ou l'absence de consentement libre et éclairé de sa

part, ce qui n'est guère facile. Il serait ainsi souhaitable que la responsabilité médicale puisse être engagée indépendamment de toute faute. Un **projet de modification des dispositions du code civil sur la responsabilité** a été soumis à une procédure de consultation qui s'est achevée au 30 avril 2001. Les experts mandatés devaient examiner l'opportunité d'introduire dans la loi une responsabilité fondée sur le risque en d'autres termes une responsabilité sans faute. Or en définitive, même si ce projet facilite à la personne lésée l'établissement de la preuve, il ne révolutionne pas le droit de la responsabilité médicale dans le sens souhaité, les experts ayant repoussé l'idée d'instaurer un régime spécial de responsabilité pour l'administration de soins médicaux.

Signalons dans ce contexte qu'une **motion demandant que soit institué un fonds d'indemnisation** pour les patients a été déposée au Conseil national en octobre 2000 par le conseiller national socialiste Jost Gross. Cette motion réclame qu'une base légale soit créée pour compenser les dommages subis par les patients lorsque l'atteinte ne peut pas être imputée à la responsabilité civile du médecin ou de l'établissement hospitalier ni couvert par les prestations obligatoires des assurances maladies. Elle n'a pas encore été traitée et le Conseil fédéral en propose le rejet au motif qu'il appartient aux fournisseurs de prestations d'agir en collaboration avec les assureurs pour créer des solutions d'indemnisation simples. Par les temps qui courent on imagine pourtant assez mal médecins et assureurs se mettant, comme par enchantement, d'accord sur une procédure favorable aux patients. D'autre part, c'est bien à l'Etat qu'il appartient de mettre en œuvre « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre » conformément à l'article 12 du **Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels**, ratifié par la Suisse.

Le Tribunal fédéral et les traitements forcés

Il ressort de sa jurisprudence récente que le Tribunal fédéral (ci-après TF) mesure mal l'ampleur et la qualité de l'atteinte à sa dignité que ressent une personne soumise à des traitements forcés. Le TF a ainsi admis, dans un arrêt du 22 mars

Que font les cantons ?

Stérilisations des personnes incapables de discernement à NEUCHÂTEL: Monika Dusong ferme le débat

2001, que lorsqu'une base légale cantonale prévoit le traitement forcé en cas de privation de liberté à des fins d'assistance (ci-après PLAF), celui-ci ne porte pas atteinte au noyau de la dignité humaine. Il a encore estimé qu'un traitement forcé peut se justifier par la mise en danger de tiers et jugé dans la foulée que le traitement forcé était une mesure moins grave que son alternative, à savoir une longue hospitalisation en chambre fermée. On peut rester perplexe lors qu'on constate que le TF justifie l'atteinte concrète grave à la liberté personnelle d'une personne qui n'a commis aucun délit par l'intérêt abstrait d'un tiers qui, en l'espèce, ne fait état d'aucun danger particulier ou imminent. Le TF semble ainsi mal distinguer entre une personne soumise à un traitement psychiatrique au titre du droit pénal (hypothèse dans laquelle une personne, du fait de sa maladie, n'est pas punissable pour l'acte pourtant passible de réclusion ou d'emprisonnement qu'elle a commis), et celle qui, sujette à une mesure de PLAF, se voit imposer par la force un traitement psychiatrique auquel le droit fédéral ne confère aucune base légale formelle. (ATF 127 I 6).

Dans la deuxième affaire, du 15 juin 2001 il s'agissait de savoir si un délinquant astreint à suivre un traitement dans le cadre de l'article 43 du code pénal (ci-après CP), pouvait exiger **une thérapie communautaire en lieu et place du traitement aux neuroleptiques** auquel il était soumis sans succès depuis plusieurs années. Le traitement consistait en injections mensuelles de neuroleptiques retard. Le TF a rappelé à cet égard que l'article 43 CP était une base légale suffisante pour ordonner un traitement forcé et que cette disposition ne visait pas tant la guérison que l'atténuation du danger de voir le délinquant commettre d'autres actes punissables et sa réintégration. Il a admis que le traitement contesté pouvait entraîner une altération de la personnalité et comportait une lourde atteinte à l'intégrité physique et psychique. Un tel traitement épargnait néanmoins au recourant un combat quotidien humiliant contre une médication forcée administrée par voie orale et lui garantissait ainsi une bonne mesure de liberté. En conséquence, le TF a refusé au recourant le droit de choisir un autre traitement. (Arrêt 6A.100/ du 15 juin 2001).

La loi sur la santé du canton de Neuchâtel autorise désormais le représentant légal à demander la stérilisation d'une personne incapable de discernement. La stérilisation doit ensuite être agréée par le médecin cantonal. Considérant qu'une telle opération -au demeurant de sinistre mémoire- constitue une atteinte grave à l'intégrité de la personne et que par ailleurs l'Académie suisse des sciences médicales recommande de renoncer à pratiquer cette opération sur une personne incapable de discernement, Pro Mente Sana s'est adressé à Mesdames Monika Dusong, Conseillère d'Etat en charge de la santé, et Daphné Berner, Médecin cantonal, pour faire valoir que cette pratique, qui n'est ni accessoire ni anodine, touche à des enjeux essentiels du droit des personnes et paraît peu compatible avec le droit à l'égalité hommes femmes ainsi qu'avec le droit fédéral et international. L'article 6 de la **Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine** exige par exemple, que des interventions sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir (à l'exception de la recherche médicale et des prélèvements de tissus régénérables) ne soient effectuées *que pour son bénéfice direct*. Or la loi neuchâteloise ne limite nullement ces interventions au cas où elles seraient effectuées pour le seul bénéfice de la personne stérilisée. Au terme d'un échange de correspondance, ces deux autorités ont balayé nos interrogations avec une désinvolture surprenante de la part de personnes occupant des postes à haute responsabilité politique. Madame Dusong s'est particulièrement distinguée en répondant à côté des questions posées, en refusant de dire quel intérêt public poursuivait la stérilisation, sans son consentement, d'une personne incapable de discernement, et en estimant pour couronner le tout qu'il sied à son autorité de « ne pas prendre position sur nos considérations morales ». C'est à se demander pourquoi ces gens sont élus !

Le thème de la stérilisation à visée contraceptive n'est d'ailleurs pas propre au canton de Neuchâtel. Ainsi, à titre d'exemple récent on peut

mentionner qu'**en France la nouvelle loi sur l'interruption de grossesse** comporte une disposition très controversée sur la stérilisation à visée contraceptive des personnes handicapées sous tutelle. Or les conditions posées en France à la stérilisation, qui sont largement plus sévères que celles de la loi neuchâteloise, n'en ont pas moins suscité des débats animés. La décision de stérilisation doit ainsi être prononcée par le juge des tutelles après consultation d'un comité d'experts. Au surplus la stérilisation n'est autorisée que s'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement. D'autre part il ne peut être passé outre au refus de la personne concernée. A la lecture de ces conditions strictes, on aurait souhaité savoir pour quelles raisons Neuchâtel a une loi si lacunaire dans un domaine si sensible.

Le canton de VAUD et les transplantations d'organes

L'article 27 a alinéa 3 du **projet de loi sur la santé** vaudois autorise le prélèvement d'organes ou de tissus régénérables sur une personne incapable de discernement en faveur de ses proches. Cette disposition légale n'est pas conforme au **projet de protocole additionnel à la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine sur la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine**, qui n'admet que le prélèvement de tissus régénérables à l'exception du prélèvement d'organes. En droit fédéral, le prélèvement d'organes constitue toujours une atteinte grave à l'intégrité corporelle puisqu'il oblige à une intervention chirurgicale. Un-e représentant-e ne peut, à notre sens, jamais consentir à un prélèvement d'organe sur la personne qu'il-elle représente, dès lors que cet acte n'est pas effectué dans l'intérêt du donneur représenté mais dans celui d'un tiers.

Quelle que soit la justification légale que l'on peut ou ne peut pas trouver à ces atteintes graves à l'intégrité physique d'une personne, il faut s'étonner de ce que, confronté à un choix éthique fondamental, nos élus laissent apparaître de telles dispositions dans nos lois sans insurrection aucune.

Et ailleurs?

Au CANADA: demandes d'indemnisation pour traitements inadéquats

Le 28 juin 2001 la famille Marcotte a déposé devant la Cour supérieure du district de Montréal une demande de réparation pour un montant total de 550'000\$ au motif que Monsieur Marcotte, victime d'un faux diagnostic de psychose en lieu et place de maladie maniaco-dépressive, a été soigné durant quinze ans à coup de neuroleptiques puissants qui lui ont occasionné une dyskinésie tardive. Il en est résulté pour lui des douleurs, un préjudice esthétique et des pertes de gain, pour son épouse une perte de soutien moral et des souffrances et pour ses deux enfants des souffrances et des douleurs pour lesquels ils réclament aux médecins une compensation financière. Ce cas est une première au Québec et l'on attend les résultats de cette procédure avec intérêt. Aux Etats-Unis il a déjà été alloué des sommes considérables à titre de réparation en cas de dyskinésie tardive lorsque le médecin avait été jugé négligent.

En droit suisse, pour engager la responsabilité médicale du fait d'un mauvais diagnostic il faudrait démontrer que ce diagnostic n'est pas justifiable au regard des connaissances scientifiques générales de la branche et constitue de ce fait une violation des règles de l'art.

En effet, on ne peut pas condamner un médecin pour avoir prescrit un traitement scientifiquement reconnu quand bien même ce dernier aurait des effets secondaires aussi graves que la dyskinésie tardive. A cet égard, le Tribunal fédéral, qui estime que son rôle n'est pas de départager les écoles médicales, refuserait probablement de condamner l'administration d'un traitement médical scientifiquement reconnu. Au demeurant, la solution retenue dans l'arrêt 6A.100/ du 15 juin 2001 donne à penser qu'il est licite, à tout le moins dans le cadre du droit pénal, d'infliger un traitement chimique apte à atténuer le danger de récurrence, et ce en dépit des effets secondaires connus. ■

Deux années de Psy-Trialogue à Genève : première évaluation

Lancés au mois de septembre 1999, les ateliers de Psy-Trialogue dans la région genevoise ont donné lieu à de passionnantes expériences et rencontres. Réunissant des usagers et ex-usagers de la psychiatrie, des personnes proches et des professionnels de la santé mentale, ces séances devaient permettre à ces différents participants de se rencontrer hors du cadre habituel et normé du système de soins pour échanger d'être humain à être humain leurs vécus de la santé mentale et des psychoses.

Les thèmes abordés au cours de ces réunions ont eu trait à la question des traitements (médicaments et prise en charge), de la communication (secret médical, non-dit, vivre ensemble) et de la citoyenneté (entourage, vie relationnelle et affective, participation et exclusion, briser le tabou) la première saison. Puis, rôles et identités; estime de soi et regard des autres; mises sous tutelle; des mots et des discours: quand je parle, qui parle?; culpabilité, honte, colère; images de la folie; la dimension spirituelle; humour et psychiatrie; les ressources inattendues; sont venues inspirer la seconde saison.

Nous sommes heureux de présenter ici les premiers résultats de l'évaluation des deux saisons de Psy-Trialogue à Genève. Réalisée par Jean-Dominique Michel et Stéphane Cullati, cette évaluation s'est voulue foncièrement «ethnographique», c'est-à-dire fondée par une présence aussi longue possible du chercheur avec son «terrain», dans lequel il se donne comme objectif d'étudier tous les aspects de la «culture» en question et d'en faire une synthèse écrite.

Mais cette ethnographie du Psy-Trialogue devait élargir sa panoplie de méthode d'enquête, c'est pourquoi elle a recouru aux instruments des sciences sociales – le questionnaire et les groupes focaux – et de la psychologie – le collage. Nous avons donc pu réunir une masse d'information, dont l'analyse n'est pas entièrement terminée aujourd'hui, et qui donnera lieu prochainement à une monographie complète sur le Psy-Trialogue dans le contexte genevois. Résumer une recherche qui s'apparente à la taille d'un ouvrage aurait été une entreprise périlleuse, c'est pourquoi nous avons préféré rendre compte – dans un premier temps - des analyses tirées des réponses au questionnaire distribué au mois de mai 2001. Un deuxième compte-rendu des analyses tirées des groupes focaux et des collages suivra dans une prochaine lettre de Pro Mente Sana.

Ce questionnaire a été conçu de manière à dresser un bilan objectif de la participation au Psy-Trialogue, de la satisfaction des participants et, en même temps, de mettre en évidence certains

enjeux en santé mentale. Il contenait trente-sept questions réparties sur treize pages, et était donc relativement volumineux. Nous pensions dès lors avoir un nombre élevé de non-réponses aux questions et assez peu de répondants. Ce ne fut pas le cas, puisque nous avons reçus au total 19 questionnaires remplis avec des non-réponses variant entre une et deux en moyenne par question, alors que certaines questions ont reçu une réponse de tous les répondants. La somme de dix-neuf répondants représente également un bon score étant donné le nombre total limité des participants au Psy-Trialogue, et qu'il n'est pas toujours évident de faire passer un questionnaire dans un contexte comme celui-ci, où les sujets abordés sont parfois difficiles et douloureux pour certaines personnes.

Who's who?

Sur ce total de 19 répondants, nous avons 6 patients, 5 proches, 6 professionnels et les

2 animateurs du Psy-Trialogue. Le hasard a bien fait les choses, dirions-nous, puisque nous obtenons des quotas presque égaux entre chaque type (5 proches, 6 patients et 6 professionnels). En ce sens, ces résultats nous permettent de faire des analyses comparatives entre les types de participant. Ne pouvant rendre compte de la totalité des données du questionnaire, ce compte-rendu se focalise essentiellement sur les données factuelles des réponses, mais aussi en indiquant quelques données représentatives intéressantes.

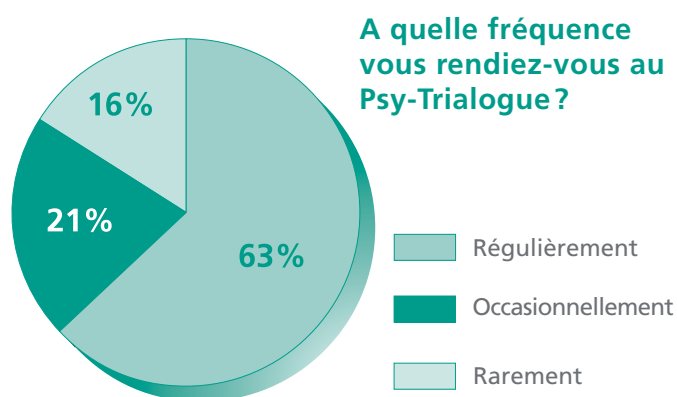
Les données marquantes

Le séminaire de Zürich reçoit en moyenne entre quinze et vingt personnes à chaque séance. Celui de Genève est fréquenté en moyenne par environ vingt-cinq personnes. Mais il a connu – au cours des deux saisons – une grande variation du nombre de ses participants, dont les extrêmes vont d'une « Arcade 84 » bondée (soit une cinquantaine de personnes), à des séances plus confidentielles (une douzaine de participants).

Dans ce questionnaire, les femmes sont représentées en majorité, avec 13 réponses et 6 pour les hommes, soit environ deux tiers (68%) de femme et un tiers d'homme. Bien que n'ayant pas utilisé une méthode d'échantillonnage pour distribuer le questionnaire, nous pensons que cette proportion est significative, car la participation féminine au Psy-Trialogue genevois a constamment été dominante au cours des deux saisons, comme cela a également été le cas pour le Psy-Trialogue de Zurich.

Les formations des répondants sont hétérogènes. Nous avons 2 personnes sans formation, 5 personnes ayant réalisé un apprentissage ou une école professionnelle, 3 personnes des études secondaires ou supérieures (Ecole Normale, d'Ingénieur, etc.), 7 personnes ont fait des études dans une Université, une EPF ou une HES et enfin 2 personnes ont mené une formation s'inscrivant dans la catégorie « Autre » (nous indiquons ici l'activité principale du répondant, certains d'entre eux ayant indiqué parfois deux formations différentes). Ainsi, le Psy-Trialogue touche des participants issus de tous les niveaux de formation de la population, ce qui était prévisible étant donné la diversité des « types » de participants (patients, proches, professionnels).

Au niveau de la fréquentation des séances de Psy-Trialogue par les participants, les résultats montrent donc qu'une majorité de personnes affirme venir « régulièrement » (12 réponses, soit 63 % des répondants). Mais puisque le questionnaire a été distribué au hasard des personnes voulant bien le prendre, nous ne pouvons pas affirmer que les participants sont majoritairement réguliers. Notre questionnaire a probablement touché le noyau dur des participants, les fidèles en quelque sorte. Quatre personnes affirment venir « occasionnellement » et trois « rarement ». Ainsi, nous pouvons retenir que sur les 19 répondants, 7 d'entre eux (soit 37 %) constituent un groupe de personnes participant irrégulièrement. Parmi les réguliers, nous trouvons une femme professionnelle, tous les répondants du type « proche » et 4 patients.



Nous avons voulu savoir si les participants venaient au Psy-Trialogue pour s'exprimer, ou au contraire pour écouter tout simplement. A cette question, nous constatons que 16 % seulement des répondants ne se sont jamais exprimés. Parmi ceux qui se sont exprimés, 66 % le font à chaque séance. De même, 84 % prennent la parole « plus d'une fois » lorsque le thème d'une séance les touche. Enfin, environ 63 % des répondants affirmant s'exprimer le font en moyenne entre 2 et 3 fois par séances, ce qui indique une bonne répartition des temps de parole dédié à chacun.

Une autre dimension du problème était de savoir si le Psy-Trialogue représente un lieu de sociabilité, c'est-à-dire un lieu où les gens peuvent se côtoyer et commencer à créer des contacts entre eux. En d'autres termes, le Psy-Trialogue est-il créateur de lien social ? 84 % des répondants disent avoir créé des contacts avec d'autres participants ; parmi eux, environ 63 % se sont revus en dehors du Psy-Trialogue et – toujours

parmi ces 84% – pour 81 % d’entre eux ce contact a concerné une personne d’un autre « type ».

Qu’en est-il également de la motivation des participants à se rendre au Psy-Trialogue ? Qu’est-ce qui les pousse à venir ? Avant de répondre, il faut faire la remarque suivante : un questionnaire est une technique qui propose des réponses à des questions et constitue de ce fait un outil de confirmation d’hypothèses plutôt qu’un outils de découvertes de nouvelles significations sociales. Dès lors, nous n’excluons pas la possibilité d’autres motivations individuelles non exprimées dans le questionnaire (ceci malgré la possibilité laissée aux répondants de préciser leur réponse). Ceci dit, nous observons que la thématique de la séance n’entre pas réellement en considération pour 80 % d’entre eux. Les motivations les plus fréquentes sont « Ecouter d’autres participants » et « Parler autrement de santé mentale ». Les répondants ont également suggéré d’autres réponses : une patiente évoque le « partage des sentiments », la possibilité de « se comprendre soi-même et les autres » ; un professionnel parle d’une « belle occasion de rencontre et d’enrichissement » ; une autre patiente mentionne l’idée de « donner de l’espoir » ainsi que la possibilité de trouver au Psy-Trialogue des « techniques pour s’en sortir » ; deux professionnels ont invoqué des raisons fonctionnelles (une proposition de la hiérarchie professionnelle du répondant ou venir représenter une institution de santé mentale).

C’était prévisible, les motivations divergent considérablement selon les types de participants. Nous ne pouvons pas entrer dans le détail des différences, mais il est possible de retenir que, globalement (ou au-delà des différences de type), nous remarquons que la motivation la plus fréquente (mais pas l’unique) des participants est l’écoute d’autres participants. Les gens viennent au Psy-Trialogue *d’abord* pour écouter, *ensuite* pour s’exprimer, ce qu’ils font d’ailleurs, nous l’avons vu, abondamment.

De plus, nous apprenons que 52 % des répondants ont déplacé ou annulé un (ou plusieurs) rendez-vous afin de pouvoir se rendre au Psy-Trialogue, ce qui indique une motivation bien affirmée (pour la moitié d’entre eux, toutes catégories

confondues). Cette motivation est à comprendre différemment selon les types, puisqu’un professionnel peut avoir annulé un rendez-vous parce que sa hiérarchie professionnelle lui a demandé de représenter l’institution au Psy-Trialogue, et non parce que il en avait envie.

Nous avons également voulu savoir si les participants parlaient, ou non, de leur participation au Psy-Trialogue dans leur entourage et nous voyons que 94 % d’entre eux, quel que soit leur type, parlent du Psy-Trialogue autour d’eux. Cette question a permis de s’assurer, par ailleurs, que les répondants ne se sentent pas stigmatisés par leur participation au Psy-Trialogue, puisqu’ils peuvent en parler à des personnes de leur entourage.

Si les répondants parlent de leur participation autour d’eux, est-il alors difficile d’expliquer le principe et le fonctionnement le Psy-Trialogue à autrui ? Seulement 16 % soutiennent que oui, les autres s’accordent à dire que cette tâche est facile. Nous avons enfin demandé si les répondants avaient proposé à des personnes de venir aux séances, dans la mesure où elles étaient concernées. Le résultat est net : 79 % ont proposé à des personnes concernées de venir au Psy-Trialogue, et pour ceux-là, 60 % ont réussi à faire venir au moins une personne. Nous voyons donc que les participants parlent aisément du Psy-Trialogue, qu’ils arrivent en majorité à en expliquer le fonctionnement et qu’ils proposent même souvent à des personnes concernées de venir. Ainsi, le Psy-Trialogue peut compter sur un « dragage sociologique » des participants pour faire venir du monde à ses séances.

Une précaution méthodologique s’impose : ces pourcentages sont calculés à partir d’un petit échantillon. Il semble raisonnable d’admettre que notre questionnaire a touché surtout le noyau dur des participants, les fidèles du Psy-Trialogue, et qu’il existe un quantité difficilement chiffrable de personnes moins présentes aux séances, un groupe de participants « soft ».

Tous dans le même bateau, mais pas de la même manière...

Faisons maintenant une synthèse des données factuelles en fonction des types de participant :

Les patients sont en majorité des participants réguliers (4 sur 6) et ils s'expriment durant les séances de Psy-Trialogue, bien qu'ils constituent le type le moins enclin à le faire (2 patients ne se sont jamais exprimés). Durant le Psy-Trialogue, les deux tiers d'entre eux (4 sur 6) ont créé des contacts avec d'autres participants et affirment que le thème n'a pas d'importance dans leur motivation pour se rendre aux séances. Ils représentent le groupe qui exprime le plus de motivations, avec en premier « Ecouter d'autres participants », puis « Parler autrement de santé mentale » et « Exprimer son vécu ». Ils parlent aisément du Psy-Trialogue autour d'eux, bien que pour la moitié d'entre eux il leur est difficile d'en expliquer le principe et le fonctionnement. Enfin, la majorité font de la prospection pour faire venir des gens aux séances, mais proportionnellement aux autres types, ils sont moins engagés.

Les proches sont des participants parfaitement réguliers, s'exprimant aisément et à chaque séance. Mais lorsqu'ils sont touchés (ou concernés) par un thème, il devient plus difficile pour eux de le faire. De plus, 2 proches sur 5 ne s'expriment qu'une seule fois par séance, ce qui laisse supposer une certaine « timidité ». Ceci dit, ils ont tous créé des contacts dans le cadre du Psy-Trialogue, en particuliers des contacts avec un autre type de participants. Le thème n'a pas d'importance dans leur motivation à se rendre à une séance. Ils se distinguent des autres types au sujet de la motivation, puisque la raison première est « Exprimer son vécu », puis « Ecouter d'autres participants » (la question de « Parler autrement de santé mentale » n'a pas autant d'importance que pour les patients ou les professionnels). Ils n'ont pas de difficultés à parler du Psy-Trialogue autour d'eux, ni à en expliquer le principe et le fonctionnement.

Les professionnels sont les participants les plus irréguliers. Sur 6 professionnels, 5 disent venir occasionnellement ou rarement au Psy-Trialogue. Mais lorsqu'ils viennent, c'est pour s'exprimer. Tous l'ont fait au cours des deux saisons de Psy-Trialogue, et ils représentent le type le plus enclin à le faire lorsque le thème les touche. Leurs motivations sont d'abord « Ecouter d'autres participants » et « Parler autrement de santé mentale », puis vient la motivation « Parler à égalité avec des professionnels », ce qui s'intègre dans la

perspective des inégalités statutaires entre différentes catégories de professionnels (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, infirmiers, aides soignants, etc.) Par contre, il est plus difficile pour eux de se rendre au Psy-Trialogue pour des raisons d'emploi du temps, et la majorité d'entre eux a dû annuler / déplacer un rendez-vous pour y assister. Il semble donc qu'ils rencontrent une contrainte de disponibilité. Enfin, ils n'ont pas de difficulté à parler du Psy-Trialogue autour d'eux, ni à proposer à des personnes concernées de s'y rendre.

Au niveau des représentations du Psy-Trialogue, nous avons cherché à connaître ses trois qualités et ses trois défauts principaux. Dans l'ensemble (indépendamment des types), les trois qualités les plus souvent mentionnées sont le dialogue, la liberté d'expression et le respect de l'autre. Les qualités du Psy-Trialogue sont donc jugées sur le plan de l'échange entre personnes, un échange où chacun est libre de s'exprimer comme il veut et respecté pour ce qu'il est. La dimension de l'échange communicationnel est donc la qualité principale du Psy-Trialogue pour les répondants. Une autre qualité, l'écoute, arrive ensuite en quatrième position. Il est à remarquer que la question de l'égalité des participants n'arrive qu'en huitième position.

En ce qui concerne les défauts du Psy-Trialogue, celui revenant le plus souvent est le manque d'équilibre entre les trois types, ce qui était aisément prévisible puisque les professionnels (et particulièrement les psychiatres et les infirmières et infirmiers) ont peu participé au Psy-Trialogue et que leur absence est régulièrement remarquée. Ensuite, les défauts les plus fréquents sont « l'enlisement des discussions » et des « participants trop réservés ».

Sans pouvoir aller plus loin dans la présentation du questionnaire, nous sommes en mesure de dégager un bilan global positif de la participation et de l'appréciation des répondants. Une énorme majorité voit le travail d'animation (effectué par les deux animateurs) très positivement, et l'unanimité des répondants est prête à poursuivre les séances dans le futur. Enfin, la forme du Psy-Trialogue (fréquence mensuelle, heures dans la journée, lieu) convient à la majorité des participants. Tout en étant conscient de son principal

défaut – à savoir le manque de participation des soignants – il est légitime de penser que le Psy-Trialogue peut s'attendre à avoir de belles années devant lui.

Les principales ambitions du Psy-Trialogue, tel qu'issu des expériences de ses fondateurs, sont de permettre aux individus de découvrir un sens nouveau à la psychose; de promouvoir une vision renouvelée des troubles de santé psychique, tenant compte de la dimension subjective de l'expérience personnelle; et d'encourager un échange citoyen autour des questions de santé mentale. Le bilan à cet égard est à la fois probant et mitigé. Mitigé surtout sur la première question: seul la moitié des participants a pu affirmer avoir trouvé un «sens nouveau» à la psychose, même si près des deux tiers estiment qu'une telle découverte peut aider au processus de guérison. C'est surtout dans la répartition par «type» que cette question prend tout sa couleur: les professionnels sont ceux dont la perspective, selon leurs propres dires, a le moins évolué. En revanche, ils sont nombreux à souligner avoir entendu au cours des séances des points de vue essentiels sur la psychose qu'on n'entend pas vraiment ailleurs.

En revanche, la dimension de forum citoyen, de lieu de libre expression et d'échange à partir de sa réalité propre, dans un climat de respect mutuel, a été validée avec force par les répondants. Ceci plaide à nos yeux en faveur du Psy-Trialogue à plus d'un titre: parce que type d'échange libre et égalitaire est une revendication de longue date des usagers de la psychiatrie aussi bien que des catégories professionnelles dites de statut «inférieur». Parce que la santé mentale est une question qui concerne toute la communauté et doit donc être pensée et discutée au sein de celle-ci. Enfin et surtout, parce que l'approche «technicienne» bio-médicale, quelles qu'en soient les qualités, ne pourra jamais appréhender qu'une petite partie de la réalité des psychoses, ce qui pose à son tour des questionnements thérapeutiques (au sens large) incontournables.

Nous nous en voudrions de ne pas terminer ce premier compte-rendu par une bonne nouvelle, puisque le département de psychiatrie adulte des hôpitaux universitaires de Genève a pris la décision de faire valider la participation au Psy-

Trialogue pour les médecins cadres de Belle-Idée au titre de la formation postgraduée et de la formation continue. Cette démarche, qui est une démonstration de plus de l'intérêt que le Psy-Trialogue a suscité, est un pas important puisqu'elle stipule que la rencontre, dans un cadre égalitaire et «trialoquant» avec les usagers de la psychiatrie et leurs proches est source d'amélioration de leur formation et de leurs connaissances pour le personnel médical. C'est, à vrai dire, une belle reconnaissance.

L'expérience genevoise a maintenant entamé sa troisième saison et nous espérons pouvoir ouvrir prochainement, avec l'aide de partenaires intéressés, de nouveaux ateliers en d'autres endroits en Romandie. Nous publierons, au cours du premier semestre 2002, la seconde partie de cette évaluation portant sur ce que le Psy-Trialogue genevois a pu faire émerger des enjeux sous-jacents, sociaux, politiques, culturels et symboliques, en santé mentale. ■

Revendications des usagers de la psychiatrie: SYNTHÈSE

A l'issue de deux saisons de Psy-Trialogue à Genève, et de nombreux entretiens avec les personnes concernées, l'association romande Pro Mente Sana est en mesure de proposer une première synthèse des revendications des usagers face au système d'aide et de soins en santé psychique.

Nous pensons que ces revendications, réalistes, pondérées et intelligentes, doivent devenir des incontournables dans les débats autour des politiques de santé mentale. Les ignorer, ce serait se borner à reproduire les erreurs du passé et se priver d'une source profonde d'analyse et de créativité.

1/ Des alternatives à la médication.

L'avis des usagers est partagé en ce qui concerne la question des médicaments psychotropes, notamment les neuroleptiques et les antidé-

presseurs. Si à peu près tous s'accordent à leur trouver une pesanteur d'utilisation et des effets secondaires déplaisants, les avis divergent face à ces substances : certains y trouvent leur compte, soit dans une perspective d'utilisation circonstanciée en état de crise, soit dans une perspective de prise à plus long terme assurant un certain confort d'existence.

Cela dit, d'une façon générale, les personnes concernées regrettent le recours systématique à ces substances et l'absence d'alternative, alors même qu'elles existent. Qu'il s'agisse de l'hôpital psychiatrique ou des soins ambulatoires, la réponse médicale reste habitée d'une forme de fétichisme médicamenteux. Les réponses thérapeutiques gagneraient à relever d'un authentique pluralisme qui permettrait de sortir, aussi, de ce qui est souvent une réponse apparente : les symptômes sont calmés, la personne tranquilisée dans son degré de dérangement social, mais les problèmes demeurent...

2/ Une écologie des soins.

L'importance de conditions écologiques favorables (environnement apaisant, personnel empathique, variété de ressources thérapeutiques et occupationnelles) a été reconnue de longue date comme cruciale pour les personnes en état de détresse psychique. Force est de constater que ce paramètre (par insuffisance de moyens, manque de volonté politique, ou insensibilité) n'a pas été adressé à sa juste valeur. La vétusté et l'impersonnalité des lieux de soins, l'état de stress des soignants et du système de prise en charge, la hiérarchisation excessive des structures, le poids toujours grandissant du paradigme biomédical sont autant d'obstacles quant à la mise en place de structures d'aide et de soins garantissant un environnement adéquat aux processus de guérison.

3/ Un partenariat soignants/soignés.

L'expérience des personnes souffrant de troubles psychiques est précieuse : non seulement sont-ils les experts de leur propre santé – qu'ils connaissent mieux que quiconque – mais aussi des observateurs extraordinairement sagaces et lucides du système de soins. Les institutions doivent maintenant reconnaître le formidable potentiel

existant auprès des personnes concernées, et l'urgence qu'il y a à l'exploiter pour mieux former et configurer l'offre de soins et de soutien. Pro Mente Sana plaide pour que des usagers soient systématiquement intégrés aux instances décisionnelles, et pour que des consultations à grande échelle soient réalisées auprès des populations d'usagers afin de mieux évaluer l'adéquation de l'offre de soins à leurs besoins.

4/ Des thérapies ouvertes aux processus d'auto-régulation.

Il serait erroné de penser que les patients psychiques sont sans ressources face à leurs difficultés. En fait, c'est l'inverse qui est vrai : en chacun et en chacune d'entre eux, il y a constamment de très puissants mécanismes d'auto-régulation qui sont à l'œuvre. Certes, ceux-ci peuvent être temporairement pris en défaut dans le cours d'une crise, mais de tels épisodes restent momentanés et relatifs. L'offre de soins et de soutien doit mieux apprécier les processus de préservation de l'équilibre intérieur et d'auto-guérison, de sorte à pouvoir fournir un cadre et des techniques d'intervention qui tablent sur ces ressources.

5/ Une vision globale de la santé mentale.

Les recherches épidémiologiques montrent, par la prévalence des différents troubles psychiques, qu'aucune famille, aucun groupe social n'est épargné. La santé mentale est une question à laquelle la communauté tout entière est confrontée, et des réponses sont également à apporter à ce niveau-là. Cette prise de conscience implique l'affectation de ressources accrues à des structures et organismes de type communautaire, et une dépsychiatisation partielle du domaine. Il est également urgent de développer une culture générale collective de la santé mentale à travers des actions générales (par exemple développement d'habiletés émotionnelles, relationnelles et de résolution de conflits en milieu scolaire et professionnel) et spécifiques (éducation du public à la réalité de la détresse psychique et aux ressources disponibles). ■

Nouvelle adresse



pro mente sana

Association romande
40, rue des Vollandes – 1207 Genève
Tél: 022/ 718 78 40 – Fax: 022/ 718 78 49
Courriel: promente@iprolink.ch

Conseil juridique

022/ 718 78 41
lu-ma-je 10h à 13h

Conseil psychosocial

022/ 718 78 42
lu-ma-je 10h à 13h

Lettre trimestrielle de l'Association romande Pro Mente Sana

40, rue des Vollandes – 1207 Genève – Tél: 022/ 718 78 40 – Fax: 022/ 718 78 49 – CCP 17-126 679-4
Courriel: promente@iprolink.ch