

**pro mente sana**  
association romande

## ACTUALITÉS ET DÉFIS DE PRO MENTE SANA

**JULIEN DUBOUCHET CORTHAY,  
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE  
PRO MENTE SANA SUISSE ROMANDE**

Nathalie Narbel nous quitte après huit années d'excellents services. A la faveur de ce changement de secrétaire général, nous aimerions jeter un regard, sinon neuf du moins renouvelé, sur Pro Mente Sana Suisse romande, ses activités et les défis qui l'attendent.

### 1. LES SERVICES DE PRO MENTE SANA SUISSE ROMANDE

Le nouvel arrivant constate d'abord qu'une part importante de la mission de Pro Mente Sana Suisse romande est aujourd'hui remplie de manière parfaitement assurée.

#### *Conseil psychosocial et service juridique*

Ce constat vaut notamment pour l'activité de conseil. Destinées autant aux personnes concernées qu'à leurs proches et aux professionnels des différentes institutions actives dans le domaine des troubles psychiques, nos permanences téléphoniques répondent trois fois par semaine (les lundis, mardis et jeudis, de 10h à 13h) aux nombreuses questions que ce public peut se poser tant au niveau juridique que psychosocial. Dans ce dernier cas, il s'agit principalement de conseiller et d'orienter les personnes à partir de leurs demandes relatives à la santé mentale et aux troubles psychiques, et de leur apporter une aide à la réflexion. Toutes ces demandes sont inscrites dans un contexte de ressources que Pro Mente Sana Suisse romande a pour tâche de cartographier par le biais d'une base de données d'adresses qu'elle actualise en permanence. Sur le plan juridique, les sollicitations peuvent être très variées, concernant aussi bien le droit du bail ou du travail que des questions plus directement liées à la maladie psychique (droit des assurances sociales, hospitalisation et médication forcées, directives anticipées, etc). Dans tous les cas, la demande pour ce genre de renseignements n'a pas faibli ces dernières années. Elle a même tendance à augmenter.

#### *Information et sensibilisation*

Les activités en lien avec l'information et la sensibilisation ne connaissent pas non plus de fléchissement. Que ce soit par la publication de brochures, d'articles dans la presse ou par des interventions dans différentes formations et conférences, Pro Mente Sana Suisse romande poursuit son travail de sensibilisation du public quant aux problématiques relatives à la santé psychique<sup>1</sup>. Au travers de la thématique du *Recovery* notamment, elle informe et rappelle que la personne concernée ne se résume pas à sa maladie ou son trouble et qu'il est primordial, dans une perspective de rétablissement, de prendre appui sur ses ressources et ses intérêts.

#### *Soutien aux mouvements d'entraide et promotion de projets*

Enfin, le soutien aux mouvements et organisations d'entraide, de patients ou de proches, représente toujours plus une des activités importantes de Pro Mente Sana Suisse romande. Outre le travail de formation et de création de matériel pédagogique dans le cadre de Psyfor – regroupement d'associations d'entraide – et l'appui ponctuel à tel ou tel projet, on relèvera la relance ces dernières années du psytrialogue : forum de discussions et d'échanges entre personnes concernées, proches et professionnels, qui tous conservent leur anonymat s'ils le souhaitent, les réunions du psytrialogue ont lieu quatre à cinq fois par année autour d'un thème central (en 2012 : le rétablissement), décliné en différents sous-thèmes.

Dans la perspective toujours de faire valoir l'expertise des personnes concernées auprès des institutions médicales et des acteurs professionnels, Pro Mente Sana Suisse romande développe en outre un projet de formation – dont l'équivalent existe déjà en Suisse alémanique – et de soutien de pairs aidants. Ce projet vise à donner une formation, et si possible un statut, à des personnes vivant ou ayant vécu un trouble grave de la santé mentale et qui, par leur expérience de la maladie et du processus

de rétablissement, sont susceptibles d'aider leurs pairs à franchir les différents obstacles et à identifier ce qui les aide à se rétablir. Réalisé en collaboration avec la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique (CORASP) et l'Ecole d'études sociales et pédagogiques (EESP), ce programme pourrait accueillir une première volée d'étudiants en 2013.

## 2. POLITIQUE SOCIALE ET DÉFENSE D'INTÉRÊTS

L'autre grand volet d'intervention de Pro Mente Sana a trait à la défense des personnes souffrant de troubles psychiques sur le plan des politiques publiques et des processus législatifs qui les sous-tendent. L'actualité a été riche dans ces domaines ces dernières années. Outre une assurance-invalidité (AI) « toujours en révision » et les multiples projets de révision de l'assurance-maladie (LaMal), un important chantier a résulté de l'adaptation au niveau des législations cantonales du nouveau droit de protection de l'adulte, qui entrera finalement en vigueur le 1er janvier 2013<sup>2</sup>. Sur tous ces enjeux, Pro Mente Sana Suisse romande est intervenue pour faire valoir son point de vue, en participant à des groupes de travail spécialisés, notamment au sein de la Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK), mais aussi par ses interpellations, ses prises de position lors des consultations officielles ou encore son audition par les commissions compétentes des différentes arènes parlementaires.

### 6<sup>ème</sup> révision de l'AI : premier train de mesures (6a)

En mars 2011, les Chambres fédérales ont approuvé le projet de loi du Conseil fédéral relatif au premier volet de la 6<sup>ème</sup> révision de la Loi sur l'assurance-invalidité. Cette révision est entrée en vigueur le 1er janvier 2012. Rappelons qu'elle prévoit l'examen du droit à la rente des personnes souffrant de troubles « sans pathogenèse ni étiologie claire », ce qui est en train d'entraîner l'exclusion d'environ 18 000 personnes du droit à la rente. Pour les autres bénéficiaires de rentes, parmi lesquels de nombreux malades psychiques, tout potentiel de réadaptation (même minime) doit être amélioré afin de réduire autant que possible, voire de supprimer, la rente octroyée.

### 6<sup>ème</sup> révision de l'AI : deuxième train de mesures (6b)

Le message sur le deuxième train de mesures de la 6<sup>ème</sup> révision de l'AI a été rendu public au printemps 2011 et le projet a été approuvé en décembre par le Conseil des Etats. Le processus se poursuit en 2012 au Conseil national. Cette révision vise, d'une part, à retrouver l'équilibre financier et, d'autre part, à désendetter l'assurance par une réduction drastique des prestations. De nouvelles dispositions touchant à la naissance du droit à la rente sont prévues. Le droit à la rente sera ainsi suspendu aussi longtemps qu'un office AI considère que l'assuré doit, par exemple, suivre une psychothérapie ou tout autre traitement susceptible de lui faire recouvrer sa capacité de gain. Il en résulte que des assurés seront exclus du droit à la rente pour une durée indéterminée.

Un nouveau système linéaire de calcul des rentes est également prévu. Une amélioration du système actuel serait certes souhaitable, mais le projet proposé ne vise qu'à économiser. Par exemple, un assuré invalide à 70% qui touche aujourd'hui 1560 fr. de rente mensuelle, ne percevra plus que 1092 fr. si la révision est adoptée en l'état.

Avec la mise en œuvre des 4<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> révisions et, en partie, le financement additionnel approuvé par le peuple en 2009, les comptes de l'assurance-invalidité ont été bénéficiaires en 2011. Les mesures d'économies et les bénéfices permettront à cette assurance d'atteindre un équilibre financier et de la désendetter à moyen terme. Cette révision n'est donc pas nécessaire<sup>3</sup>.

### Révision partielle de la LaMal (« Managed care »)

Très largement refusée en votation populaire le 17 juin 2012, la révision partielle de la LaMal avait notamment pour but de promouvoir le modèle des réseaux de soins par le biais d'une pénalisation financière de ceux qui ne souhaitent pas adhérer à l'un d'entre eux. En tant que tels, les réseaux de soins ne sont pas nécessairement problématiques. Ils présentaient cependant dans le cadre de ce projet d'importants défauts au regard de la maladie psychique et de son traitement. Le premier problème était celui de la limitation du libre choix du médecin et des options thérapeutiques qui y sont associées. Le libre choix est en effet crucial dans un domaine où la réussite thérapeutique dépend d'un haut degré de confiance, en raison de la durée potentielle du traitement et de l'intensité de la relation médecin-patient. S'agissant de surcroît de personnes disposant le plus souvent de ressources financières limitées, la pénalité encourue pour continuer de bénéficier du libre choix paraissait disproportionnellement contraignante. Le second problème provenait du modèle de financement, car la coresponsabilité financière du réseau de soins faisait craindre le risque de formes de rationnement de soins pour des motifs économiques qui auraient pu déboucher sur des aggravations, au final, de la santé psychique des patients.

### Nouveau droit de protection de l'adulte

Quelques points méritent d'être rappelés concernant la révision de la Loi sur la protection de l'adulte :

A. Personne de confiance : le nouveau droit de protection de l'adulte prévoit que toute personne placée dans une clinique psychiatrique ou une autre institution aura le droit de faire appel à une personne de confiance (art. 432 CC). Celle-ci aura le droit et le devoir d'assister la personne concernée pendant la durée de son séjour et jusqu'au terme des procédures en rapport avec celui-ci. Elle pourra notamment l'aider lors de traitements ou de mesures forcées et atténuer les conflits avec l'institution. Un grand nombre de patients étant socialement isolés, ils ne peuvent pas faire appel à une personne de leur entourage pour assurer cette tâche exigeante. Pour cette raison, il est nécessaire que les cantons mandatent une institution indépen-

dante qui recrutera des personnes de confiance et qualifiées auxquelles les personnes concernées pourront faire appel. A titre d'exemple, les conseillers accompagnants à Genève sont disponibles toute l'année pour un budget total de 70 000 fr. La mise sur pied d'une telle institution pourrait également s'inspirer des expériences positives réalisées dans ce domaine au Tessin, canton qui autorise la personne de confiance à se rendre spontanément à l'hôpital pour constater dans quelles conditions les personnes sont traitées.

B. Respect des directives anticipées en psychiatrie: le nouveau droit de protection de l'adulte prévoit que le médecin traitant devra respecter les directives anticipées du patient validement établies. Il accorde donc une importance centrale aux volontés anticipées lors du traitement d'une personne momentanément incapable de discernement. Dans le cas des placements à des fins d'assistance, l'efficacité juridique des directives anticipées est toutefois relative, puisque le médecin traitant devra seulement «prendre en considération» les volontés qui y figurent, sans être tenu de consigner au dossier médical les motifs pour lesquels il ne les respecte pas, ainsi qu'il doit le faire pour les patients somatiques.

Or, les souhaits du patient relatifs aux traitements médicaux doivent aussi être respectés en psychiatrie. Pro Mente Sana Suisse romande souhaite que les responsables des hôpitaux psychiatriques conçoivent des plans de traitement conformes aux directives anticipées lors de placements à des fins d'assistance. Des soins qui diffèrent de la volonté du patient ne doivent pouvoir être valablement dispensés que si cette volonté empêche d'atteindre le but poursuivi par le placement à des fins d'assistance.

Le respect des directives anticipées du patient psychique est d'autant plus impératif que, dans certains cantons romands, un énorme travail a été fourni par les institutions hospitalières pour encourager les patients à les rédiger, avec l'aide de soignants, de manière à leur permettre de devenir pleinement partenaires du traitement et de réduire ainsi des hospitalisations successives et coûteuses.

### 3. ENJEUX ACTUELS ET À VENIR

De toutes ces réformes découlent à chaque fois d'importants enjeux pour les personnes atteintes de troubles psychiques, qu'elles soient plus ou moins directement visées par les réformes en question. Si certains risques sont désormais écartés, plusieurs sont sur le point de se concrétiser tandis que d'autres peuvent encore être évités.

#### *Dans l'immédiat*

Il faut continuer évidemment à tenter de modifier ce qui peut encore l'être dans le cadre de la révision 6b. Les récents débats parlementaires ont fait apparaître en juin dernier des tiraillements. Toutefois, sans changement significatif de cap – pour

une réforme dont il faut rappeler encore qu'elle n'a plus de nécessité financière –, il paraît difficile d'échapper à la voie du référendum.

Pour ce qui est du nouveau droit de la protection de l'adulte, il est également encore temps d'influer sur certaines des déclinaisons cantonales. Comme à Genève, où sont encore en phase d'examen certaines des lois d'application. Le Conseil d'Etat genevois vient d'ailleurs de déposer en ce sens un projet de modification de la Loi sur la santé.

#### *A plus long terme*

Dans ce dernier domaine, il y aura surtout dans les années à venir un travail à mener quant à la mise en œuvre concrète et pratique du nouveau droit; un travail également pour convaincre les institutions psychiatriques de mettre en place des dispositifs permettant de respecter au mieux la volonté du patient. Un projet de ce genre est en cours à l'Hôpital du Valais, auquel Pro Mente Sana Suisse romande est associée. Il pourrait voir le jour à partir de janvier 2013 sous la forme d'une sorte de «défenseur des droits», à la disposition des patients.

D'une manière plus générale, et les débats parlementaires autour de l'AI le démontrent une nouvelle fois, le travail d'information et de sensibilisation relatif à la maladie psychique continue d'être de première nécessité. D'une part, la connaissance de cet enjeu n'est jamais trop grande, d'autant qu'il s'agit là d'une problématique dont l'importance quantitative ne devrait pas diminuer, dans un proche avenir du moins<sup>4</sup>. D'autre part, nous nous trouvons dans un contexte difficile du fait de conditions économiques doublement pénalisantes pour les personnes atteintes de troubles psychiques. Les périodes d'austérité sont en effet rarement favorables aux plus faibles, qui peinent le plus souvent à défendre au mieux leur part de budget lorsqu'il s'agit de trouver des sources d'économie. Par ailleurs, la crise économique mondiale continue de tendre la situation sur le marché du travail et rend de fait toujours plus difficile l'éventuelle intégration économique des personnes fragiles.

Au titre de la visibilité des troubles psychiques dans la sphère publique, on ne peut que se réjouir de la naissance cette année – la première rencontre s'est tenue le 20 juin dernier – du Réseau Santé Psychique Suisse. Sous l'égide des Offices fédéraux de la santé publique (OFSP) et des assurances sociales (OFAS), du Secrétariat d'Etat à l'économie (SECO), de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé et de la Fondation Promotion Santé Suisse, ce nouveau réseau vise le transfert de connaissances par l'échange d'informations et d'expériences, dans l'optique d'une plus grande synergie entre les acteurs du secteur. S'il est évidemment trop tôt pour dire ce qu'apportera concrètement ce réseau, il est déjà en soi un acte symboliquement significatif, qui ne peut que contribuer à une meilleure problématisation de la santé psychique.

Pour ce qui est de la sensibilisation proprement dite, sous l'impulsion de Pro Mente Sana cette fois, un projet de campagne nationale contre la stigmatisation des personnes atteintes a été lancé au début de cet été. Faisant écho à diverses grandes campagnes menées dans d'autres pays et à d'autres expériences déjà entreprises au niveau des cantons, ce projet vise à fédérer les différentes organisations et institutions autour d'une action commune. Cela aurait l'avantage de donner une plus grande visibilité aux troubles psychiques par le biais d'un message unifié. Au niveau romand, on notera encore la journée qu'organiserait au printemps prochain Pro Mente Sana Suisse romande, en collaboration avec la Haute école de travail social (HETS) et le 2<sup>ème</sup> Observatoire, sur la maladie psychique comme accident de travail.

### Plus fondamentalement

Quels que soient les progrès possibles et souhaitables en matière d'information et de sensibilisation, quelles que soient aussi les améliorations que l'on pourrait apporter aux droits des patients, cela ne devrait pas nous détourner d'une réflexion plus fondamentale sur notre système de sécurité sociale, relativement à la prise en charge des troubles psychiques, voire même en général. On peut en effet se demander, à considérer notamment ce qu'il reste de l'AI<sup>5</sup>, si nous ne sommes pas parvenus au bout du système, du moins de sa logique. Parmi quelques interrogations récentes, retenons celle de Bettina Khalil-Wolff<sup>6</sup> qui met en évidence que le droit nouveau fait dire au juge le médical, en écartant les invalidités «sans pathogenèse ni étiologie claire», dans une inversion des rôles très significative. On retiendra également les résultats des premières études sur les effets de la 4<sup>ème</sup> révision de l'AI, qui montrent le très faible impact de la réduction des rentes sur la reprise d'un travail<sup>7</sup>, ainsi que le fort lien entre l'intégration effective des personnes handicapées au sein des entreprises et l'existence de quotas légaux. Il ne suffit pas en somme de déclarer que «l'intégration prime la rente».

Considérés conjointement, ces éléments contribuent à dresser le portrait d'une sorte de piège à double mécanisme: d'un côté, l'accès à des ressources par le biais d'une rente est rendu plus difficile par le durcissement des critères d'octroi (et encore, la rente éventuellement obtenue est alors diminuée). De l'autre, l'accès à des revenus du travail est rendu toujours plus difficile par une évolution lourde des conditions de travail, vers toujours plus de flexibilité et de performance. Pour nombre de personnes incapables de travailler ne demeure alors que l'aide sociale, et l'appauvrissement et la stigmatisation qui y sont attachés, ce qui ne saurait répondre aux exigences d'un système de protection sociale digne de ce nom. Quand on sait par ailleurs que ce qui est vrai pour tous l'est encore plus pour les personnes atteintes de troubles psychiques, on comprendra que ce système, qui n'a jamais vraiment été adapté à leur situation, ne sera bientôt plus du tout.

### Sortir de l'impasse: un agenda inversé

Dans notre Lettre trimestrielle n°48, nous publions la contribution de Philippe Nordmann, qui suggérerait de sortir de l'impasse dans laquelle nous nous enfonçons actuellement par le biais d'une assurance universelle garantissant un revenu aux personnes atteintes dans leur santé. Son projet, en quelques mots, consiste à supprimer les catégories d'invalidité, d'accident et de maladie et de ne plus considérer que l'incapacité de travail, en faisant également abstraction de la durée de celle-ci. Autrement dit, il s'agirait d'appliquer le régime actuel de l'assurance-accidents à l'ensemble des cas d'incapacité de travail. Il concluait ainsi: «Et l'on peut se prendre à rêver que cette réforme soit un premier pas vers la "grande réforme" souhaitée par certains, consistant à assurer un revenu suffisant à l'ensemble de la population résidant en Suisse.»

Ironie de l'histoire, c'est cette «grande réforme» qui aura occupé en premier l'agenda politique avec le lancement, le 21 avril dernier, d'une initiative populaire «Pour un revenu de base». En cours de récolte de signatures, cette initiative nous invite à changer complètement de paradigme au niveau de l'articulation du revenu et du travail, ce qui ne peut pas laisser indifférentes les personnes atteintes de troubles psychiques dont les capacités, à trop vouloir les enfermer dans les catégories figées de l'invalidité et de la validité, sont souvent malmenées. On peut donc se prendre à notre tour à rêver que cette initiative, dont les chances de succès sont évidemment infimes, soit un premier pas déjà vers une assurance universelle garantissant un revenu aux personnes atteintes dans leur santé.

<sup>1</sup> Pour de plus amples informations sur toutes ces activités, voir notre Rapport annuel 2011, téléchargeable sur [www.promentesana.org](http://www.promentesana.org) > Association > Rapports annuels.

<sup>2</sup> L'avant-projet de révision avait été mis en consultation en 2004. Voir notre Lettre trimestrielle n° 35.

<sup>3</sup> Voir entre autres Mélanie Sauvain, «6e révision de l'AI: de nouvelles coupes inutiles», Plädoyer, 3/12.

<sup>4</sup> Voir Daniela Schuler et Laila Burla, «La santé psychique en Suisse – monitoring 2012», Obsan Rapport 52, Neuchâtel, 2012.

<sup>5</sup> Voir le récent colloque de l'Institut du droit des assurances et du travail (IDAT), le 25 mai 2012, intitulé: «Vous avez dit AI? – Ou ce qu'il reste de l'assurance-invalidité après les 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> révisions».

<sup>6</sup> «L'AI après la 6<sup>ème</sup> révision et quelques ATF la concernant», Colloque de l'IDAT, Lausanne, 2012.

<sup>7</sup> Rafael Lalive et Stefan Staubli, «Les révisions de l'AI: Aspects économiques et sociaux», colloque de l'IDAT, Lausanne, 2012.