

LETTRE TRIMESTRIELLE N° 77-78

pro mente sana
association romande

DÉFENSE DES INTÉRÊTS ET DES DROITS DES PATIENTS : D'OÙ VENONS-NOUS ET OÙ VA-T-ON ?

Retour sur le
colloque-anniversaire de
Pro Mente Sana - Romandie

La vie d'une association, comme celle des personnes, est faite de temps. Célébrant les 35 ans de présence de Pro Mente Sana (PMS) en Romandie et les 25 ans de notre association, nous nous sommes penchés sur les évolutions marquantes de cette période au cours du colloque-anniversaire qui s'est tenu le 7 novembre dernier à Genève. Vous trouverez au long de ces pages un résumé des passionnantes contributions des conférenciers invités, issus de domaines d'expertise amples et variés.

Nous vous informons également du départ de Monsieur Julien Dubouchet Corthay au poste de secrétaire général. Au cours des sept années écoulées, il aura mis sa créativité, son engagement ainsi que ses vastes compétences au service de la cause que nous défendons. Qu'il en soit ici chaleureusement remercié!

Jean-Dominique Michel retrouve pour un intérim une place qu'il avait occupée de 1998 à 2004. L'occasion de poursuivre la route tracée, remettre certains ouvrages sur le métier et défricher plus avant de nouveaux et passionnants territoires.

25 ans. Un quart de siècle

En pensant à la vie de nos grands-parents, il peut nous arriver d'éprouver un saisissement face à l'étendue des bouleversements qu'ils ont connus. Passer en quelques décennies des calèches et des trains à vapeur au trafic motorisé et aérien, des journaux vendus à la criée à l'audiovisuel de masse, des plumes à bec et des machines à écrire aux ordinateurs, voilà qui peut donner le vertige.

Il y a 25 ans, nous n'avions pas accès à Internet, les téléphones portables étaient réservés à quelques *happy few*, les jeux vidéo étaient cubiques, la médecine se basait sur l'examen clinique du patient et un savoir contenu dans de lourds volumes tapis au fond des bibliothèques...

Dans le domaine de la santé mentale, c'est il y a une quarantaine d'années que les choses ont commencé à bouger dans notre pays, avec l'émergence de mouvements de contestation des pratiques psychiatriques alors en cours. La fondation Pro Mente Sana en Suisse alémanique et l'ADUPSY (association des usagers de la psychiatrie) à Genève se constituent et s'imposent aux institutions médicales et au pouvoir politique comme un contre-pouvoir nécessaire et incontournable.

Le premier secrétariat romand de Pro Mente Sana ouvre à Genève en 1982, puis se déplace à Lausanne en 1988 sous la direction de Luc Pont. Celui-ci quitte son poste en 1992 du fait de divergences de vues avec la Fondation suisse PMS. Le siège revient alors à Genève, constitué en association romande.

Avec toujours le même objectif : défendre les droits et intérêts des personnes concernées ; veiller à la prise en compte adéquate du handicap psychique dans les politiques sociales ; questionner, contester au besoin mais surtout faire évoluer le dispositif psychiatrique et le compléter par des espaces de vie, d'expériences, de partage, de soutien à la résilience et à la santé.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? A certains égards, une évolution favorable se dessine : il y a un quart de siècle, on ne parlait pas ou peu de rétablissement, de ressources communautaires et de réseau associatif, de savoir expérientiel du patient, de pairs praticiens, de proches aidants, de diagnostic différentiel, de psychologie positive, d'intégration des personnes concernées dans les instances judiciaires ou les comités de gestion des hôpitaux, de convention internationale des droits des personnes en situation de handicap, de directives anticipées, ni encore de salutogène.

A ce tableau positif répond toutefois aussi un bouquet de stagnations et d'évolutions préoccupantes pour la collectivité comme pour les individus. L'époque elle-même ne va pas très bien : l'hygiénisme social et la logique asilaire prennent d'autres formes, moins visibles, mais non moins redoutables ; le risque existe d'une psychiatisation progressive de la condition humaine et de ses aléas ; le modèle de l'*homo psychiatricus* pose question, déterminé dans sa normalité et ses pathologies par les intérêts prépondérants des firmes pharmaceutiques ; le système de solidarité ploie sous des coûts croissants alors que l'évolution des problématiques psychosociales génère de nouveaux risques et des dommages ; la « religion de l'utilité » enfin, cette dérive collective par laquelle les êtres et les choses ne sont plus pris en considération que sous l'angle de la rentabilité qu'on peut en obtenir, n'a pas fini de générer difficultés et souffrance.

Pour célébrer cet anniversaire, nous avons invité des personnalités aux regards et aux propos forts et éclairants. Pour qu'elles nous aident à penser l'évolution en cours et prendre ce recul nécessaire à apprécier le terrain gagné, celui perdu à certains endroits et celui surtout qu'il nous reste à conquérir. Les propos qui suivent constituent une reformulation, à partir des compréhensions du rédacteur et d'extraits tirés des propos ou écrits des auteurs.

De l'autonomie-aspiration à l'autonomie-condition : quels enjeux pour la psychiatrie ?

Directeur de recherche au CNRS et psychanalyste, Pierre-Henri Castel a longtemps travaillé en hôpital psychiatrique. En collaboration avec Alain Ehrenberg, il s'est intéressé à l'émergence de l'idée de « santé mentale » dans les sociétés contemporaines, sous l'angle de l'épistémologie et des sciences sociales.

Auteur fécond et bousculant, Pierre-Henri Castel propose un cadre d'interprétation des transformations de la psychiatrie et de la santé mentale au cours des cinquante dernières années. Ce cadre reposant sur un contraste entre deux modalités de l'autonomie, pierre angulaire des sociétés individualistes : l'autonomie comme aspiration et l'autonomie comme condition.

P.-H. Castel relève que les manières de conceptualiser le mal-être des individus doivent être appréhendées dans le contexte global de transformation de nos sociétés, tant sur le plan politique que des nouvelles formes d'organisation du travail.

Les années 1950 et 60 avaient ainsi vu émerger un réel optimisme quant à la possibilité de parvenir à comprendre et soigner les maladies psychiques. L'apparition de nouveaux médicaments, les progrès de la psychothérapie laissaient penser que l'on viendrait bientôt à bout des pathologies psychiques. Un demi-siècle plus tard, il faut faire le constat d'une désillusion certaine : « aucune maladie mentale, dont on nous avait promis la guérison ou même la compréhension, n'a été expliquée ou guérie. En fait, plus les neurosciences psychiatriques avancent, plus l'intelligibilité des phénomènes recule, malgré les centaines de milliards de dollars consacrés à la recherche. »

P.-H. Castel relève également la congruence du primat actuel des neurosciences dans la psychiatrie « scientifique » avec les représentations dominantes de l'autonomie de l'individu : « Les neurosciences psychiatriques produisent du coup un discours théorique et une représentation de la souffrance mentale eux aussi congruents avec l'idée de responsabilisation des individus, d'autonomisation et de contrôle de soi qui sont notre nouvel état normal. »

On peut reconnaître comme acte historique fondateur de ce mouvement l'interdiction du duel par le cardinal de Richelieu. La réparation d'un outrage subi ne pouvait désormais plus être réglée entre individus, par la traduction de l'affect en violence réparatrice, mais devait obligatoirement passer par la médiation ou le jugement d'une instance tierce, représentative de l'ordre social.

Cette lente « colonisation des affects » – poursuivie au long des siècles suivants – débouchant sur une *intériorisation de la contrainte*.

Toute la vogue actuelle de la « réhabilitation », de la « remédiation cognitive » et de la « psycho-éducation » va dans ce sens. Cliniquement, indique P.-H. Castel, le gain est mince. Mais du point de vue de la satisfaction de nos idéaux sociaux les plus chers, il est considérable.

« Au fondement de la tendance actuelle à la responsabilisation se trouve un présupposé majeur de nos sociétés : l'autonomie désormais obligatoire des individus. Cette « autonomie-condition » est tellement essentielle que celui qui échoue à y accéder est voué à la ségrégation. La société des individus autonomes et libres, au sens que nous donnons à ces mots, n'admettra plus qu'un individu ne se contrôle pas absolument, car c'est la condition de l'indépendance de tous, de leur droit à s'engager et se dégager librement, à être indifférent ou empathique, etc. »

Il y a donc désormais une « injonction d'autonomie, du berceau à la maison de retraite ». Mais cela suscite de nouvelles servitudes comme de nouvelles souffrances. Et biaise considérablement la relation à celui qui échoue à se policer ou à se contenir, avec le risque de dérives sécuritaires pour l'exclure ou l'enfermer.

Une clinique du quotidien pour un horizon raisonnable : un dispositif psychosocial de moins

Chilien, Miguel D. Norrambuena rencontre en 1976 à Paris le Dr David Cooper qui l'initie au métier de « l'écoute thérapeutique ». Il se forme ensuite à la psychopathologie sociale à l'EHESS, puis entame un travail psychanalytique avec Félix Guattari. Ancien directeur à Genève du centre Le Racard (centre d'hébergement et lieu de vie avec appui psychosocial), il effectue un séjour à Moscou de 2008 à 2010, travaillant avec des patients de l'hôpital psychiatrique Gannouchkina. En 2014, il fonde le centre Le Dracar à Genève.

On aurait cru que dans nos cités l'exclusion sociale des personnes souffrant de troubles graves de la personnalité était un fait mineur, voire occasionnel. Malheureusement, cette situation est courante, y compris dans nos propres dispositifs d'aide sociale et psychiatrique. Toutefois, il ne s'agit pas ici d'une exclusion intentionnelle. Il s'agit avant tout d'une difficulté à accepter que les personnes souffrant de troubles de la personnalité puissent avoir de la peine à adhérer à l'idée d'un programme social ou thérapeutique,

car la douleur psychique de l'échec qu'ils ont vécu est profondément intériorisée. Dès lors, une autre attitude dans la prise en charge s'avère indispensable, ce qui implique également un changement d'état d'esprit à l'égard de ces personnes. La clinique du quotidien tente ce difficile défi.

La production de lien social et culturel est intimement liée au processus d'écoulement et de dépliage du temps et de la durée. Autrement dit, on ne crée pas de lien social, ni de socle culturel, dans le stress, ni dans un constant empressement, comme mode de vie. En réalité, la célérité et l'hyper-connectivité en cours font émerger dans l'espace tant public que privé des formes nouvelles d'« autisme social ».

Nos cités, qui aujourd'hui supportent avec difficulté le dissemblable et qui s'enlissent dans les délices de la « gentrification », peuvent-elles encore accueillir celles et ceux qui souffrent de troubles de la personnalité, ou tout simplement l'autre, différent de soi-même ?

Par accueil, Miguel Norrambuena entend « cette faculté socio-anthropologique de l'humain de pouvoir percevoir l'autre, de l'accepter et de le reconnaître pour ce qu'il est. Car c'est uniquement grâce à ce regard, à la capacité de converser, que les blessures vécues peuvent s'apaiser et que les plaies ouvertes peuvent, dans le meilleur des cas, cicatriser ».

En ce sens, dit-il, il ne peut y avoir de véritable processus social et professionnel de dé-stigmatisation de ces personnes sans une ingénieuse information, une éducation finement réfléchie qui entende briser les stigmates sociaux et professionnels construits autour des comportements dits ou socialement déviants. Sans ce travail, nous resterons dans des rhétoriques qui, si bien intentionnées soient-elles, n'ont aucune prise sur la réalité concrète. La déstigmatisation de ces personnes, avant d'être un discours, doit être une pratique, un processus personnel d'auto-désaliénation des représentations et des clichés.

La déstigmatisation du « fou » est un état de sensibilité qui mobilise nos repères les plus intimes. Quand elle est une pratique concrète, elle met en mouvement et réinvente notre rapport au monde. De la même manière que « la xénophobie, le sexisme, la misogynie, le racisme ou l'homophobie, ce n'est pas l'autre mais soi-même », la déstigmatisation commence aussi chez soi.

M. Norrambuena est convaincu qu'au cœur de notre modernité contemporaine, la production de lien social et de rapport humain ne peut se créer que dans « une résistance polyphonique vis-à-vis des représentations closes et surdéterminées de la réalité. Il s'agit d'un acte de résistance, non pas contre qui ou quoi que ce soit mais

pour des espaces de liberté, pour la création de transversalités, d'innovations sociales et institutionnelles.

C'est dans ce sens qu'il appelle toute tentative d'innovation institutionnelle non autoritaire « un dispositif psychosocial de moins ». Il s'agit d'une opération de soustraction de toute velléité et pulsion autoritaire et éducative, par exemple « je sais » avant de donner le temps et la peine nécessaires aux bénéficiaires de s'exprimer. Ce « je sais » nie et maîtrise l'expertise existentielle et sociale des personnes concernées.

« Respecter les droits, la volonté et les préférences » des personnes en situation de handicap : comment répondre à l'exigence de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ?

George Szmukler est Professeur émérite de psychiatrie à l'Institut de psychiatrie, psychologie et neurosciences du King's College de Londres. Pendant de nombreuses années, il s'est spécialisé dans le domaine de l'anorexie mentale et de la thérapie familiale. Actuellement sa recherche porte sur l'évaluation de la capacité de prendre des décisions en matière de traitement, sur la réforme de la législation relative à la santé mentale, sur les moyens de réduire le recours à des interventions coercitives ainsi que sur l'engagement des patients en tant que partenaires des recherches en psychiatrie.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) représente la norme de référence la plus à jour en matière des droits des personnes en situation de handicap. D'après plusieurs autorités, y compris le Comité des Nations Unies relatif à la convention, le fait de décider à la place d'une personne représente une violation grave des droits de celle-ci et doit être remplacé par la prise de décision accompagnée.

La CDPH exige de toujours « respecter les droits, la volonté et les préférences » de la personne pour être en conformité avec la convention. Pourtant, les mots « volonté » et « préférences » ne sont nulle part définis. Le Pr Szmuckler interroge le sens de ces termes et attire l'attention sur les cas où « une préférence » momentanée pourrait être, en fait, en désaccord avec « la volonté » de la personne. Que faire alors ? Comment comprendre et articuler ces termes ?

Les droits – Ils sont bien énoncés dans les articles de la Convention.

Les préférences – Le sens est assez clair : « une alternative qui convient mieux qu'une autre » (OED).

La volonté – C'est en revanche problématique : on assiste dans la philosophie, de Locke à Wittgenstein, à « une disparition incomplète de la théorie moderne de la volonté ».

La distinction se trouve bien entre la volonté – qui représente les valeurs, les croyances et les engagements profonds et personnels de la personne – et les désirs, inclinations, envies (ou préférences) de la personne – exprimés sur le moment ou dans le présent.

La volonté se manifeste dans les valeurs et les croyances profondes, fermement ancrées, relativement stables et généralement cohérentes. Ce que l'on pourrait appeler les valeurs et les croyances « authentiques » – celles que la personne a approuvées, pour lesquelles elle a montré un fort engagement, et lesquelles sont reflétées dans ses choix importants pour qu'elle puisse vivre, à son avis, une « bonne vie ». La volonté et les préférences, dans l'ensemble, s'accordent habituellement assez bien entre elles. C'est lorsque la volonté et les préférences s'écartent significativement, et lorsque la personne doit prendre une décision qui entraîne des conséquences sérieuses qu'un problème peut apparaître.

Un traitement sans consentement peut être justifié seulement s'il y a un conflit sérieux entre la volonté et les préférences. Il est alors nécessaire d'avoir des sauvegardes procédurales : la participation des personnes qui connaissent bien l'individu ; un défenseur indépendant dans le cas approprié ; un mécanisme de révision ; un tribunal ou une cour en cas de dispute entre les participants ou pour les appels.

La CDPH pose plusieurs défis en matière de soins aux personnes atteintes de troubles psychiatriques. Les concepts de « volonté » et « préférences » demeurent actuellement sans définitions très claires. Néanmoins ils présentent une occasion de clarifier certains aspects importants concernant le soutien et le traitement des patients atteints de troubles mentaux.

Pour ceux qui se trouvent en situation d'accompagnant, la relation entre la « volonté » et les « préférences » peut aider à une meilleure compréhension des buts de ce rôle, un rôle souvent si compliqué et troublant. En outre, conclut le Pr Szmuckler, en raisonnant en ces termes, les justifications pour le traitement sans consentement deviennent plus claires.

Places et rôles des patients dans la défense de leurs intérêts : une perspective sociohistorique

Anthropologue, Virginie Stucki est professeure associée à la Haute école de travail social et de la santé (EESP) de Lausanne. Elle poursuit une thèse en sociologie à l'université de Lausanne sur le mouvement de défense des droits des usager-ère-s en santé mentale à Genève dans les années 1970-80. Elle a notamment participé à l'élaboration et à la rédaction de l'ouvrage : Folie à temps partiel : d'objets de soins à citoyens, éditions Médecine et Hygiène, 2017.

Le mouvement moderne des patients en santé mentale s'est constitué au tournant des années 1970 et 80. Virginie Stucki est revenue sur l'histoire de la création de deux associations mixtes, l'une en Grande-Bretagne, l'autre en Suisse romande (ADUPSY), afin de mettre en évidence la manière dont celles-ci ont décidé de concevoir et d'organiser les relations entre les patients et les professionnels au sein de leur association et vis-à-vis de l'extérieur.

Ayant eu accès au riche fonds documentaire Riesen-Schuller, Virginie Stucki est ainsi revenue sur une histoire à la fois récente et déjà lointaine, et dont l'association romande Pro Mente Sana est l'un des rameaux ayant porté fruit jusqu'à aujourd'hui. Les textes de l'ADUPSY sont à la fois teintés des discours et des usages de l'époque, et pleins d'une pertinence restée intacte et urgente.

On peut y repérer une prémisse aux valeurs et intentions exprimées dans la CDPH ou dans les recommandations pressantes émises par l'OMS en matière de santé mentale à travers son programme *Quality Rights*.

Heurs et malheurs des droits des patients : un point de vue juridique

Après une spécialisation en droits de l'homme effectuée en Angleterre, Shirin Hatam a travaillé comme assistante à l'université de Genève dans le domaine des droits fondamentaux puis comme secrétaire syndicale. Elle a également été juge locataire en Chambre d'appel des baux et loyers, représentante à la Commission de surveillance des activités médicales et juge côté employé(e)s au Tribunal du travail. Depuis 2000, elle œuvre en tant que juriste au sein de Pro Mente Sana – Romandie.

Les patients psychiques sont confrontés de manière endémique à la détention/mise à l'écart et au traitement forcé. C'est autour de ces thèmes que se sont construits historiquement leurs droits. Le droit, qui fut une ruse des

faibles face à la violence, reprend aujourd'hui autorité sur eux : de sujet de droits, le patient redevient petit à petit objet de soins. Le discours juridique sur les patients psychiques reste confus, qu'il se tienne dans le domaine pénal ou le domaine civil, car il traduit les attentes immédiates et paradoxales d'une majorité bienveillante et relativement ignorante vis-à-vis de ce qui diffère d'elle.

L'enfermement avait à l'origine en Occident une vocation répressive, notamment pour sanctionner la défaillance dans l'accomplissement de devoirs de conjoint ou d'enfant. Il avait simultanément une vocation protectrice et éducatrice de la personne contre cette défaillance. Sous l'Ancien Régime, on attendait ainsi de la personne enfermée qu'elle rentre en elle-même pour se corriger et se repentir dans le meilleur des cas.

Au cours de la période contemporaine, avant les années 1980, la décision d'enfermement était prise par une personne dans une fonction « médicale », pour autrui qui n'avait pas à décider pour lui-même. En découlait un système hiérarchique entre un médecin ou infirmier et un patient isolé, délégitimé, sans pouvoir car dépourvu de discernement.

Suite aux longs combats menés contre cet état de fait, et pour ne plus laisser une personne à la merci d'une autre, on en est venu à ce que toute décision en ce sens soit prise sur la base d'une loi qui limite valablement la liberté personnelle. Juridiquement parlant, une personne peut être traitée contre sa volonté, la condition étant qu'elle ne puisse décider pour elle-même, faute de discernement. On agit donc désormais sur la base de critères démocratiquement préétablis, fixés dans des législations élaborées avec la participation de représentants des patients. Jusqu'en 2013, il n'y a rien dans le droit fédéral.

On trouve par contre, quand les lois sont suffisamment protectrices des droits des patients, des contournements par la menace, le chantage ou le manque d'information. Depuis 2013, nous assistons par ailleurs au développement du traitement ambulatoire forcé de droit cantonal à des conditions moins strictes que celles de l'institution. Aucune réflexion pointue n'a été amorcée sur le but de ce traitement ambulatoire, ni sur la différence entre ce traitement et une punition.

La seule réflexion menée le fut du point de vue de l'efficacité du soin, les besoins de la personne et de son entourage étant en quelque sorte objectivés : la personne est redevenue objet de soins moins qu'un sujet de droits. Pas un mot qui soit dit sur le besoin individuel, le rythme auquel une personne se transforme, son intérêt à accepter de l'aide ni la variété des aides possibles...

Ce désir d'inclusion est pur mais les exigences de sa réalisation sont paradoxales : on veut travailler comme tout le monde mais on veut aussi que ce monde respecte la fragilité qui nous sépare de lui, qui nous marque, qui nous rend différent.

Et c'est peut-être là que la lutte des patients psychiques peut en rejoindre d'autres et toucher à quelque chose de plus large, de plus universel : la minorité souffrante servirait alors à la majorité fragile de mauvaise conscience et de fou du roi, de caisse de résonance si elle-même parvenait à entrer en relation avec sa part souffrante.

Considérer :

- qu'il est normal d'être faible, d'avoir besoin de l'autre ;
- que la solidarité organisée est un produit de haute civilisation et non une charité ;
- qu'il n'est plus toujours possible de gagner suffisamment sa vie par le fruit de son travail, même sans être malade et qu'il faut trouver autre chose pour survivre économiquement.

Ce serait l'occasion de mettre en valeur ce qui nous rapproche :

- la vulnérabilité

plutôt que ce qui nous sépare :

- le temps que nous mettons à succomber sous les coups.

Evolution de la psychiatrie face aux droits et à l'autonomie des patients

Psychiatre-psychothérapeute FMH, ancien responsable de secteur et suppléant du chef de service au Département de santé mentale et de psychiatrie des HUG, Philippe Rey-Bellet a été jusqu'à récemment médecin-chef du pôle de psychiatrie et psychothérapie du Valais romand. Il est actuellement médecin-chef du département de psychiatrie adulte du centre neuchâtelois de psychiatrie et professeur associé à la faculté de médecine de l'université de Genève.

Les droits des patients sont relativement récents, même si le serment d'Hippocrate imposait déjà la confidentialité aux médecins. La protection des données, l'accessibilité au dossier médical, les directives anticipées, l'autodétermination sont des évolutions de la fin du XX^e siècle. S'il apparaît clairement que les droits des patients ont besoin d'être promus dans la population, il semble tout aussi nécessaire de ne pas résumer l'évolution des pratiques psychiatriques à un cadre juridique qu'il conviendrait de respecter.

Dans une période où la médecine évolue vers une technicisation et une spécialisation de plus en plus grandes, où la société est de plus en plus préoccupée par des enjeux sécuritaires, le patient risque comme cela a été dit de redevenir « objet de soins ». La pratique clinique en psychiatrie nous confronte quotidiennement aux questions médico-légales, aux enjeux sécuritaires qui peuvent paraître parfois en opposition avec l'autonomie, l'autodétermination et le libre choix des patients.

Afin de sortir de cette opposition apparente, il est important de considérer les droits et l'autonomie des patients avant tout comme une question liée à la nature des troubles psychiques qui affectent l'être humain dans son ensemble. Au-delà des questions juridiques et de leur respect, la clinique – dans le sens premier d'être « au lit du malade » – nous permet de réfléchir à ces enjeux en les liant à la nécessité de développer une capacité d'écoute et d'accueil de la personne souffrant de troubles psychiques.

Quelques perspectives encore en conclusion de ce riche tour d'horizon.

Comme l'ont rappelé chacun(e) à sa manière les intervenant(e)s, le regard porté sur les personnes atteintes de troubles psychiques découle de toute une géographie sociale qu'elle influence en retour. Notre système d'assurances par exemple a accordé aux personnes durablement atteintes dans leur santé la possibilité de bénéficier d'allocations d'invalidité du fait d'un handicap psychique.

Une fois cette garantie acquise, reste toutefois posée la question fondamentale du projet de vie possible. Si nous ne voyons la fragilité psychique que comme un handicap, un problème, alors nous enfermons les personnes concernées dans une absence de perspectives positives.

La réduction d'une personne à sa maladie est ce qu'il peut y avoir de plus contraire à la dignité, mais aussi à la réalité dynamique de la santé. L'apport particulier du courant du rétablissement (recovery) actuellement en plein essor est de dire haut et fort qu'une personne ne se réduit pas à sa problématique. Et qu'une maladie peut le cas échéant perdurer, sans que cela doive mettre en échec l'aptitude de la personne à évoluer dans son devenir, ou à construire pour elle-même une réelle qualité de vie – différente mais pas moindre.

Dans les années 1980, ou juste avant, à Genève aussi, des gens sont morts sous traitement à l'hôpital psychiatrique. Cela a été le début de la lutte organisée collectivement, dont Virginia Stucki a parlé plus haut. La réponse à cette situation de violence, puisée dans les droits de l'homme, a consisté à restaurer la personne juridique du malade psychique afin que la contrainte exercée soit légitimée par l'ordre juridique et non plus un médecin.

Il y a donc eu une réorganisation du système de prise de décision, ne permettant plus de prendre une décision médicale pour autrui en cas d'absence de discernement. De manière conforme au respect de la liberté personnelle et de l'autonomie de la volonté, il fallait alors faire recours à une tierce personne en cas d'incapacité de discernement : curateur (pouvant être médecin) nommé par l'autorité, directives anticipées et/ou représentants désignés. L'ordre juridique légitimait ainsi l'usage de la force.

On vit ainsi apparaître une liste de droits dans les lois cantonales, déclinaisons de la liberté personnelle comme : être informé ; consentir de façon libre et éclairée ; avoir accès à ses proches ; garder le lien avec l'extérieur ; rédiger des directives anticipées ; accéder à son propre dossier ; saisir des voies de droit ; ou encore voir respectée sa sphère privée. Toutes dispositions qui en fait n'auraient pas dû être nécessaires !

En marge de cet apport des droits humains, nous observons une régression de l'espace de liberté des patients psychiques depuis 2013 :

- La possibilité et réglementation d'un traitement sous contrainte durant un placement à des fins d'assistance. Mesure réclamée par les proches, permettant de placer quelqu'un pour soigner son trouble ; auparavant il fallait que la personne ait besoin d'assistance sans qu'on puisse la contraindre aux soins. Dorénavant, l'existence d'un trouble constitue l'indication d'un placement en vue d'un traitement. Cette possibilité nouvelle peut expliquer l'augmentation des placements à des fins d'assistance observée car elle donne une nouvelle raison de placer.
- L'introduction du traitement ambulatoire forcé dans les cantons sur suggestion fédérale. Compris comme un moyen d'éviter un placement, elle constitue une contrainte maximum sans limites connues dans le temps. Le refus du traitement ambulatoire est une indication de privation de liberté à des fins d'assistance qui n'existait pas de la même façon avant 2013.

- La prise en compte plus large du besoin de protection des proches, y compris le personnel soignant, dans les motifs du placement à des fins d'assistance.
- La délégitimation des directives anticipées en cas de placement à des fins d'assistance pour pouvoir instaurer un traitement sans consentement, lequel constitue une violation de la CDPH.
- La transformation du représentant en personne de confiance sans pouvoir.

Ainsi nous passons insensiblement d'une logique de défense de l'individu à une logique que Shirin Hatam qualifie d'objectivante/bienveillante de défense du « patient » dépersonnalisé. Il s'agit moins de défendre les droits et les besoins personnels que de faire respecter ce qui est bon pour le patient et pour son entourage. Ceci bien qu'il s'agisse d'entités différentes aux intérêts parfois divergents. Le patient passe (ou repasse plutôt) lentement du statut de sujet de droits à celui d'objet de soins, d'attention.

Notons en passant que cette logique de bienveillance, autoritaire parce qu'objective, est un peu contradictoire avec ce qui se pratique dans les assurances sociales, où il s'agit plutôt de responsabiliser la personne pour qu'elle se prenne en main. Le patient psychique fait face à une logique plutôt coercitive comme patient et plutôt responsabilisante comme invalide. Discours évidemment et dommageablement paradoxal.

Les patients psychiques ont en cours de route cessé d'être une catégorie militante, insurrectionnelle, remettant en cause l'ordre établi aux côtés d'autres opprimés (travailleurs, migrants, femmes, minorités sexuelles, etc.). Comme la plupart des catégories défavorisées dans une société qui laisse peu de place à la fantaisie, ils ont plutôt un désir de participation au monde tel qu'il est à l'aide d'outils de *self help*, désir d'intégration encouragé par les autorités pour autant qu'il passe par l'autonomie et la responsabilité individuelle. On peut dire que les exclus veulent s'inclure et non pas ou plus remettre le monde en question.

On peut mentionner comme exemples d'inclusion réussie concernant les patients psys : les rencontres en tant que membre d'association avec les autorités médicales, les partenariats dans la décision médicale en ambulatoire et même en placement à des fins d'assistance, le développement de la fonction de pair praticien en santé mentale, parfois la participation à la gouvernance institutionnelle.

Le fétichisme actuel de l'autonomie comme valeur première risque de masquer la splendide réalité de l'interdépendance. Nous ne pouvons être autonomes que pour autant que nous sommes inscrits dans de multiples relations de besoins qui nous permettent d'exister.

Il y a sans doute aujourd'hui une opportunité nouvelle d'envisager l'éthique du traitement comme étant celle faisant coexister deux dimensions antagonistes dans la relation soignant-soigné : une première relation, nécessairement asymétrique, puisque le soignant, contrairement au patient, n'est pas en crise. Il exerce une profession, dans un cadre et un lieu qu'il a librement choisis. Il y touche un salaire et y trouve un sentiment d'utilité au sein de relations utiles à son propre bien-être existentiel. Il dispose de connaissances qui l'habilitent à aider des personnes en difficulté, dans un rapport qui le met de fait dans une certaine position de dominance.

Ensuite et « à la fois », il y a une relation d'être humain à être humain, irréductiblement égaux en dignité et en droits. Dans toute l'incertitude aussi du devenir de chacun : peut-être le soignant se suicidera-t-il quelques mois plus tard alors que le patient, se rétablissant, accédera à une qualité de vie durable...

Ceci, ou l'inverse, ou aucun des deux, ou encore autre chose, nul ne peut savoir. Quelle que soit l'asymétrie du rapport de dominance, il y a donc aussi un rapport « à niveau » de coexistence, de convergence de destinée, d'humilité nécessaire face aux complexités de la vie et du psychisme. Fondant conjointement une possibilité de rencontre, de solidarité et même de communion.

Les recherches sur l'efficacité des différentes psychothérapies indiquent ainsi que c'est *in fine* toujours la qualité d'être du soignant qui est probante, et non pas la méthode qu'il utilise.

Espérons que si nous nous retrouvons dans 25 ans pour considérer les progrès établis, nous puissions constater une évolution vers des systèmes juridiques mieux et plus respectueux de la dignité des personnes ; une psychiatrie devenue pleinement humaniste, relationnelle et sensible ; des ressources communautaires et sociales valorisantes et qualifiantes pour les personnes concernées.