

esprits(s)

Exister. Oser. Agir.

Actualité

AI : les dessous d'un scandale

Interview

Sarah Wyss

« Des obstacles vont pouvoir tomber »

Éclairage

L'appel de l'OMS

Témoignage

Anne-Marie Peysson

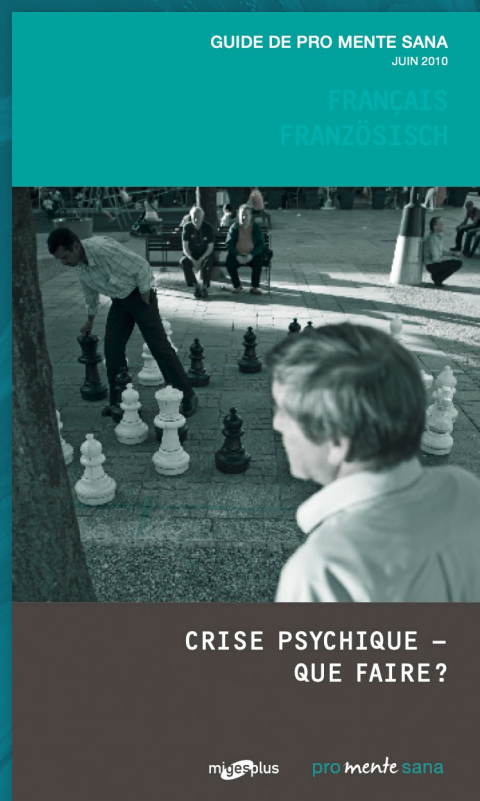
*« L'infantilisation est la mère
de la stigmatisation »*

Dossier

SITUATION de handicap ?!

Découvrez nos brochures thématiques

Apprenez-en plus sur la situation des personnes handicapées psychiques.



Ces brochures traitent du droit à l'autodétermination ainsi que des possibilités d'action et d'intégration pour les personnes concernées, des situations de maladie et de handicap psychiques.



À commander gratuitement au
08480 00 00 60 ou brochures@promentesana.org

Pour les envois en nombre, les frais d'emballage et de port seront facturés.

pro mente sana
association romande

ÉDITO

Expérience(s) du handicap



Dr Philippe Schaller
(Président de Pro Mente Sana)

L'épidémie de Covid aura permis à chacune et chacun de faire l'expérience de ce qu'est une situation de handicap. Nous nous sommes en effet retrouvés à devoir renoncer à tout un ensemble de facilités qui nous étaients accessibles auparavant, et donc empêchés de bénéficier librement de bien des avantages de la vie en société (travail, regroupements, magasinage, événements culturels ou sportifs, etc.).

Cette restriction soudaine de notre liberté a été acceptée avec bonne volonté par la population suisse en réponse à la demande des autorités, prouvant par là un très réjouissant civisme sanitaire, quoi que l'on pense des décisions prises.

Si pendant les premiers jours, et même les premières semaines, il a été aisé pour la plupart d'entre nous de vivre

ces restrictions, leur « pesanteur » s'est naturellement fait sentir ensuite. Avec des sentiments souvent de frustration, de manque, d'impatience et l'envie bien naturelle que les choses puissent « redevenir comme avant ».

Ce premier numéro de notre nouvelle revue traite de la question du handicap dans le domaine de la santé psychique. Il est encore difficile pour notre société de passer de la définition désormais obsolète de ce phénomène (soit celle d'un état dû à des déficiences rendant une personne invalide) à celle qui prévaut actuellement, comme vous le verrez au long des pages.

Heureusement, un courant irréversible porte une définition nouvelle, appelant des définitions et des réponses nouvelles. Dans ce premier numéro d'Esprit(s), nous vous invitons à la rencontre de différents aspects de ce thème et de personnalités qui portent et incarnent le changement en cours.

« Esprit(s) » remplace désormais notre bonne vieille « Lettre trimestrielle », créée en 1999 et dont le format avait fait son temps. Notre nouvelle revue, conçue en collaboration avec l'excellente équipe de Médecine & Hygiène (nom quelque peu archaïque lui aussi), paraîtra deux fois par an, avec différents types d'articles et de contenus, et avec à chaque fois un dossier thématique réunissant différents auteurs et différents points de vue.

Espérant que ce nouveau « véhicule » d'information vous plaira, nous vous souhaitons bienvenue à bord !

Pour l'association romande Pro Mente Sana,

Dr Philippe Schaller (Président)
& Jean-Dominique Michel (Secrétaire général)

Sommaire

03

Édito

06

Dossier
SITUATION de handicap ?!

10

Interview
Sarah Wyss
« Des obstacles vécus comme
insurmontables vont pouvoir tomber »

13

Réflexion
Psychiatrie :
l'urgence d'un nouveau monde

17

Éclairage
L'OMS appelle à des changements
majeurs en psychiatrie

19

Témoignage
Anne-Marie Peysson
Le déni des souffrances psychologiques
par les institutions sociales

22

Actualité
AI : les dessous d'un scandale

24

Recherche
Les diagnostics psychiatriques
sont-ils inutiles ?

26

Décryptage
Dépression : le grand retour
des substances psychédéliques

28

Juridique
La responsabilité du canton dans
la mauvaise gestion des curatelles

30

Infos pratiques



Dossier

SITUATION de handicap ?!

Le domaine du handicap a connu des avancées majeures au cours des deux dernières décennies. Cette évolution rend obsolètes les définitions antérieures, mais aussi les dispositifs construits au fil du temps. Petit tour d'horizon des changements en cours et attendus...

*Par : Jean-Dominique Michel,
Secrétaire général de l'association romande Pro Mente Sana*

ÉCLAIRAGE ET PERSPECTIVES

Selon l'ancienne définition, le handicap était vu comme une déficience personnelle rendant une personne inapte à accéder aux mêmes possibilités que les personnes valides. Les personnes invalides relevaient donc de dispositifs sociaux spécifiques, la charité et la bienfaisance commandant qu'on leur vienne en aide.

Cette vision héritée du 19^e siècle renvoie à des catégories immémoriales (les aveugles, les boiteux et les sourds des Évangiles) d'une manière qui oppose en catégories clairement distinctes les personnes valides (« normales ») et les personnes invalides.

Le champ de vision s'est heureusement élargi. La situation de handicap est aujourd'hui définie comme produite par « l'interaction entre une personne ayant des limitations (sensorielles, physiques, psychiques, mentales ou psychosociales) et les barrières figurant dans son environnement et pouvant faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Une personne en chaise roulante, par exemple, se trouve en situation de handicap si l'accès à un quai de gare ne se fait que par des escaliers, ou que le franchissement de quelques marches est nécessaire pour monter dans le wagon du train. En revanche, si une rampe d'accès lui permet d'accéder au quai et que celui-ci a été mis à niveau du pas de porte des wagons, la personne concernée peut utiliser le transport ferroviaire comme n'importe quel autre passager et n'est donc plus en situation de handicap.

La situation de handicap doit donc toujours être comprise dans l'interaction dynamique entre des limitations personnelles et la réponse de l'environnement.

CDPH, KÉZAKO ?

L'Organisation des Nations Unies (ONU) est à bien des égards une drôle de bastringue, qui nous désespère souvent par son impuissance ou ses incohérences. Au nombre de ses succès éclatants, il convient toutefois de relever les grandes conventions internationales qui ont fait évoluer les choses de manière probante face aux discriminations subies par certaines catégories de la population. La Convention des droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006 et ratifiée par la Suisse en 2014, est un exemple notable de texte fondateur.

La CDPH requiert ainsi que nos collectivités mettent un terme à la production d'obstacles environnementaux générateurs de situations de handicap. Si les obstacles architecturaux nous viennent sans doute à l'esprit, ils fournissent une référence évidente dont la convention veille à énoncer les équivalents dans tous les domaines de l'existence.

Elle rappelle la responsabilité des états signataires de garantir qu'aucune personne ne soit discriminée du fait de son handicap. Et celle d'aménager (bien sûr dans la mesure du possible) l'environnement pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes concernées.

Parce qu'il n'est pas visible, parce qu'il fait peur, parce qu'il reste peu et mal compris, le handicap psychique s'accompagne d'un lourd ensemble de discriminations et de stigmates. Les personnes souffrantes psychiques sont dans l'ensemble moins bien soignées, moins bien entendues, moins prises en considération, plus facilement rejetées ou exclues de multiples manières.

Lorsqu'une personne, du fait de ses troubles psychiques, n'arrive pas à interagir d'une manière conforme à ses intérêts avec son environnement, c'est à la collectivité de s'adapter à la réalité de ses possibilités et non l'inverse ! Par exemple, si des textes administratifs sont compliqués au point qu'une personne en situation de limitation cognitive ou psychique ne peut – même avec la meilleure volonté du monde – en comprendre le sens, c'est à l'administration de s'adapter et non pas à la personne d'en subir les conséquences.

La CDPH liste de manière somptueuse et redoutable les domaines dans lesquels les personnes concernées peuvent se trouver en situation de handicap et de discrimination : droits fondamentaux et autodétermination, traitements forcés, droits sociaux et civiques, travail, logement, etc.

LA SUISSE À LA TRAÎNE ?

La Suisse a ratifié la CDPH en 2014, alors même que son système d'« aide aux personnes invalides » est pétrifié dans l'idéologie du 19^e siècle. La bonne volonté est là, mais comme partout, nous nous retrouvons avec d'énormes dispositifs, coûteux et mal pensés, ne répondant en définitive que peu et mal aux besoins des personnes concernées.

Notre pays est actuellement en cours d'évaluation par le comité de l'ONU chargé de la surveillance et du respect par les États parties de la convention. Un rapport intermédiaire a été adressé à la Confédération en 2017, requérant que la Suisse précise la manière dont elle entend mettre en œuvre les améliorations et les changements nécessaires.

Nous pouvons, sans attendre les conclusions de l'enquête, dire que la Suisse est à la traîne, notamment en matière de handicap psychique, en donnant plusieurs exemples frappants.

Dans le domaine du logement, la CDPH prévoit que les États s'organisent pour rendre possible aux personnes en situation de handicap de disposer d'un logement comme tout un chacun. L'idée de regrouper les personnes souffrant de troubles psychiques dans des foyers (ce qui peut bien sûr avoir une utilité temporaire et même répondre à une demande) devrait être remplacée par la mise à disposition de logements adaptés pour les personnes concernées.

Dans le domaine de la privation de liberté ou des droits fondamentaux (comme la parentalité), nul ne devrait en être privé sous aucun prétexte du fait de son handicap. La loi peut bien sûr prévoir, dans des cas de détresse extrême, avec des conditions restrictives, qu'une personne puisse être placée à des fins d'assistance. Mais la triste réalité est qu'aujourd'hui encore on enferme à tour de bras, on impose des traitements, et on place les personnes concernées dans des environnements de soins qui précisément créent des situations de handicap.

Les traitements forcés en particulier, auxquels Pro Mente Sana (PMS) s'oppose depuis sa création, doivent impérativement être prohibés. Notre pays montre, ici, un visage peu plaisant à travers un paternalisme autoritaire niant tout problème. Nous le disons souvent, placez n'importe quelle personne qui ne souffre d'aucun trouble psychique dans un contexte psychiatrique pour quelques mois, dans un état de déprivation occupationnelle redoutable, loin de son cadre de vie et de son entourage, avec tout le stigmate que porte encore la psychiatrie : c'est une évidence que cette personne sera atteinte dans sa dignité et dans sa santé. Au surplus, les traitements forcés sont une discrimination faite exclusivement à l'égard des personnes

en situation de handicap sur la base même de celle-ci puisque ces traitements ne sont prévus qu'envers les personnes souffrant de troubles psychiques et placées à des fins d'assistance (PAFA).

Nous nous trouvons donc une nouvelle fois dans cette situation où l'existence de droits est affirmée mais où, dans la réalité des faits, ces droits restent pour l'essentiel lettre morte, et notre pays ne respecte pas ses engagements et les obligations qui en découlent.

La bonne nouvelle est que cela laisse de moins en moins indifférent et qu'à mesure que cette nouvelle compréhension de la situation de handicap se développe, des acteurs se mobilisent, en particulier au sein de la société civile, pour faire avancer les choses.

Une revendication récente mais fondamentale de l'organisation AGILE appelle à une révision rapide des termes utilisés, mesure par ailleurs demandée par le comité onusien. Il est temps de remettre dans l'histoire des idées insuffisantes les notions d'invalide et d'handicapé.

La loi fédérale sur le handicap, adoptée avant que la CDPH ne soit énoncée, doit impérativement être révisée puisqu'elle ne constitue qu'un timide premier pas dans la bonne direction par rapport à la situation antérieure, mais reste éloignée des exigences de la CDPH.

INITIATIVES CANTONALES... ET MONDIALES !

Certains cantons se sont déjà engagés en adoptant des mesures ou même des trains de mesures allant dans la bonne direction. Citons l'institution par le canton de Genève, en 1990, des conseillers accompagnants, personnes de confiance se rendant disponibles aux personnes hospitalisées pour les aider dans leurs démarches et aller dans le sens d'une détermination accompagnée.

La responsabilité collective qui est la nôtre aujourd'hui est celle de déployer un dispositif global qui mette un terme aux abus et discriminations dont souffrent les personnes en situation de handicap psychique. À ce titre, la loi cantonale sur les droits des personnes handicapées récemment adoptée par le Grand conseil de Bâle-Ville est une pre-

mière réalisation. Nous espérons qu'elle sera rapidement suivie de répliques dans d'autres cantons. Celle-ci contient un certain nombre de dispositions qui changent passablement la donne.

La première est que toute personne se voit reconnue dans ses droits subjectifs : il suffit qu'elle se soit perçue comme étant l'objet de discrimination ou d'atteinte à ses droits pour que cela suffise à instituer une doléance ou une plainte. Le fardeau de la preuve (et ceci est essentiel !) est renversé : il suffit que la plainte soit vraisemblable pour que son invalidation requière d'être démontrée.

Un centre de compétences, indépendant de l'État, est institué et constitue à la fois un interlocuteur mais aussi l'institution auprès de laquelle les personnes s'estimant victimes de discrimination peuvent faire recours.

Cette loi oblige l'État à définir avec des objectifs clairs et mesurables la manière dont il entend répondre à ses obligations. Elle rend donc concrets et actionnables les moyens pour les personnes concernées, leurs proches et les organisations qui les défendent, de faire valoir réellement leurs droits.

De son côté enfin, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à travers son programme Quality Rights, s'inspirant de la CDPH, énonce avec un défaut d'ambiguïté remarquable la voie à suivre : sortie définitive de la contention et de la contrainte en psychiatrie (qui, continuons de le rappeler, n'ont aucune vertu thérapeutique avérée alors qu'elles génèrent des traumatismes supplémentaires...). Mais aussi, transformation des services pour les rendre adaptés aux besoins des personnes et des soignants ; mise en œuvre de dispositifs communautaires axés sur la défense des droits (*advocacy*) et le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) ; inclusion des personnes concernées et de leurs représentants à tous les niveaux décisionnels. Toutes mesures que PMS réclame de longue date.

Le présent numéro couvre différentes facettes de cette nouvelle définition et des évolutions en cours dans le domaine du handicap psychique. Une de ses caractéristiques intéressantes est que la réorganisation des services, ici requise pour des raisons juridiques et éthiques, s'avère avoir un

important impact salutogénétique sur les personnes souffrant de handicap psychique.

En d'autres termes, la procédure d'admission dans un service social, la manière dont on est traité dans une unité psychiatrique, la façon dont se déroule une expertise AI, sont des réalités humaines qui impactent inévitablement la santé de ceux qui s'y confrontent. En bien, en mal, ou de manière neutre. Les personnes concernées rapportent souvent combien certains dispositifs, certaines personnes au sein des dispositifs, certaines relations leur ont réellement été utiles et ont été fondatrices d'un mouvement de restauration de leur pouvoir d'agir.

Aux institutions et aux dispositifs maintenant de faire leur part du travail en acceptant de voir, sans complaisance, la réalité de ce qu'ils génèrent sur les personnes qu'ils ont la charge de soigner ou d'accompagner. ●



« La loi fédérale
sur le handicap
doit impérativement
être révisée »

INTERVIEW

Sarah Wyss

« Des obstacles vécus comme insurmontables vont pouvoir tomber »

Propos recueillis par : Laetitia Grimaldi



Adoptée en septembre dernier, la loi bâloise relative aux droits des personnes en situation de handicap est une première en Suisse. Sarah Wyss, députée, présidente de la commission « social et santé » du canton de Bâle-Ville et directrice d'Info-Entraide Suisse, revient sur la genèse de cette loi historique.

Le 1er janvier 2004, la Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) entrait en vigueur. La loi relative aux droits des personnes en situation de handicap, tout juste adoptée dans le canton Bâle-Ville, s'inscrit-elle dans sa continuité ?

Sarah Wyss Absolument. La loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées a fixé des règles en faveur des personnes souffrant de handicap, mais elle s'en remettrait aussi aux cantons pour des adaptations spécifiques. Hélas, sur ce plan-là, il ne s'est pas passé grand-chose. Et ce malgré une autre exigence, celle découlant de la ratification par la Suisse, en 2014, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies (ONU).

Est-ce ce contexte qui a décidé le canton de Bâle-Ville à élaborer une loi cantonale ?

Plusieurs axes de pression ont permis le lancement de ce projet. Les obligations inhérentes à la loi fédérale et à la CDPH y sont pour beaucoup. Mais il existait également un souhait profond de défendre ces valeurs de la part du Canton et du Conseiller d'Etat Christoph Brutschin. Sans oublier une mobilisation générale et historique dans le canton de Bâle-Ville en faveur des droits des personnes souffrant de handicap. Cela se ressent au niveau de la population en général et, bien sûr, des organisations actives dans le domaine. Tout cela a contribué au succès du projet : la loi a été acceptée au Parlement avec 98 voix « pour » sur 100.

Concrètement, en quoi cette loi consiste-t-elle ?

Elle est très spécifique car son but est surtout de poser un cadre pour favoriser une participation autonome des personnes handicapées à la vie en société. Par exemple, la loi réintroduit un service spécialisé (Fachstelle), qui n'a pas de compétence de décision en lui-même, mais conseille le canton dans tout ce qui a trait au handicap. Il s'agit donc d'un service transversal à tous les départements. D'autres paragraphes de la loi régissent les mesures à prendre pour garantir les droits des personnes souffrant de handicap. L'accès d'une personne en fauteuil roulant à un cabinet d'avocat situé au 3^e étage sans ascenseur, une carte de restaurant mise dans les mains d'un client non-voyant, un document administratif dûment rempli

exigé à une personne souffrant de handicap psychique : ce sont autant de situations de la vie quotidienne pour lesquelles l'accès universel exigé par la loi n'est pas toujours garanti. De nouvelles bases légales sont désormais inscrites dans la loi.

De nombreux domaines ont donc été pris en compte...

En effet. La loi en elle-même est assez courte, puisqu'elle pose surtout le cadre légal, mais l'adaptation de six lois cantonales en a découlé, portant par exemple sur la gastronomie, la justice, etc. Chacun des sept départements du Canton s'est ainsi plongé dans ses propres textes pour étudier les aménagements nécessaires. Tout ce travail a duré trois ans et a parfois donné lieu à des échanges tendus entre les acteurs impliqués, avec certains lobbys ou représentants de l'économie notamment.



D'où sont venues ces tensions ?

Si les situations problématiques ont été aisément identifiables, les solutions ont nécessité des échanges intenses, des compromis parfois. Car le fait d'exiger des modifications dans l'accès à tel ou tel service n'est pas anodin : les conséquences économiques peuvent être réelles. Deux principes clés ont régi les discussions. Le premier découle d'une décision de l'ONU : la liberté de l'économie ne passe pas avant les droits humains. Les services publics en particulier doivent être accessibles à tous. Le second principe que nous avons introduit réside dans le fait que les adaptations légales doivent être exigées « toutes

proportions gardées ». Des critères précis ont ainsi été inscrits dans la loi, incluant le caractère « payable » notamment. Un exemple concret : faut-il imposer à un avocat de démolir une partie de son bâtiment pour installer un ascenseur permettant un accès à tous quand deux confrères ont un cabinet accessible au rez-de-chaussée ? La réponse est donc non dans ce cas.

Espérez-vous des retombées concrètes à court terme ?

Une évaluation est prévue dans trois ans. Mais des changements sont déjà en cours, fort heureusement. Leur origine n'est pas toujours évidente car les plus « visibles », comme l'accessibilité aux transports publics pour tous, découlent de la loi fédérale. Mais peu importe : l'essentiel est que la société évolue en faveur des personnes handicapées, quel que soit le handicap, quelle que soit la situation rencontrée.

Certaines situations vous paraissent-elles prioritaires ?

L'une des urgences est d'inclure ceux dont le handicap ne se voit pas. Or cela peut être complexe, notamment car la maladie psychique reste un tabou. Mais la loi peut aider à changer la façon dont la société intègre les personnes concernées. La notion d'accès, qui est au cœur des changements législatifs actuels, peut changer des vies. Par exemple, des soutiens humains pour les démarches administratives, des versions simplifiées de textes de loi : cela peut sembler banal, mais en réalité ce sont des obstacles vécus comme insurmontables qui vont pouvoir tomber. ●

EN BREF

La loi cantonale pour les droits des personnes handicapées est une première en Suisse. Le canton de Bâle-Ville a en effet joué un rôle de pionnier, en adoptant une loi-cadre (Rahmengesetz). Elle a ainsi adapté de nombreuses lois spécifiques réglementant par exemple le domaine de l'habitation ou l'utilisation de l'espace public.

La Commission parlementaire a pu trouver un compromis dans la loi-cadre, qui tient compte, par exemple, de la proportionnalité de porter plainte. En même temps, la loi-cadre introduit un service permettant de soutenir l'administration pour que l'égalité des personnes handicapées soit réellement rendue possible.

La loi-cadre et les adaptations des lois spéciales ont finalement été adoptées à l'unanimité le 18 septembre 2019 au Parlement.

Pour en savoir plus :

<http://www.grosserrat.bs.ch/dokumente/100390/000000390078.pdf?t=158989598320200519154623>

RÉFLEXION

Psychiatrie : l'urgence d'un nouveau monde

Adaptation* par : Élodie Lavigne

Après plusieurs années de travail, l'Organisation des Nations Unies (ONU) a élaboré une Convention pour le droit des personnes présentant un handicap, en partenariat avec plusieurs associations. Ratifiée par plus de 160 états, cette convention est une opportunité majeure de faire évoluer la psychiatrie.

UNE NOUVELLE VISION DU HANDICAP

La Convention de l'ONU pour le droit des personnes présentant un handicap comprend pas moins de cinquante articles, dont certains illustrent bien le potentiel que ce texte représente pour de nécessaires évolutions. Elle a tout d'abord le mérite de proposer une définition nuancée du handicap : « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres », stipule-t-elle. Ainsi, le handicap n'est pas une caractéristique d'un individu, d'une condition ou d'une maladie, mais il est le résultat d'une interaction avec des barrières qui font obstacle à une participation pleine et effective à la société. Contrairement à une vision largement répandue, le handicap n'est pas intrinsèque à la personne ou aux troubles mentaux qu'elle rencontre, mais elle est le résultat d'une interaction avec le milieu.

C'est en ce sens que les dispositifs de soins et d'aide aux personnes avec des troubles mentaux durables devraient envisager les situations qui se présentent à elles. « Des aménagements pour lever ces barrières sont dus et nécessaires, commente le Pr Yasser Khazaal dans *Traité de réhabilitation sociale**.

Les services de psychiatrie devraient repenser leurs rapports avec les différents services de la société, tels que les services sociaux et autres domaines de la vie sociale auxquels les personnes participent. » Derrière cela, c'est tout l'enjeu de l'inclusion sociale qui se pose et qui devient un objectif même des traitements.

JUSTICE ET ÉGALITÉ

Sur la base du principe d'égalité avec les autres, une personne handicapée jouit de la capacité juridique dans tous les domaines, selon la Convention. Le déni de sa capacité juridique et son traitement et/ou détention dans des institutions sans son consentement (ou avec pour seul consentement celui d'une personne habilitée à se substituer à elle) est contraire à cet article. La Convention se positionne clairement contre les soins sous contrainte, encore si répandus en psychiatrie malgré les preuves de l'inutilité des unités fermées ou des traitements ambulatoires contraints. Ainsi, les Etats parties s'engagent à prendre des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées l'accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. Car il existe bel et bien des alternatives à la contrainte pour plusieurs situations cliniques, mais elles restent insuffisamment

proposées et déployées. La position de l'ONU sur cette question suscite beaucoup de controverses, notamment dans les milieux cliniques, qui ne voient pas comment l'appliquer lorsque les patients sont incapables de discernement. Or, « à la place de la décision substitutive (*substitute decision making*), il est possible de mettre en œuvre ce qu'on appelle la prise de décision assistée (*supported decision making*), qui serait plus en cohérence avec une jouissance de la capacité juridique, telle qu'elle est exposée par la Convention ». Concrètement, cela signifie que les personnes reçoivent l'aide nécessaire pour leur permettre de se déterminer. Dans le cas où, malgré des efforts adaptés, cela n'est pas possible, il convient de chercher à comprendre leur volonté. Pour le Pr Khazaal, les directives anticipées sont une alternative pour protéger l'expression de cette volonté, y compris dans les phases où celle-ci serait plus difficile à exprimer et à faire entendre pour des raisons cliniques. « Certaines formes de directives anticipées facilitées pourraient aider au développement futur d'interventions centrées sur la prise de décision assistée », commente le spécialiste.

AUTONOMIE ET INSERTION SOCIALE

Le droit de vivre dans la société, le pouvoir de choisir son lieu de résidence, où et avec qui on veut habiter, sans être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier, sur la base

de l'égalité avec les autres : c'est le principe de la liberté de choix défendu par la Convention. Les états signataires s'engagent par ailleurs à prendre des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit. Ceci implique de commencer par loger les personnes dans la cité (approche du *housing first*), plutôt que de les orienter directement vers des structures spécialisées comme des foyers d'hébergement ou des institutions. Cela suppose, si besoin, de les accompagner par des démarches et soins leur permettant de vivre de manière autonome.

ADAPTATION ET RÉADAPTATION

Permettre à chacun, et en particulier aux personnes avec handicap, d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental et professionnel, est un autre principe garanti par la Convention. Les États doivent ainsi favoriser les mesures permettant aux personnes fragilisées de s'intégrer et de participer pleinement à tous les aspects de la vie. Le développement et le renforcement de services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation est donc une des pistes à suivre. Parmi elles on trouve aussi les pairs praticiens, qui peuvent, par leurs compétences, aider les personnes avec handicap à mieux s'intégrer socialement et à davantage exploiter leur potentiel. Le modèle du rétablissement s'inscrit dans cette optique.

TRAVAIL ET EMPLOI

Le droit au travail, notamment la possibilité de gagner sa vie en accomplissant un travail librement choisi sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, est reconnu, dans ce texte, aux personnes handicapées. Pour que cela soit possible, des efforts en matière d'aménagements raisonnables doivent être consentis. On sait en effet toute l'importance de pouvoir mener à bien une activité professionnelle, « l'absence d'emploi ayant un impact négatif sur la santé mentale », commente le Pr Khazaal. Le bénéfice porte à la fois sur l'état clinique des personnes et sur leur intégration sociale. Pour parvenir à cet objectif, des modèles de soutien à l'emploi dans un milieu professionnel naturel doivent être renforcés. Car aujourd'hui, ces approches sont encore trop souvent confidentielles ou limitées au champ de la recherche. Une meilleure



articulation avec les employeurs et les entreprises s'avère nécessaire, notamment pour faciliter les adaptations de postes pour les personnes avec troubles mentaux. Dans un esprit de souplesse et de créativité.

STATISTIQUES

Pour que la mise en œuvre des principes de cette Convention soit possible, une meilleure connaissance des besoins des personnes avec handicap et des réalités est indispensable. Cela doit passer par la collecte d'informations et de statistiques. Aussi, les États doivent travailler en partenariat avec tous les acteurs concernés. « Il s'agit de s'assurer que les organisations d'usagers ont une influence sur le choix, le suivi et le traitement des données collectées », note le Pr Khazaal. Les personnes concernées deviennent ainsi des acteurs majeurs dans les processus décisionnels, au même titre que les professionnels et autres instances politiques.

DES CHANGEMENTS MAJEURS ET NÉCESSAIRES

Cette convention signe donc l'avènement d'une ère nouvelle dans la façon d'envisager le handicap. L'application de ses principes est une occasion unique d'amener des changements majeurs et nécessaires pour les personnes

concernées au sein de la société et dans le domaine de la psychiatrie en particulier. Car aujourd'hui, malgré les efforts, l'intégration sociale, fondée sur l'égalité, ainsi que le respect de la dignité des personnes souffrant de troubles mentaux font encore défaut.

Le fait que les changements proposés soient tout à fait cohérents avec les dernières connaissances scientifiques devrait encourager la mise en œuvre de ce texte. On sait en effet combien l'exclusion sociale est un facteur de stress et combien celui-ci péjore les symptômes psychiques. Enfin, on connaît la pertinence des modèles de rétablissement qui vont eux aussi dans le sens des principes exposés par la Convention. Une réorganisation des services psychiatriques dans leurs différents aspects (contenus, structures, articulations avec d'autres services) est dès lors attendue. Elle s'accompagne naturellement d'une réflexion nécessaire concernant les interactions avec les services sociaux, mais aussi les modèles de financement et l'économie en général. ●

* Yasser Khazaal, "La Convention des Nations unies pour le droit des personnes avec handicap : une opportunité pour la psychiatrie", dans *Traité de réhabilitation sociale*, Elsevier Masson SAS, 2018.

Santépsy.ch est une plateforme dédiée à la promotion de la santé mentale. Créée à l'initiative des cantons latins et gérée en partenariat avec la **Coraasp** (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique), elle propose :

- des **informations** et des **conseils** pratiques pour prendre soin de sa santé psychique
- des **réponses aux questions** que l'on peut se poser dans ce domaine
- un **répertoire** des offres d'aide et de soutien disponibles en Suisse romande
- des **témoignages** de personnes concernées

Santépsy.ch est aussi l'interface du volet latin de la **campagne nationale de promotion de la santé psychique**, menée sur 4 ans. Sur mandat de Promotion Santé Suisse, cette campagne vise à faire prendre conscience à la population que la **santé mentale nous concerne toutes et tous** et que **chacun-e peut prendre soin de sa santé mentale** comme de sa santé physique. Elle œuvre aussi pour **mieux faire connaître les ressources disponibles** en vue de permettre à toutes et tous d'aborder plus sereinement les situations critiques de la vie.

Pour répondre aux besoins qui ont émergé avec la pandémie de Covid-19, Santépsy.ch a aussi développé un dispositif spécifique pour apporter du soutien en cette période particulière.



Pour suivre la campagne et nos actualités, retrouvez-nous sur

ÉCLAIRAGE

L'OMS appelle à des changements majeurs en psychiatrie

Par : Francesca Sacco

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) recommande de fermer progressivement les hôpitaux psychiatriques pour les remplacer par des services intégrés dans les communautés. En attendant, elle lance un appel pour une évaluation complète de ces établissements.

Fermer les hôpitaux psychiatriques est une idée qui reste à concrétiser. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) recommande de remplacer progressivement ces établissements d'un autre temps par des services intégrés dans les communautés. La faible priorité accordée à la réforme des systèmes de santé mentale fait de ce projet un défi majeur partout dans le monde. Les personnes souffrant de problèmes psychiques sont donc, selon l'OMS, « prises entre l'objectif politique déclaré de s'éloigner des soins en institution et le manque de moyens efficaces pour parvenir au changement ».

Effectuer une évaluation complète des hôpitaux psychiatriques au regard des standards de soins et des droits humains est une première étape essentielle pour améliorer le système. C'est pourquoi l'OMS a lancé le programme « Quality Rights », qui doit servir de base à cette vaste opération. En effet, bien que l'OMS « ne cautionne pas les structures de long séjour en tant que cadre de traitement et de soins appropriés, tant que ce type de structure continue d'exister partout dans le monde, il est nécessaire de prévenir les violations et de promouvoir les droits de ceux qui y résident ».

UNE BOÎTE À OUTILS BAPTISÉE « QUALITY RIGHTS TOOL KIT »

Dans un second temps, les données qui seront recueillies sur les établissements de santé mentale pourront être exploitées pour corriger les lacunes observées et proposer des services communautaires axés sur le rétablissement, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Car la poursuite des progrès vers la « désinstitutionnalisation » est bien inscrite à l'étape suivante de cet ambitieux programme. S'inspirant de la CDPH, le programme fixe des normes en matière de qualité des soins et de respect des droits humains. Conditions de vie sûres, respect du consentement éclairé, droit à l'inclusion dans la société et à l'exercice de sa capacité juridique font partie des aspects qui ont été transposés en normes. Le programme donne également des indications précises quant à la façon de réaliser une évaluation complète des établissements de soins psychiatriques, incluant la restitution des résultats et l'élaboration de recommandations. L'OMS propose une boîte à outils, baptisée « Quality Rights Tool Kit », pour faciliter l'accomplissement pratique du projet.

Mis au point en collaboration avec des usagers, anciens usagers, aidants et professionnels de la santé, entre autres, le Quality Rights Tool Kit a été testé dans des pays à revenus faibles, moyens et élevés, soit une trentaine d'États depuis le lancement du programme en 2012. Il se veut à la fois « complet et pratique ». Qui peut l'utiliser ? Des groupements et organisations nationaux et internationaux, par exemple. L'OMS précise que le but d'une évaluation « pourrait être de mettre publiquement en lumière les conditions dans certaines structures, afin de pousser le gouvernement à prendre des mesures. D'autres organisations peuvent entreprendre une évaluation avec le but de collaborer par la suite avec la structure, le secteur sanitaire ou le gouvernement pour améliorer la situation ».

ESPRIT DE COLLABORATION

Sur internet, l'OMS met à disposition des intéressés une présentation du programme et des documents utiles* pour mener à bien l'évaluation d'un établissement de soins en santé mentale et remplir ensuite un rapport. On y trouve une quantité de conseils protocolaires. Par exemple, il est recommandé d'interroger, en plus des usagers, un large éventail de personnes associées aux établissements évalués : employés en poste, anciens collaborateurs, agents d'entretien, concierges, etc. Si un service compte seize usagers, il faudrait en rencontrer huit et s'il y en a quarante, au moins douze devraient être interrogés. En tous les cas, l'échantillon doit être suffisamment large pour garantir l'anonymat complet. Il s'agit d'éviter que les individus puissent être identifiables à partir du rapport : « Plus il y a de personnes interrogées, plus il est difficile de relier des réponses spécifiques à des personnes particulières. »

Les interviewers doivent également s'assurer de « promouvoir un esprit de collaboration », car le personnel « peut se sentir mal à l'aise à propos de l'évaluation, craignant que son travail soit contrôlé et jugé », et les usagers risquent de « craindre des répercussions s'ils participent à des entretiens ». Si un point négatif a été constaté lors de la première visite (par exemple, l'absence de toute documentation sur les droits des patients ou les voies de recours face aux décisions médicales), cela ne doit pas être repris dans les entretiens. Il est même inutile d'interroger les personnes à ce propos. Cependant, s'il a été constaté, pendant la visite, que des brochures thématiques sur ce sujet étaient

effectivement mises à disposition sur des présentoirs, il sera judicieux d'aborder la question durant les interviews, afin de vérifier si elles ont été placées uniquement pour la visite ou si elles sont toujours exposées. Pour réduire la subjectivité des évaluations, les interviewers, constitués en comité de gestion, « doivent avoir des discussions poussées sur la façon dont ils ont noté leurs conclusions et atteint un consensus (...) ». Quand celui-ci n'est pas atteint, il est conseillé de choisir la note la plus basse.

Dans les pays francophones, la coordination et la mise en place du programme Quality Rights ont été confiées au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), à Lille (France). Des « équipes d'observation » réunissant usagers, juristes, chercheurs, psychiatres, psychologues, etc., sont opérationnelles depuis quelques années. Plusieurs hôpitaux français se sont portés volontaires pour tester le programme et lancer, au besoin, des actions pour améliorer la prise en charge des patients. Tous appartiennent au groupement de coopération pour la recherche et la formation en santé mentale rattaché au Centre collaborateur de l'OMS. ●

* https://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/fr/

Pour aller plus loin

L'ensemble des manuels du programme Quality Rights traduits en français sont disponibles sur notre site internet à l'adresse suivante : www.promentesana.org/quality-rights

https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/mental_health_20120615/fr/

https://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/QRs_flyer_fr_2017.pdf?ua=1

TÉMOIGNAGE

Le déni des souffrances psychologiques par les institutions sociales

Par : Anne-Marie Peysson, présidente de l'Association de lutte contre les injustices sociales et la précarité (ALCIP) à Genève

Mathias, 42 ans, est bénéficiaire de l'aide sociale depuis plus de quinze ans. Franco-Suisse, il a vécu toute son enfance en France où, passionné par le métier de pâtisier-confiseur, il a reçu dans les années 1990 le titre de premier artisan confiseur de France. Malheureusement, de mauvaises conditions de travail l'ont conduit à un burnout. Comme il a de la famille à Genève, il s'y installe, pensant pouvoir remonter la pente et trouver de meilleures conditions professionnelles. Ce n'est hélas pas le cas, et Mathias s'enfonce dans une profonde dépression qui le conduit à une obésité morbide et à des crises d'angoisse souvent calmées par une consommation excessive d'alcool. Il se retrouve donc à l'Hospice Général, où il est suivi chaque mois par une assistante sociale. Et chaque mois, il doit fournir le récépissé du paiement de son loyer ainsi que l'extrait de son compte bancaire pour avoir droit à ses prestations financières. Il arrive très souvent que Mathias ne puisse pas, à la dernière minute, se rendre au rendez-vous fixé par l'assistante sociale. Au moment de passer la porte d'entrée de son domicile, Mathias est pris d'une panique telle qu'il vomit, tremble et se renferme chez lui. Là, il culpabilise et pense à ce que dira son assistance sociale qu'il n'appellera que le lendemain, car Mathias a des angoisses si fortes que même le fait de devoir passer un appel lui demande un effort considérable. Le lendemain, Mathias s'excuse et tente d'expliquer à son assistante sociale ses angoisses et les raisons pour lesquelles il ne s'est pas présenté au rendez-vous et ne l'appelle que maintenant. « Je comprends, lui répond-elle. Mais comme ce n'est pas

la première fois et que, de plus, vous nous avez donné les justificatifs (paiement du loyer et compte bancaire) en retard, vous serez pénalisé. » Mathias a beau s'expliquer, rien n'y fait : « Vous devez faire un effort, et parfois vous y arrivez, preuve que c'est une question de volonté », dit-elle. Comme Mathias aime bien écrire, nous lui avons

« L'écoute et l'empathie sont les garantes d'une société prospère »

conseillé de mettre sur papier son ressenti et de remettre son texte à son assistante sociale, pour lui dépeindre ses souffrances et ses bonnes intentions à vouloir collaborer, en lui demandant que de son côté, elle fasse, elle aussi, l'effort de le comprendre et de comprendre sa maladie, avec à l'appui un certificat médical remis chaque mois. Lors d'un rendez-vous, Mathias lui a remis la lettre. Elle l'a à peine lue, n'a pas voulu la commenter et est passée à autre chose. Je vous laisse imaginer quel a été le ressenti de Mathias à ce moment-là.

Je pourrais vous décrire tellement de situations semblables à celle de Mathias, comme celle de Céline, qui souffre d'hyperactivité avec déficit d'attention et dont l'assistant social ne comprend rien à son handicap et lui dit : « Vous semblez être très intelligente, alors pourquoi dites-vous que vous n'arrivez pas à entamer ou à terminer les démarches que je vous ai demandé d'entreprendre ? » Ou cet homme, Nicolas, qui est bipolaire, tantôt calme, tantôt agressif, capable de tout entreprendre un jour et d'avoir le lendemain envie de mettre fin à ses jours, et dont le comportement dépasse la compréhension de l'assistante sociale.

Les associations en lien avec la précarité et le handicap, et qui sont en relation avec les travailleurs sociaux et/ou certains élus, font souvent le constat que les effets des problèmes de santé mentale ainsi que ceux de la précarité ne sont pas toujours bien compris et donc pas assez pris en compte par l'ensemble des assistants sociaux de l'Hospice Général.

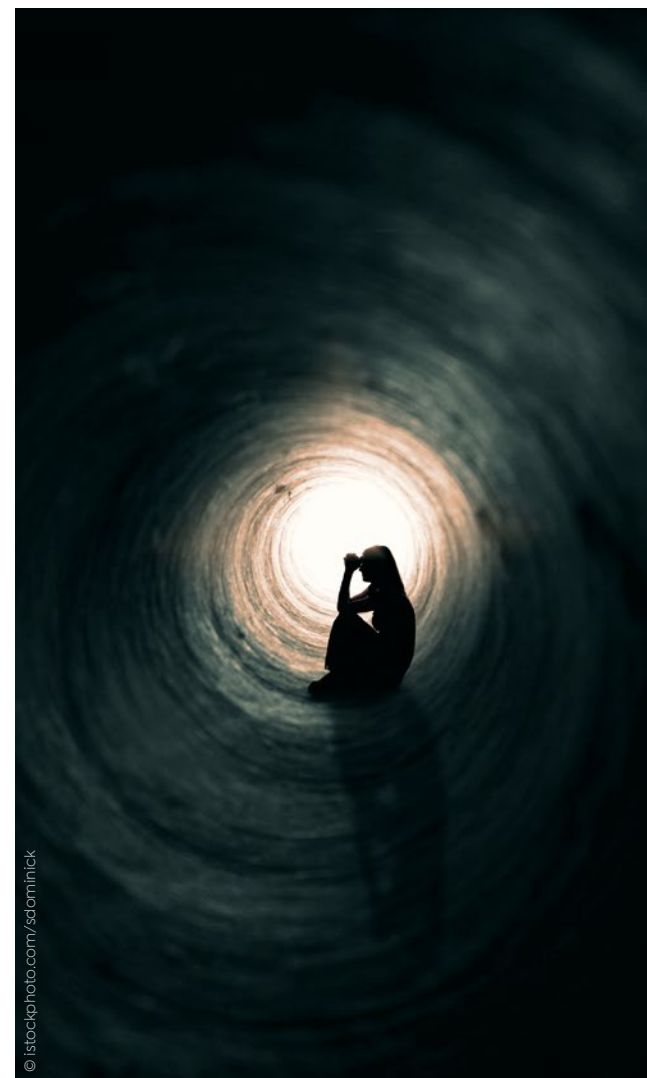
A l'ALCIP, nous rencontrons beaucoup de ces personnes qui souffrent d'angoisse, de stress, d'avoir la boule au ventre la veille d'aller à leur rendez-vous avec leur assistant social. La peur de relever son courrier, de ne plus être capable de gérer ses problèmes administratifs, de ne plus arriver à se concentrer, de souffrir d'insomnie, de penser n'être « plus bons à rien », et la culpabilité, sont des phénomènes que nous rencontrons tous les jours. Et il n'y a rien de pire pour ceux qui en souffrent que de ne pas être compris dans ce qu'ils endurent.

Dans un article que j'avais écrit en décembre 2013 dans notre journal le Rat l'bol, intitulé « Le jour où le MAIS a remplacé le DONC », je démontrais à quel point ces

personnes n'étaient pas pleinement comprises, souffrant d'une certaine condescendance à leur égard. Et pour cause, lors des entretiens, la compréhension de leur souffrance reste bien souvent théorique. En effet, combien s'entendent dire : « Je vous comprends, mais on doit quand même vous sanctionner » ou « Vous devez quand même faire un effort ». Une compréhension que j'appelle de politesse, par gain de paix et dans le but de mettre fin à une discussion dans laquelle la personne en difficulté se voit priée de ne rien demander de plus, d'arrêter de se plaindre et surtout de ne pas faire de scandale.

Alors que l'on entend souvent dire qu'il faut responsabiliser davantage les citoyens (surtout les plus démunis), on est en droit d'attendre une attitude tout aussi responsable que respectueuse d'autrui, qui va enfin dire : « Je vous comprends DONC je vais m'employer à trouver une solution à votre problème. » Car tout est dans un langage vrai et sincère. La personne qui souffre n'est pas dupe, elle attend beaucoup de la compréhension de l'autre à son égard. Je dirais même qu'il me semble que la plupart des personnes souffrant de dépression ou d'angoisse sont particulièrement intelligentes et très conscientes des injustices sociales qu'elles vivent et du fait qu'elles sont infantilisées. Car il s'agit bien d'infantilisation, voire d'un certain paternalisme.

L'infantilisation est la mère de la stigmatisation. Et de la stigmatisation découleront des préjugés qui nourriront l'approche de certains assistants sociaux – et d'une partie de la population – qui se sera fait une idée préconçue de la personne qu'ils vont rencontrer lors d'un entretien. Bien que l'aide sociale ait pour but de s'engager pour le respect de la dignité humaine, il semble que parfois, de façon bien involontaire, l'assistant social ou la personne à qui le bénéficiaire fait part de sa situation ait une attitude infantilisante. Elle signale de façon certes souvent inconsciente que la personne en charge du bénéficiaire sait mieux que lui ce dont il a besoin et qu'elle va le guider sur le bon chemin. L'infantilisation a plusieurs facettes : elle va d'une simple attitude ou d'un mot mal placé à une loi ou un règlement (on parle alors de violence institutionnelle), en passant par des sanctions pour celle ou celui qui n'aura pas fait tout ce qu'on lui demande de faire pour sortir de sa situation de précarité. Dès lors, l'adulte est réduit à une attitude d'enfant et cette



attitude est perçue comme stigmatisante, car non conforme à sa nature de personne mature. Autrement dit, il n'est plus considéré comme pleinement adulte dès lors qu'il vit dans la précarité et/ou qu'il souffre de problèmes psychologiques. On va donc lui dicter une conduite et une voie à suivre, alors qu'il a juste besoin d'être soutenu et aidé dans une période difficile où il perd un peu pied.

Il est vrai aussi que certains bénéficiaires de l'aide sociale présentent des handicaps psychiques sévères, les rendant incapables de gérer durablement, voire définitivement, leur vie administrative et financière. Et plus une personne est en souffrance, plus on pourrait avoir tendance à penser que sa capacité de discernement est diminuée. J'admets dès lors qu'il peut être parfois difficile de concilier le souci de ne pas infantiliser une personne qui n'ar-

rive plus à gérer sa vie tout en respectant sa volonté d'aller à son propre rythme et de répondre aux exigences d'une politique plus soucieuse de l'optimisation des coûts de l'aide sociale que du bien-être de la personne. Le manque de formation dans le domaine concernant les maladies ou handicaps psychiques amène bien souvent l'assistant social à mal juger ces personnes, les rendant alors responsables de ne pas avoir fait les démarches qu'on leur demande. Combien se sont vus exiger d'entreprendre elles-mêmes leur demande d'AI alors que leur difficulté est justement de ne pas arriver à pouvoir commencer une telle démarche ?

On oblige sans cesse les bénéficiaires de l'aide sociale à avoir une attitude responsable et à collaborer pleinement sous peine d'être sanctionnés. Mais les moyens mis en place pour être en droit d'exiger d'un bénéficiaire qu'il collabore et se confie à son assistant social ne sont pas au rendez-vous. La pleine compréhension d'une situation difficile demande de l'empathie, de la bienveillance, de l'écoute et une certaine mise en confiance du bénéficiaire envers l'institution à laquelle il s'adresse pour demander de l'aide.

Notre société est en plein bouleversement. L'emploi stable et pérenne que nous connaissions avant, avec lequel nous pouvions faire des projets d'avenir et payer nos factures sans souci, tend fortement à disparaître. C'est pourquoi ce n'est pas aux bénéficiaires et à ceux qui sont en souffrance de s'adapter aux changements de la société, mais bien aux institutions de s'adapter, en abolissant les mesures incitatives pour les remplacer par des mesures encourageantes et bienveillantes où le « J'ai compris, MAIS je ne peux rien faire, vous n'avez qu'à faire un effort », sera remplacé par « Je vous ai vraiment compris, DONC je vais voir comment je peux vous aider ». La communauté aurait tout à y gagner si on comprenait que l'écoute et l'empathie sont les garantes d'une société prospère. ●

ACTUALITÉ

AI : les dessous d'un scandale

Par : Michael Balavoine

Copier-coller d'expertises, contradictions dans les décisions prises pour l'octroi de rentes, gains exorbitants de médecins experts : autant de faits troublants qui ont incité le conseiller fédéral Alain Berset à ordonner une enquête interne. Explications.

A lire la manière dont l'affaire est relatée, on croirait presque que les problèmes de l'AI s'arrêtent, comme les particules fines, avec les frontières. En l'occurrence celle de la Sarine. En décembre dernier, le conseiller fédéral Alain Berset ordonne une enquête interne sur la manière controversée dont les expertises médicales sont menées pour l'octroi des rentes AI. Vu d'ici, on pourrait croire à une banale affaire administrative. Or, il n'en est rien. Rembobinons.

Tout a commencé par une enquête exceptionnelle du *Sonntagszeitung*. En novembre 2019, le journal dévoile le contenu de documents émanant de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) révélant des problèmes dans les expertises médicales demandées par les offices de l'assurance-invalidité (AI). Le journal dénonce d'abord le cas de médecins venant d'Allemagne. Pierre Heusser, un avocat zurichois, cite ainsi celui du Dr H. qui a une pratique de psychiatre à Hambourg. Il vient travailler en Suisse comme prestataire de services avec un contrat pour 90 jours et fait des évaluations pour l'AI. Le cas de ce médecin n'est pas isolé : plusieurs entreprises avec un siège en Suisse emploieraient ainsi selon le journal des dizaines de médecins allemands. En soi, la pratique ne pose pas de problème. Mais la qualité des expertises laisse à désirer. Le journal remarque ainsi que plusieurs d'entre elles sont de simples « copier-coller » pour attester de l'aptitude d'une personne à travailler. Selon le témoignage de plusieurs médecins

suisses, leurs collègues allemands n'ont peur ni du regard de leurs pairs, ni des sanctions qui pourraient survenir quant à leur pratique. Les expertises produites iraient ainsi souvent dans le sens d'économies de rentes sur le dos des malades.

Mais il y a encore pire. Selon une dépêche de l'ATS, les expertises sont en effet devenues un véritable business. En 2018, l'AI a ainsi payé 683 médecins et cliniques pour les mener, pour un montant total de 29,5 millions de francs. 10 % de ces experts se partagent les trois quarts des mandats. Depuis 2012, un médecin bernois aurait gagné près de 3,1 millions de francs grâce à ses expertises pour l'AI. Deux autres médecins ont reçu chacun 1,9 million de francs au cours de la même période.

LIMITER LE NOMBRE DE NOUVELLES PENSIONS PAR HABITANT

Et le scandale ne s'arrête pas là : les journaux du groupe Tamedia ont ainsi révélé, en décembre, à la suite de cette affaire, que l'OFAS imposerait des « obligations d'épargne » aux offices AI. L'un des objectifs de ces mesures serait de limiter le nombre de nouvelles pensions par habitant. Cela signifierait, si l'on y réfléchit bien, que l'OFAS dicte le nombre de pensions que l'AI peut donner par an - une violation flagrante du mandat légal d'examiner toutes les demandes sans parti pris. Interrogé par la *Neue*

Zürcher Zeitung, le directeur du bureau de l'AI à Berne s'est exprimé ouvertement sur la question. « J'ai toujours fait comprendre à l'OFAS que, par exemple, un objectif pour le quota de nouvelles pensions n'est pas légalement possible », a ainsi témoigné Dieter Widmer dans le journal. L'accord pour 2020, par exemple, stipule que le taux de nouvelles rentes n'est considéré que comme un « nombre prévu, au sens d'une estimation ». Pour Dieter Widmer, l'affaire est donc claire : « Je n'ai jamais considéré ces valeurs comme une ligne directrice. »

Même son de cloche à Zürich. Avec une différence toutefois. Également interrogé par la *Neue Zürcher Zeitung*, Martin Schilt, chef du bureau de l'AI à Zurich, souligne que ces mesures n'ont aucune valeur pour la pratique quotidienne. Pour lui, « il ne s'agit pas de refuser autant de rentes que possible, mais de faire en sorte que le plus souvent possible, une rente ne soit même pas nécessaire parce que la personne a été intégrée avec succès ». Et c'est là que le directeur zurichois aborde le vrai problème : « Nous n'avons pas assez de ressources pour intégrer toutes les personnes pour lesquelles cela serait possible. » Alors, oui, en 2014, l'OFAS a plafonné les effectifs et les budgets des bureaux de l'AI. Corollaire : il y a des goulets d'étranglement qui ne permettent pas de traiter tous les cas...

OFAS SOUS PRESSION

Si ces affaires ont reçu peu d'échos de ce côté-ci de la Sarine, dire que l'OFAS est sous pression est un euphémisme. Longtemps critiqué par l'UDC parce qu'il laisserait soi-disant de « faux invalides » toucher des rentes AI, l'Office est maintenant critiqué par l'autre bord politique qui fait feu de tout bois à cause de ces évaluations qui posent nombre de questions. Des interrogations qui risquent de rester longtemps sans réponse au vu de la situation financière dans laquelle se trouve l'assurance. L'AI doit aujourd'hui près de 10,3 milliards de francs à l'AVS et le Conseil fédéral ne cesse de repousser l'échéance à laquelle cette dette sera épongée. On parle aujourd'hui de 2032. D'ici là, à n'en pas douter, les malades continueront à souffrir. Et les experts honnêtes à devoir produire la preuve du bien-fondé de leur expertise quand il s'agit d'un arrêt d'activité. Car quand la personne est apte, il n'y a évidemment aucun besoin d'y regarder à deux fois... ●

Abus de l'AI : témoignez !

L'association « Inclusion handicap » a ouvert sur son site internet une rubrique pour recueillir les témoignages de dysfonctionnements de l'AI pour qu'ils disparaissent.

N'hésitez pas à contribuer :

via ce lien : https://www.umfrageonline.ch/s/IV_AI

via la page d'accueil de l'association : <https://www.inclusion-handicap.ch/>

RECHERCHE

Les diagnostics psychiatriques sont-ils inutiles ?

Par : Jean-Dominique Michel,
Secrétaire général de l'association romande Pro Mente Sana

Une étude conduite par des chercheurs de l'Université de Liverpool, publiée l'an dernier dans la revue *Psychiatric Research*, a de quoi remettre en cause les diagnostics psychiatriques... Explications.

La recherche a consisté en une analyse détaillée de cinq chapitres clés de la dernière édition du Manuel diagnostique et statistique (DSM-5), portant sur la schizophrénie, les troubles bipolaires, les troubles dépressifs, les troubles anxieux et les troubles liés à un traumatisme.

Ses principales conclusions sont les suivantes :

- Il y a une incohérence méthodologique entre les différents diagnostics psychiatriques, qui utilisent tous des règles de décision différentes.
- Les symptômes se chevauchent énormément entre les diagnostics. Un même patient peut donc se voir attribuer plusieurs diagnostics différents, avec un arbitraire évident dans ce choix.
- Les diagnostics sont peu utiles pour déterminer quel traitement conviendrait le mieux à un patient (alors que c'est l'une de leurs utilités premières en médecine).
- Les diagnostics masquent le rôle des traumatismes et événements de vie adverses, pourtant à l'origine de la plupart des difficultés psychiques.

Selon la Dre Kate Allsopp, autrice principale de l'étude, « bien que les étiquettes diagnostiques créent l'illusion

d'une explication, elles sont scientifiquement dénuées de sens et peuvent créer des stigmates et des préjugés. » Pour elle, d'autres explications de la détresse mentale telles que les traumatismes et autres expériences de vie problématiques doivent être prises en considération.

D'après un de ses co-auteurs, le Pr Peter Kinderman, cette étude apporte d'ailleurs une preuve supplémentaire que l'approche diagnostique biomédicale en psychiatrie n'est pas adaptée. « Les diagnostics, fréquemment présentés sans esprit critique comme de "vraies maladies", sont en fait établis sur la base de modèles incohérents, confus et contradictoires de critères largement arbitraires. Le système de diagnostic suppose à tort que toute détresse résulte d'un trouble, et s'appuie fortement sur des jugements subjectifs sur ce qui est normal. »

Les chercheurs soulignent la forte prévalence de traumatismes psychiques ou événements de vie adverses précoces chez les personnes concernées (de l'ordre de 80 à 90% par exemple pour les troubles psychotiques ou l'addiction).

C'est donc une chose de rencontrer une personne en souffrance en cherchant à comprendre ce qu'elle a vécu ou vit aujourd'hui. C'en est une autre de brandir un diagnostic avec le confort de croire savoir ce dont elle souffre et lui proposer un traitement médicamenteux pour sup-

primer ses symptômes. Cette remise en question est à nuancer à l'aune du constat que certains patients prennent favorablement appui sur le diagnostic qui leur est proposé. Celui-ci peut donner sens à ce qu'ils vivent, les libérer de la culpabilité (on ne choisit jamais d'être malade), et proposer un chemin de rétablissement à travers un plan de traitement. Mais on sait aussi que de nombreux patients se rétablissent en rejetant le diagnostic qu'on leur attribue...

Lors du récent congrès du Réseau rétablissement romand, le Dr Thomas Ihde, médecin-chef de l'Hôpital psychiatrique d'Interlaken et président de la fondation suisse Pro

Mente Sana, a réagi d'une manière intéressante sur cette question : « Une psychiatrie de qualité, à laquelle nous aspirons en tant que soignants et que citoyens, pourrait probablement se passer de diagnostics. »

Affaire à suivre... ●

Références :

Allsopp K et al., *Heterogeneity in psychiatric diagnostic classification*, *Psychiatry Research*. Volume 279, September 2019.

Study finds psychiatric diagnosis to be 'scientifically meaningless', *Neuroscience news*, July 8 2019.

Robinson A, *A mental health diagnosis is only a start. It can never tell a patient's story*, *The Guardian*, July 9 2019.



DÉCRYPTAGE

Dépression : le grand retour des substances psychédéliques

Par : Clémentine Fitaine

Longtemps diabolisés, les psychédéliques reviennent aujourd'hui sur le devant de la scène pour leurs bénéfices dans la prise en charge de différentes pathologies psychiatriques.

Associées à des séances de psychothérapie et dans le cadre d'un contrôle strict, ces substances se présentent comme une alternative thérapeutique prometteuse.

Parmi les substances qui intéressent de plus en plus les chercheurs, notamment dans le domaine de la psychiatrie : la MDMA (principe actif de l'ecstasy), la psilocybine (principe actif de certains champignons hallucinogènes) ou encore le LSD et la kétamine. « Des études ont démontré leurs bénéfices dans les cas de dépressions résistantes, d'anxiété ou encore de stress post-traumatique, explique le Dr Thierry Favrod-Coune, médecin adjoint au Service de médecine de premiers recours des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). On ne peut pas s'attendre à ce que ces substances traitent seules une pathologie psychiatrique, mais elles sont facilitatrices d'une amélioration, voire d'un rétablissement. » En agissant sur le système nerveux, les psychédéliques provoquent une modification de la perception, de l'état de conscience, du comportement ou des sensations. « Ils réduisent l'activité du "mode par défaut" de notre cerveau, explique le spécialiste. La barrière conscient/inconscient est rendue plus perméable, le contrôle est relégué à l'arrière-plan et laisse place à un élargissement du champ de conscience. »

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE EST PRIMORDIAL

Bien sûr, utilisées à mauvais escient, ces substances qui modifient la perception peuvent entraîner des effets

délétères. La question du dosage est également extrêmement importante. De nombreux protocoles ont mis en avant l'effet du micro-dosing (administration de faibles doses) sur le fonctionnement cognitif. « Prendre ces substances dans de mauvaises circonstances ou avec un dosage inadapté pourrait avoir des répercussions psychologiques,

voire raviver un traumatisme, c'est le "bad trip", prévient le médecin. C'est là que l'accompagnement devient très important, car il tient compte de l'état du patient et lui offre un cadre favorable à la mise en confiance. »

En Suisse, ce domaine prometteur reste essentiellement expérimental, mais certains psychiatres sont déjà habilités à proposer à leurs patients des psychédéliques.

L'autorisation de prescription est octroyée au cas par cas, selon les cantons, et strictement encadrée : « Les médecins sont tenus de n'employer, remettre ou prescrire les stupéfiants que dans la mesure admise par la science », précise la Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes. « On ne doit délivrer ces produits que dans les contours d'un accompagnement spécial, confirme le Dr Matthias Liechti, pharmacologue à l'Hôpital universitaire de Bâle, où il dirige un projet de recherche sur les substances psychoactives. À quelques rares exceptions près, les psychédéliques ne sont utilisés que dans le cadre de la psychothérapie. »

Rick Doblin, fondateur de la Multidisciplinary Association for Psychedelic Studies, a récemment présenté ses travaux sur l'action du MDMA. Il propose un modèle

thérapeutique consistant à intercaler séances de psychothérapie « nues » et séances avec prise de la substance, de manière à optimiser l'assimilation et permettre au patient de « découvrir tout ce qui apparaît à l'intérieur de son esprit et de son corps ». « Les effets peuvent être, a posteriori, discutés avec le thérapeute », explique Matthias Liechti. Une alternance qui semble être particulièrement adaptée à ce type de parcours thérapeutique où le patient est mis en confiance et informé des différentes conséquences possibles du traitement.

Intégrer la médecine psychédélique dans les stratégies thérapeutiques actuelles sera-t-il bientôt monnaie courante ? « Il reste encore du travail à faire pour révéler tous les mystères de ces substances, tempère le Dr Favrod-Coune. Mais des recherches plus larges mèneront sûrement à des applications concrètes dans le cadre de pathologies résistantes, par exemple chez le 30 % de patients qui ne répondent pas aux traitements traditionnels comme les antidépresseurs, les anxiolytiques ou les neuroleptiques. »

Les applications des psychédéliques ne se limitent pas au traitement de la dépression. Une étude menée par une équipe de chercheurs norvégiens a mis en lumière les effets du LSD sur l'alcoolodépendance. Chez des patients ayant reçu une dose unique, une réduction significative de la consommation d'alcool a été observée, jusqu'à six mois après la prise. Des résultats qui pourraient s'expliquer par le mécanisme même de l'addiction : « Une automatisation pathologique associée à un appauvrissement des autres intérêts, explique le Dr Thierry Favrod-Coune. Il semble donc très plausible que des substances qui élargissent le champ de pensée et ouvrent de nouvelles pistes dans le cerveau, comme les psychédéliques, viennent enrayer cette répétitivité. »

Malgré de fausses croyances, le LSD – comme les autres substances hallucinogènes – n'entraîne par ailleurs qu'un très faible risque de dépendance ainsi que peu d'effets secondaires... contrairement à l'alcool qui tue chaque année plus de trois millions de personnes d'après l'Organisation mondiale de la Santé. ●



JURIDIQUE

La responsabilité du canton dans la mauvaise gestion des curatelles

Par : Shirin Hatam, juriste LL.M titulaire du brevet d'avocat

Une personne sous curatelle a adressé en vain sa colère au Tribunal fédéral (TF). En vain parce que, son recours ne répondant pas aux exigences minimales de motivation, le TF n'a pas pu entrer en matière. Sur le fond, cette personne relevait des différences entre ses comptes et ceux tenus par le Service de protection de l'adulte de Genève (SPAD), reprochait à ses curatrices de n'avoir pas effectué leurs tâches, se plaignait d'avoir eu huit interlocutrices différentes au SPAD, d'avoir subi plusieurs annulations de rendez-vous, ainsi que des négligences dans la gestion de son patrimoine, cela ayant eu pour conséquence des peines de privation de liberté pour non-paiement d'amendes¹.

Il nous est, bien entendu, impossible de savoir dans quelle mesure les critiques de cette personne étaient fondées, ni si, correctement présentées par l'avocat qu'elle n'a pas pu se payer, elles auraient trouvé grâce devant le juge suprême. Mais ces plaintes sont si banales et récurrentes qu'elles nous incitent à rappeler de quelle façon un canton est responsable des agissements de ses services lorsqu'ils portent préjudice au public qu'ils doivent, au contraire, protéger.

VIOLATION DU DEVOIR DE DILIGENCE PAR LES ORGANES DE LA CURATELLE

Le Code civil prévoit que, si une personne protégée par une curatelle est lésée par un acte ou une omission illicites, elle a droit à des dommages et intérêts et, pour autant que la gravité de l'atteinte le justifie, à une somme d'argent à titre de réparation morale. La responsabilité incombe au canton et non pas au curateur ou à la curatrice en cause¹. Sur cette base, la personne protégée peut attaquer le canton en justice pour autant qu'elle en ait les

moyens financiers et les ressources intérieures. Toutefois, il est important de souligner que, d'une part, elle n'est pas la seule à pouvoir mettre le canton devant ses responsabilités et que, d'autre part, il n'est pas nécessaire d'attendre que le mal soit fait pour agir. En effet, plusieurs acteurs de la protection de l'adulte sont susceptibles de violer leur devoir de diligence de façon à entraîner une responsabilité du canton et ils pourraient le faire savoir avant que le dommage soit consommé :

- L'Autorité de protection de l'adulte (APA) qui désigne un curateur n'ayant pas assez de temps pour exercer son mandat viole son devoir de diligence. A cet égard, la question se pose sérieusement de la responsabilité du TPAE² genevois, qui persiste à confier des mandats à un SAPD notoirement surchargé et en proie à des actions syndicales relayées par les médias.
- Le curateur qui accepte un mandat malgré une surcharge objective commet une négligence, car il ne sera pas en mesure d'administrer les biens de la personne concernée avec diligence³. Ce curateur devrait donc recourir contre sa nomination⁴.
- L'employeur public qui confie le mandat à son employé sans tenir compte de la surcharge ou du stress engendrés ou aggravés par ce nouveau mandat, viole ses obligations au titre du droit du travail, notamment celles d'organiser son personnel et de préserver sa santé. Dès lors, le curateur-employé devrait informer son employeur de la situation en attirant son attention sur le fait que l'acceptation de nouveaux mandats ne lui permettra plus d'effectuer son travail avec la diligence nécessaire, ce qui entraînera la responsabilité de l'employeur public vis-à-vis de la personne protégée en cas de perte pécuniaire¹.

Ainsi pourrait-on attendre des cantons qu'ils conçoivent et adaptent leurs services de curatelle de façon à ce que les curateurs mandatés disposent des moyens d'accomplir correctement leurs tâches.

L'exemple du canton de Berne est édifiant. Il a remplacé un système qui évaluait concrètement les charges de travail nécessaires pour accomplir la mission de protection de l'adulte et de l'enfant par une exigence de résultats responsabilisant le dernier maillon de la chaîne : le trouffion, l'exécutant, bref, le curateur qui n'arrive pas à porter sur ses épaules une charge qu'on se refuse à peser.

Par une ordonnance du 19 septembre 2012¹, l'Office des affaires sociales du canton de Berne (OAS) fixait annuellement le nombre de postes de personnel spécialisé et administratif nécessaires à la mise en œuvre du droit de la protection de l'enfant et de l'adulte. Pour ce faire, l'OAS se fondait sur le nombre de cas traités l'année précédente et considérait comme valeur indicative pour une charge de travail raisonnable 80 à 100 cas par travailleur social et par année, ainsi que 160 à 200 cas par poste administratif et par année. Depuis le 1er janvier 2017, le canton a été pris d'un prurit de nouvelle gestion publique : un forfait par cas est désormais calculé sur la base du nombre de cas enregistrés l'année précédente, et un montant est versé aux communes qui ont la possibilité de prendre position, mais pas celle de participer. La détermination du nombre de postes nécessaires a été supprimée, ainsi que toute référence à une valeur indicative pour une charge de travail raisonnable. Aux communes de se débrouiller avec le forfait !

PRENDRE LE POUVOIR DE DIRE NON

Puisque la révolte gronde à tous les étages, il faudrait cesser de ne compter que sur les personnes sous curatelle pour mettre en cause la mauvaise gestion des mandats de protection, car ces personnes sont les plus fragiles ainsi que celles qui ont le moins de moyens de défense. Au surplus, il appartient également aux curateurs professionnels de refuser des mandats qui les obligent à violer leur devoir de diligence. Ils se doivent en outre de soutenir les personnes sous protection lorsqu'elles se plaignent de mauvaise gestion. Ainsi, si la curatrice de la personne qui

s'est cassé les dents au TF l'avait soutenue, cette dernière aurait peut-être obtenu une réparation pour les jours passés en prison à cause d'amendes non payées par une curatelle qui ôte les moyens de les régler soi-même. Victimes des services de protection de l'adulte, unissez-vous ! ●



¹ 5A_354/2019 du 3 mai 2019.

² Article 454 du Code civil.

³ Le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant est l'APA du canton de Genève.

⁴ Article 408 du Code civil.

⁵ Rosch, Guide pour curatrices et curateurs professionnels, ASPC ©2018 hep-verlag.ch p.

⁶ Rosch, Guide pour curatrices et curateurs professionnels, ASPC ©2018 hep-verlag.ch p.

⁷ OCInd Ordonnance sur la collaboration des services communaux avec les autorités de protection de l'enfant et de l'adulte du 19.09.12 en vigueur du 01.01.13 jusqu'au 31.12.16, 213.318.

Défense des personnes souffrant de troubles psychiques et promotion de la santé mentale

CONSEILS TÉLÉPHONIQUES ET PAR COURRIEL

ANONYMES ET GRATUITS

Pour toute personne concernée (patient, proche, professionnel, etc.)

INFORMATION ET SENSIBILISATION

TRAVAUX SPÉCIFIQUES À L'INTENTION DES COLLECTIVITÉS PUBLIQUES

DÉFENSE D'INTÉRÊTS

SOUTIEN AUX MOUVEMENTS D'ENTRAIDE

CONSEIL JURIDIQUE

- Information sur le droit et les démarches possibles
- Conseils sur les procédures et les voies de recours
- Orientation vers les avocats ou les permanences juridiques

Une juriste, titulaire du brevet d'avocat, répond à vos appels les lundis, mardis et jeudis de 10h à 13h au **0840 00 00 61** (tarif local)

CONSEIL PSYCHOSOCIAL

- Renseignements sur l'offre psychosociale en Suisse romande
- Conseils sur les démarches à entreprendre selon les besoins de la personne
- Orientation vers les ressources et les structures adéquates

Une psychologue OSP répond à vos appels les lundis, mardis et jeudis de 10h à 13h au **0840 00 00 62** (tarif local)

CONTACTEZ-NOUS

PRO MENTE SANA

Rue des Vollandes 40 - 1207 Genève

0840 00 00 60 (tarif local)

info@promentesana.org

www.promentesana.org

pro mente sana
association romande

IMPRESSUM

EDITEUR

PRO MENTE SANA,
Rue des Vollandes 40 - 1207 Genève,
www.promentesana.org

RÉALISATION

Bertrand Kiefer, Michael Balavoine,
Planète Santé / Médecine et Hygiène,
www.planetesante.ch

RESPONSABLE DE PUBLICATION

Jean-Dominique Michel

CHEFFE DE PROJET

Daniela Camelo

ÉDITION

Joanna Szymanski, Laetitia Grimaldi

MAQUETTE ET MISE EN PAGE

Adrien Bertchi, www.adrienbertchi.com

ABONNEMENTS

Version papier : gratuit,
Tél. 0840 00 00 60,
www.promentesana.org

FICHE TECHNIQUE

Tirage : 5'000 exemplaires, 2 fois par an.

La reproduction totale ou partielle des articles contenus dans Esprit(s) est autorisée, libre de droits, avec mention obligatoire de la source.

CRÉDITS COUVERTURE

© istockphoto.com/ivan101



COLLÈGE DE RÉTABLISSEMENT

Formation
aux pouvoirs d'agir
en santé psychique

Un projet-pilote
de l'association romande
Pro Mente Sana



recoverycollege.ch

022 718 78 58