

esprits(s)

Exister. Oser. Agir.

30 ANS de Pro Mente Sana

Témoignages

Une histoire sombre qui finit bien

Cette aide est-elle aidante ?

« On n'a jamais voulu m'entendre »

*La Fondation vivaMente et
son futur programme : briser la cage*

Interviews

« J'ai réussi à sortir à force de hurler »

Traitement forcé, suicide sous contrainte

*Plaidoyer pour une troisième voie :
les directives d'Ulysse*

Sommaire

03

Édito

04

Interview

« J'ai réussi à sortir à force de hurler »

05

Témoignage

Une histoire sombre
qui finit bien

07

Interview

Traitement forcé,
suicide sous contrainte

09

Témoignage

Cette aide est-elle aidante ?

10

Témoignage

« On n'a jamais voulu m'entendre »

12

Interview

Plaidoyer pour une troisième voie :
les directives d'Ulysse

13

Témoignage

La Fondation vivaMente et
son futur programme : briser la cage
des troubles psychiques

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
Daniela Camelo

CHEFFE DE PROJET
Daniela Camelo

ÉDITION
Joanna Szymanski, Laetitia Grimaldi

CRÉDITS COUVERTURE
© istockphoto.com/master1305

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 : 4'500 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.

ÉDITO

30 ans d'activités et mise en lumière des traitements forcés

Cette année, notre association, qui a pour mission de défendre les droits et intérêts des personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie psychique, fête ses 30 années d'existence. À cette occasion, Pro Mente Sana souhaitait mettre à l'honneur la parole des personnes concernées sur un sujet particulièrement controversé : celui des traitements forcés.

En Suisse, les traitements psychiatriques sans consentement sont autorisés lorsqu'une personne est placée à des fins d'assistance dans une institution. Selon le Code civil, « une personne peut être placée dans une institution appropriée lorsque, en raison de troubles psychiques, d'une déficience mentale ou d'un grave état d'abandon, l'assistance ou le traitement nécessaires ne peuvent lui être fournis d'une autre manière » (art. 426 al. 1 CC). Si le-la patient-e s'oppose aux soins prévus dans le plan de traitement, ou si ceux-ci ne respectent pas les directives du-de la patient-e, des traitements dits « sans consentement » peuvent être prescrits par écrit lorsque les trois conditions suivantes sont remplies : 1) le défaut de traitement met en grave péril sa santé ou la vie/l'intégrité d'autrui ; 2) le-la patient-e n'a pas la capacité de discernement requise pour comprendre la nécessité du traitement ; 3) il n'existe pas de mesures appropriées moins rigoureuses, selon l'article 343 CC.

Ces traitements forcés portent une grave atteinte à la liberté personnelle et, bien qu'autorisés, doivent être appliqués uniquement dans le respect du principe de proportionnalité (art. 36 Cst). Ils doivent être compris « comme un moyen d'aider une personne qui souffre et non comme celui de la contraindre à faire ce que l'on estime être bien pour elle »¹. Cependant, en ce qui concerne les troubles psychiques, notre permanence juridique reçoit de nombreux récits qui montrent le contraire. La plupart des personnes concernées vivent ces fameux traitements forcés

comme une véritable violence, une injustice, et souvent elles ne perçoivent pas les buts d'assistance et de protection que la loi est pourtant censée poursuivre. Des proches, confronté-e-s brutalement à des soins sévères et peu curatifs, s'étonnent que de telles pratiques s'exercent dans un pays tel que la Suisse.

Isolées dans leurs souffrances, ces personnes ne sont pourtant pas seules dans leur lutte : dans son rapport du 13 avril 2022, le Comité des droits des personnes handicapées a recommandé à la Suisse d'éliminer des lois, des politiques et des pratiques toute forme d'acte et de traitement médical forcés. Un postulat de Laurence Fehlmann Rielle, députée au Conseil national et membre du comité de Pro Mente Sana, allant dans ce sens (20.3657) a été rejeté par le Conseil national à quelques voix près. Il y a donc lieu d'espérer que l'avenir nous délivre de ces pratiques d'un autre âge.

Nous avons également le plaisir de vous informer que le projet d'Observatoire romand de la contrainte en psychiatrie (ORCEP) a été lancé en août 2022. La création de cet observatoire vise à constituer des savoirs issus du vécu des usager-ère-s de la psychiatrie qui mettent « le savoir médical à l'épreuve du réel » et d'offrir ainsi un nouvel outil pour aborder la question de la contrainte en psychiatrie.

En attendant, dans ce numéro, nous donnons la priorité à la parole des personnes concernées, à leurs différents parcours, leurs réflexions et ressentis sur les traitements forcés. Puissent ces témoignages être comme autant de pierres dans le jardin de nos consciences clôturées. ●

Daniela Camelo (Secrétaire générale de l'Association romande Pro Mente Sana)

¹ <https://www.reiso.org/articles/themes/ethique/294les-soins-sous-contrainte-en-psychiatrie>

INTERVIEW

« J'ai réussi à sortir à force de hurler »

Propos recueillis par : Francesca Sacco, journaliste et membre du comité de l'Association romande Pro Mente Sana

Internée et médicamentée contre son gré, la patiente qui témoigne ici a d'abord espéré pouvoir sortir en disant qu'elle allait mieux. Mais la seule méthode qui a fonctionné, selon elle, a été de hurler toute la journée.

Un traitement sans consentement n'est possible qu'à certaines conditions très restrictives, en particulier en cas de placement à des fins d'assistance.¹ Trouver des témoignages est difficile, comme l'explique Luisella Sanna, porte-parole de la Commission des citoyens pour les droits de l'Homme (CCDH), à Lausanne : « Les personnes concernées ont vécu une expérience pénible et ils en gardent encore les séquelles. Beaucoup peinent à se faire entendre lorsqu'elles se plaignent des effets secondaires et ne comprennent pas pourquoi, malgré leurs demandes répétées, on continue à leur administrer des médicaments qu'elles ne supportent pas. Certaines ont reçu des menaces d'internement si elles ne se présentaient pas à un rendez-vous pour une injection de psychotrope. Il devrait y avoir des contrôles fréquents dans les établissements psychiatriques. »

Après quelques démarches au sein du réseau de la CCDH, une femme se porte volontaire pour témoigner, sous promesse du respect de son anonymat.

Esprit(s) : Expliquez-nous ce qui vous a valu un placement forcé.

La patiente : J'étais suivie en psychothérapie et, à un moment donné, on a refusé de me prescrire les calmants que je demandais parce que je n'en avais plus depuis un moment. J'avais l'habitude d'en prendre pour pouvoir aller au travail. À l'époque, je sortais de deux années passées dans la rue et j'étais un peu perdue, donc j'avais vraiment besoin de cette médication. Mais on ne me l'a pas accordée. Là-dessus, je me suis fait voler mon sac. Du coup, j'ai paniqué. Je ne savais pas quoi faire et je me

suis mise sur des rails de chemin de fer pour appeler à l'aide. Ce n'était pas pour me tuer, mais on est tout de suite venu me chercher et quand j'ai voulu expliquer ma situation, on ne m'a pas crue. La police m'a gardée une heure au poste, puis elle a téléphoné à des médecins qui ont décidé de m'interner.

Et là, que vous est-il arrivé ?

On m'a forcée à prendre des neuroleptiques à des doses tellement énormes que je restais au lit toute la journée, alors que d'après moi, ce sont les calmants qui marchent le mieux. Les médecins me répétaient que je n'étais pas capable de demander de l'aide. Pourtant, je me suis fait hospitaliser volontairement à plusieurs reprises dans le passé. Ils m'ont dit que je suis schizophrène, mais à mon avis je suis plutôt agoraphobe, parce que c'est un combat rien que de sortir de chez moi, mais je n'ai pas pu travailler sur ce problème-là avec les médecins. Si je ne m'étais pas mise à crier, ils ne m'auraient jamais laissée sortir. Au début, je leur disais que tout allait bien. Comme ça n'a pas marché, j'ai hurlé tous les jours, comme un enfant qui ne sait pas comment communiquer et qui se met à hurler pour montrer qu'il souffre. Je criais même quand j'étais complètement shootée à cause des médicaments. Et tout d'un coup, j'ai pu sortir. Je pense que les médecins étaient embêtés, ils ont compris qu'ils n'allaient pas pouvoir me garder. Mais il y en a plein d'autres qui restent parce qu'ils croient qu'ils doivent rester et c'est pour cette raison que je témoigne. ●

¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/4behandlungen-ohne-einwilligung.html#:~:text=En%20cas%20de%20traitement%20sans,d'un%20service%20social>

TÉMOIGNAGE

Une histoire sombre qui finit bien

Par : Marianne B.

C'est une histoire tellement sombre, Si difficile à digérer. Deux années vraiment lugubres, Trente-trois fois hospitalisée. Un beau dimanche de juillet, Alors que j'avais demandé À pouvoir sortir du Muguex, Le médecin était appelé. Impatiemment je l'attendais, Mais à peine il est arrivé, Oh jamais je n'imaginai, Ce qui pourtant s'est déroulé. Une fois dans la salle de soins, La porte à clé on a fermé. Ma sortie fut d'un coup bien loin, Subitement je fus piégée ! On me dit qu'on a préparé Une injection pour me soigner. Rapidement, à cette idée, Je me sentis très paniquée. Et personne n'avait pris le temps De m'expliquer quoi que ce soit. Angoissée et me débattant, Criant à en perdre la voix, Du renfort ils ont appelé. Une contre huit c'était perdu. Des soignants forts et très musclés M'ont bel et bien sauté dessus. Le sentiment d'être violée, Je tenais fort mon pantalon. Ils ont reçu des coups de pied. Un combat terriblement long. Ils ont fini par me piquer Et dans ma chambre ils m'ont traînée.

J'étais si puissamment choquée Que je ne pouvais plus marcher. Après seulement quelques instants, Le syndrome des jambes sans repos, Contre lequel je lutte souvent M'a soudainement prise d'assaut. Les douleurs furent si violentes, Impossible de m'allonger. Une souffrance impressionnante, Durant des heures j'en ai pleuré. Un médecin est arrivé Pour me poser plusieurs questions. J'étais déjà bien trop shootée Pour y répondre avec raison. On est ensuite venu me dire Qu'un PAFA* était décidé. Je me sentais dans un navire Qui était en train de sombrer, Quand les douleurs se sont calmées, J'ai plongé dans un long sommeil. Bien vingt-trois heures il a duré, Avant qu'enfin je me réveille. À peine eu le temps de souffler, Que dans ma chambre on est entré. À six ou huit m'ont empoignée, Pour une nouvelle fois me piquer. Six ou sept jours ça a duré. Tremblements, douleurs musculaires, Se sont rapidement ajoutés Aux autres effets secondaires. Je me sentais anéantie. Confiance rompue comme envolée, Je me voyais tellement trahie, J'en étais super écœurée.

Alors l'espoir de m'en sortir S'était complètement effacé. J'avais même envie d'en finir Avec ma vie alors gâchée. Venu le jour de ma sortie, Directement j'ai consommé. Ayant peur de quitter la Vie Les secours j'avais appelés. Aux urgences on m'a amenée, Quelques heures sous surveillance, Puis un PAFA fut décidé. Je n'avais vraiment pas de chance, Un engrenage s'est installé. Et plus les PAFA s'enchaînaient Avec injections à la clé, Plus les pensées noires tournaient. Je me suis mise à fuguer, Ramenée par la police. Ou ayant pris des comprimés, Par l'ambulance de service. L'angoisse était permanente. Il me semblait toujours entendre Les sirènes qui encore me hantent. Je ne pouvais pas me détendre. Je me trouvais vraiment happée Dans un immense entonnoir, En train de tourner et tourner Pour finir dans un tuyau noir. Un jour, j'ai entendu dire Qu'on voulait me mettre en foyer, Sous curatelle me tenir, Fini mon chez-moi, mon métier. J'aurais perdu tout ce que j'aime Et pour lequel je me battais.

Et mon chat si précieux lui-même
De ma vie disparaîtrait.
C'était tellement insupportable
Que je me suis promise jurée
Qu'une chose aussi inacceptable
Me pousserait à me tuer.
Au fond de moi une lumière,
Heureusement brillait toujours.
Il y aurait bien une manière
De trouver à nouveau le jour.
Je cherchais à savoir pourquoi
Je vivais un si grand mal-être,
Et je savais au fond de moi
Que borderline j'ne pouvais être.
Alors dans le dos des soignants,
Pour sauver la situation,
D'la pharmacie en repartant
Assurément sans permission,
J'ai recraché les comprimés
Durant des jours et des semaines,
Jusqu'à ce que j'en sois sevrée.
Ça ne s'était pas fait sans peine.
Les soignants ont bien remarqué,
Alors ils sont venus me dire
Quand vous prenez vos comprimés
Vous pouvez enfin parvenir
À être mieux, à être bien.
Comment allais-je leur annoncer,
Par quel biais et par quel moyen
J'y étais enfin arrivée ?
Comment leur dire la vérité ?
Et comment vont-ils l'accepter ?
Un jour je leur en ai parlé,
Je ne pourrai pas l'oublier.
L'après-midi j'avais congé,
Je devais le passer chez moi.
Mais quand je leur ai annoncé
Avec courage et de vive voix
Que je crachais les comprimés,
Ils voulaient me ré-injecter.
Alors sans mot j'ai accepté
De reprendre ces comprimés,
Mais je n'ai bien sûr rien gardé.
Quand je n'étais plus surveillée,
Je les ai à nouveau crachés.
Puis je suis partie en congé

Avec une seule idée en tête,
Fuir au plus vite et fuguer,
Pour ne pas vivre une défaite,
Étant à nouveau injectée.
Hospitalisée en PAFA,
Il me fallait quitter la Suisse.
Je suis allée jusque là-bas (en
Allemagne)
Pour éviter que la police
Me ramène à l'hôpital,
Qu'avec la vie j'en finisse,
Au lieu de garder le moral
Et d'en trouver un bénéfice.
Depuis l'hôtel j'ai appelé
Pour leur dire que j'étais partie,
Qu'il ne fallait pas s'inquiéter
Comme je tenais trop à la vie.
Au bout de seulement quelques jours,
Nous avons fait un compromis
Et convenu de mon retour,
Accompagnée de mon amie.
La confiance étant rompue
J'avais très peur d'être injectée,
J'étais dans l'angoisse absolue,
Mais tout s'est très bien terminé.
Ils ont tout de même convoqué
L'APEA** pour me parler
Et me dire qu'ils avaient renoncé
À me placer dans un foyer.
Mais je devais finir ma peine,
Quarante-deux jours étant comptés.
Il me restait une semaine
Avant d'être enfin libérée.
Avant de quitter l'hôpital,
Je leur ai fait une chanson
Sur ces longs mois et mes cavales,
Puis suis rentrée à la maison.
Pas facile de reprendre un rythme
De travail et de vie normale,
D'en oublier les traumatismes
Après tant de mois d'hôpital.
Maintenant que j'ai découvert
Ce qui me rendait aussi mal,
La vie m'est beaucoup plus chère.
Haut potentiel (HP) c'est très spécial.
C'est peut-être bien la raison

D'un traitement non toléré
Et de toutes les réactions,
Une fois le produit injecté.
Je ne pouvais plus raisonner
Et devenais hyper violente.
D'un coup je pouvais tout casser.
Mes pensées étaient étonnantes.
Sous l'effet de ces comprimés,
Sur les toits je me suis hissée.
J'me mettais sans cesse en danger,
Les idées multipliées.
Mais HP ne fait pas partie
Du DSM 5 que consultent
Les soignants de la psychiatrie.
Ce qui peut créer ces tumultes,
Des prises en charge non adaptées,
Des échecs à répétition,
Des vies bien trop bouleversées,
Sans permettre la guérison.
Heureusement que dans la vie
Des anges gardiens nous
accompagnent.
Présents aussi en psychiatrie,
Ils veillent toujours pour que l'on
gagne
Et que la vie continue
À nous apporter du bonheur.
Que celle-ci ne soit point perdue,
Mais qu'elle s'ouvre comme une fleur ! ●

* Placement à des fins d'assistance.
** Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte.

INTERVIEW

Traitement forcé, suicide sous contrainte

Propos recueillis par : Francesca Sacco, journaliste et membre du comité de l'Association romande Pro Mente Sana

« J'ai tout perdu. » C'est une mère qui parle. Sa fille a mis fin à ses jours pendant un placement forcé, durant lequel on lui a prescrit un médicament dont elle a dit et répété qu'elle ne le supportait pas.

Vous ne saurez ni le nom, ni l'âge, ni la maladie dont souffrait cette jeune patiente qui s'est suicidée alors qu'elle était placée sous la responsabilité d'un hôpital psychiatrique de Suisse romande où elle avait été internée contre son gré. En hommage à sa fille disparue, la maman témoigne dans le cabinet d'une psychologue-psychothérapeute en qui elle a confiance et qui l'accompagne pour surmonter cette épreuve.

Esprit(s) : Racontez-nous ce qui est arrivé à partir du moment où votre fille est entrée à l'hôpital.

La maman : Dès le début, les médecins savaient qu'il ne fallait pas lui donner ce médicament, parce que ma fille le leur avait dit et moi aussi, c'était même écrit dans le dossier médical établi par le psychiatre qui la suivait en ambulatoire. Il ne lui avait jamais prescrit ce médicament, mais elle l'avait déjà testé par le passé et elle ne l'avait pas supporté, le traitement avait dû être arrêté. Ma fille a toujours refusé de le reprendre, parce qu'elle trouvait qu'il lui faisait plus de mal que de bien. Quand les médecins la laissaient sortir le week-end, elle arrivait chez moi encore plus mal, avec des accès de délire et de la bave autour de la bouche. Elle me disait que je ne devais pas la regarder, parce qu'elle ne voulait pas que je la voie dans cet état. J'ai alerté les médecins à plusieurs reprises, en vain.

Vous avez une hypothèse pour expliquer pourquoi on n'a pas tenu compte de vos avertissements ?

La maman : Non, justement, je ne comprends pas ! Ma fille prenait depuis des années le même traitement, qui ne lui faisait aucun effet. Donc son psychiatre était d'accord de changer, mais pas pour ce médicament, à cause de l'exacerbation des délires et de l'hypersalivation. En fait, durant son hospitalisation forcée, on ne lui a rien proposé d'autre que des médicaments. Accompagnement thérapeutique, zéro. Elle avait déjà été placée de force plusieurs fois et c'était toujours la même chose : médication, médication, médication.

La psychothérapeute : D'après ce que j'ai compris, votre fille avait une très bonne relation avec son psychiatre, mais l'hôpital n'a jamais appelé ce médecin pour vérifier ce qui avait déjà été entrepris en ambulatoire, ce qui avait fonctionné et ce qui n'avait pas fonctionné. De son côté, le psychiatre a spontanément contacté l'hôpital pour demander un changement de prescription.

La maman : Voilà. Et maintenant ma fille est morte. Ils disent que c'est un suicide, mais pour moi ce n'est pas un suicide au sens strict, parce que, ce qu'ils ont fait à ma fille... Peu avant sa mort, ils lui ont fait une injection dont

elle ne voulait pas. J'étais là et je peux vous dire qu'une infirmière qui avait examiné ma fille avait conclu que cette piqûre n'était pas nécessaire. Mais quand ma fille le leur a dit, ils ne l'ont pas crue, ils n'ont même pas appelé l'infirmière pour vérifier. C'est là que ma fille a basculé. Elle m'a dit : « Tu sais, maman, ici ma parole n'a pas de valeur. Ils m'ont obligée à prendre ce médicament, maintenant ils me font cette piqûre. » Ce n'est pas l'injection qui l'a détruite, c'est le fait qu'on n'a donné aucune valeur à sa parole. Vous savez, c'était une personne fragile et toute frêle. En chambre de soins intensifs, elle est tombée sur des hommes vraiment costauds et si quelqu'un avait des raisons d'avoir peur, c'est bien elle, pas les soignants ! En fait, ils m'ont donné l'impression de ne pas bien connaître la maladie de ma fille. Ils avaient l'air sûrs du diagnostic, mais ils ne savent pas grand-chose. Ils n'ont pas réussi à la soigner, ils n'ont même pas pu l'empêcher de se tuer à cause du médicament. C'est moi qui les ai prévenus qu'elle venait de m'appeler pour me dire qu'elle s'était enfuie avec l'intention de mettre fin à ses jours.

La psychologue : D'après mes souvenirs, ce qui vous a choquée, c'est qu'elle était en privation de liberté, donc assez étroitement surveillée, et puis tout à coup on l'autorise à sortir deux jours. C'est comme si on passait d'un extrême à l'autre. Vous l'avez accompagnée à l'hôpital le soir, elle n'allait vraiment pas bien, mais vous avez à peine pu le dire aux médecins qui étaient pressés et un quart d'heure plus tard, elle était morte...

La maman : Oui, voilà. Peu après son retour à l'hôpital, elle m'a téléphoné pour me dire qu'elle allait se suicider. À sa voix, j'ai senti que ce n'était pas elle qui parlait, mais sa maladie. J'ai aussitôt alerté l'hôpital, j'ai rappelé

ma fille, j'ai couru après elle, mais quand je suis arrivée sur place c'était déjà trop tard, elle était morte. Quand j'ai voulu obtenir des explications, les médecins m'ont répondu que ma fille était de toute façon malade depuis longtemps. Cette réponse m'a blessée. C'est comme s'ils essayaient de se laver les mains.

La psychologue : De mon point de vue, le problème vient du fonctionnement de l'hospitalier par rapport à l'ambulatoire. On dirait que lorsqu'un patient en situation de crise est admis en secteur hospitalier, l'équipe médicale part du principe qu'elle « sait ». Or, avec une posture haute, il devient difficile de s'ouvrir aux avis extérieurs. C'est quelque chose que les psychologues-psychologues installés en cabinet privé observent assez couramment. Les hôpitaux psychiatriques nous appellent rarement pour demander : « En tant que thérapeute qui connaît cette personne depuis longtemps, que pensez-vous qu'il serait utile de faire ? » Ils prennent en charge le patient comme s'il n'y avait pas d'avant ni d'après.

Savez-vous comment une patiente en restriction de liberté a pu échapper à la surveillance des soignants peu après son retour à l'hôpital ?

La maman : Je n'en ai aucune idée, mais je vais me battre pour que la lumière soit faite et pour que ce qui est arrivé à ma fille ne se produise plus jamais. Les personnes comme elle méritent d'être écoutées parce qu'elles sont fragiles et elles ont les mêmes droits que les autres. Personne ne veut vivre ce que ma fille a enduré. ●

Placements forcés : quelques chiffres

Selon l'Observatoire suisse de la santé (Obsan), plus de 13 750 placements en établissement psychiatrique à des fins d'assistance (PAFA) seraient prononcés chaque année dans le pays. Cela représente 18,5 % de toutes les hospitalisations psychiatriques.

Les taux varient notablement d'un canton à l'autre, avec des chiffres records à Schaffhouse, Zurich et Genève (plus de 2 cas pour 1000 habitants), et le taux le plus bas à Glaris (0,6). Ces écarts pourraient s'expliquer par la diversité des approches médicales, des cadres institutionnels et/ou de la formation des personnes qui ordonnent les placements.

TÉMOIGNAGE

Cette aide est-elle aidante ?

Par : Carla R.

Dans ma vie, j'ai travaillé. Je me suis même définie par mes fonctions, par mon travail. Et puis, la maladie est devenue trop présente, me handicapant dans ma vie quotidienne. S'en est suivi un long parcours de souffrance.

La maladie et les traitements avaient un tel impact sur moi que je n'avais plus de force, même pour tenir une conversation. La réponse des médecins à ma souffrance n'a été que de me donner des médicaments, qui me sédataient de plus en plus. Lors de nos échanges, ils et elles me donnaient une vision très pessimiste quant à un potentiel rétablissement.

Les médecins institutionnel·le·s s'appuyaient exclusivement sur la médication malgré les conséquences néfastes qu'elle pouvait avoir sur moi. Chaque fois que je me plaignais des mauvais résultats des médicaments (mauvais sommeil ou anxiété encore trop élevée), le médecin augmentait les dosages ou rajoutait un autre médicament sans jamais remettre en question la médication en elle-même.

À certaines périodes de ma vie, il m'est arrivé de prendre quinze médicaments par jour pour un total de 2000 francs par semaine. À mon sens, c'est une médication forcée. C'est alarmant de penser que certain·e·s médecins pensent que seuls les médicaments peuvent aider alors qu'ils et elles pourraient proposer de la psychoéducation, des produits naturels permettant de réguler la mélatonine ou encore des soins corporels tels que des massages pour permettre une réconciliation avec son corps.

J'étais lobotomisée par les médicaments et, ayant pris soixante kilos à cause de ceux-ci, je n'étais pas heureuse. J'étais calme mais vide, livide ; je n'arrivais pas à m'exprimer pour le dire et à aucun moment on ne m'a transmis l'information que je pouvais recevoir de l'aide d'une personne de confiance.

CURATELLE ADMINISTRATIVE

Pendant ma descente aux enfers, le médecin m'a proposé une curatelle administrative, m'indiquant qu'une fois rétablie, je pourrais reprendre pleinement ma vie en main. C'est ce que la loi prévoit, mais dans mon parcours, j'ai été forcée de constater que cela ne s'applique pas. J'ai dû faire recours à plusieurs reprises avant d'être entendue en ce sens. Ce qui est alarmant, c'est qu'à cette époque, j'ai fait plusieurs demandes afin qu'on m'enlève cette curatelle, mais celles-ci n'ont même pas abouti à une audience. J'étais condamnée à rester entre les mains d'une mauvaise gestion administrative de l'État, le Service de protection de l'adulte et de l'enfant (SPAd).

Je me suis battue pour comprendre ma maladie, mais j'ai également dû me battre contre un système qui, en principe, est là pour nous protéger. On appelle les bénéficiaires du SPAd « les protégé·e·s ». Mais qui protège les bénéficiaires d'une mauvaise gestion de leurs affaires de la part des curateurs et curatrices ?

Pendant cette période, les rappels de non-paiement de factures s'accumulaient dans ma boîte aux lettres ; les mises en demeure, poursuites, coupures de téléphone aussi. Je me sentais prise au piège par ce système. Je ne pouvais que constater les problèmes et malgré mes demandes pour savoir pourquoi il y avait des non-paiements, je vivais sans réponse de leur part. Ma vie était gérée par d'autres que moi-même et mal : sans écoute, sans prise de considération, me traitant

comme si je n'étais rien. À l'époque, j'avais demandé la curatelle pour pouvoir me remettre sur pied, me consacrer à mes soins, et cette situation n'a servi qu'à me générer davantage d'anxiété, d'angoisses et de problèmes financiers.

J'ai été forcée de constater que pour sortir de ce système de gestion, le curateur ou la curatrice demande l'avis au ou à la médecin qui accompagne la personne. Mais comment sortir de cet enfer alors que la plupart des médecins qui m'ont accompagnée ne croyaient pas à la possibilité d'un rétablissement possible et par conséquent ne donnaient pas leur accord ? C'était le serpent qui se mordait la queue.

Les médecins, bien qu'ils et elles sachent à quel point le système actuel est défaillant, orientent tout de même

leurs patient-e-s vers une curatelle avec leur vision pessimiste. À cause de cela, j'ai été mise dans la case « malade à vie » ou « incapable à vie », me maintenant ainsi sous le contrôle de l'État. Cela a eu un énorme impact sur mon estime de moi. En plus d'être atteinte dans ma santé mentale à cause de la maladie, le système m'a desservi, diminuée et asservie.

Heureusement, dans mon parcours, j'ai pu croiser de belles personnes qui, elles, ont cru en moi et c'est en partie grâce à cela que j'ai pu avoir l'énergie de continuer ma bataille.

Aujourd'hui, je ne suis plus sous curatelle. J'ai trouvé un médecin que je considère comme un partenaire dans mes soins avec une médication à mettre en place uniquement en cas de rechute. ●

TÉMOIGNAGE

« On n'a jamais voulu m'entendre »

Par : Estella Romano

**J'ai été hospitalisée pour la première fois en 1979. J'avais 15 ans.
Je venais de subir un viol qui avait été précédé d'un autre à mes 13 ans.**

J'ai subi l'inceste : père, mère, grand-père et oncle. Cela a eu lieu avec la complicité de mes deux grands-mères. Usage de fessées, privations, surveillance excessive mêlée à de la négligence et de la maltraitance, de la jalousie et une possessivité de chacun, aussi exagérée que le reste, que pourtant je n'invente pas. Toutes et tous nient, disent que tout est dans ma tête, que je suis possédée, que j'invente et que j'ai beaucoup d'imagination. On me dit aussi qu'il

faut que je voie plus grand et, surtout, travaille comme ma sœur aînée qu'on privilégiera beaucoup. À côté, je suis une laissée-pour-compte à qui on interdit de se plaindre et qu'on fait taire avec une brutalité non dissimulée et une perversité grandissante.

Ma mère choisit toujours d'intervenir au moment des vacances et par téléphone. Elle alarme le personnel sans

raisons particulières autres que celle qu'elle cache à peine : ne pas s'occuper de moi. Les thérapeutes m'annoncent alors, en me faisant sentir que je suis une emmerdeuse qui ne doit pas partir en vacances, que ma mère a téléphoné très inquiète à mon sujet. On m'hospitalise abusivement et j'y perds en autonomie car on me traite comme une personne souffrant de schizophrénie durant 32 ans, mise sous haldol sans autres médicaments que cela, puis du dalmadorm et du tranxilium, un somnifère, et cela ne changera qu'avec du solian et du risperidone.

STIGMATISATION

Il s'avère que je suis actuellement traitée pour un trouble bipolaire de type deux qui n'a aucun lien avec une schizophrénie, si ce n'est d'être l'objet d'une stigmatisation crasse. Ma dernière hospitalisation a eu lieu en 2012 et personne ne souhaite me revoir à l'hôpital de Belle-Idée.

Dans ma famille, tou-te-s sont décédé-e-s ; ma sœur, par suicide. Je pense que j'ai connu des abus en psychiatrie car j'ai protesté, parlé des viols, incestes, violences, contesté le diagnostic de schizophrénie qu'on m'avait attribué. Je témoigne ne pas les avoir passés sous silence, aussi bien à 15 ans qu'à 57 ans, et je pense qu'on deviendrait sujet à la folie comme au suicide pour moins que ça ou en tout cas autant. Je voudrais qu'aujourd'hui la parole des patients et patientes ne soit pas remise en doute, ni devant leur famille, ni devant qui que ce soit, et qu'on ne tienne pas leurs propos pour des mensonges, des rêves, des délires, des fantasmes, même s'ils en ont, qu'on ne prétexte pas qu'ils délirent lorsqu'ils annoncent clairement, comme je l'ai fait, les beaux tableaux des dysfonctionnements de leur famille. À mon sens, la mienne aurait dû recevoir moins d'accueil et avoir à ses trousses des injonctions de soins, des amendes et des poursuites devant un-e juge, et que je leur sois, avec ma sœur qui s'est toujours tue et qui m'a mise à l'écart, retirée et placée ailleurs que dans ladite famille qui ne devrait pas porter ce nom. Qu'on nous écoute. J'ai toujours voulu parler. J'estime qu'on n'a jamais vraiment voulu m'entendre. Une infirmière cheffe m'a même annoncé fièrement un jour que j'allais mourir, je ne sais plus quand, parce que je n'étais plus que l'ombre de moi-même et tout laissait aller à penser qu'on pouvait le croire. D'ailleurs, lors d'une des hospitalisations, j'étais couchée avec des perfusions, je ne mangeais plus, ne

dormais plus, ne parlais plus, et j'avais à peine la force de pisser sur une chaise percée à côté de mon lit d'hôpital.

J'ai remarqué certaines attitudes et propos dans des situations délicates et dès lors que je me suis énervée et ai élevé la voix, cela m'a valu d'être hospitalisée à nouveau. Je viens de vomir en écrivant ce témoignage. Prenez-le texto, c'est de facto. Je voudrais que lorsqu'un-e patient-e demande, comme je l'ai fait, une réévaluation de son diagnostic, il y ait plus de compréhension plutôt qu'un entêtement certain à ne pas remettre en question cette base à laquelle on a cru et à laquelle j'ai fini par croire aussi. J'ai souffert d'une maladie mal diagnostiquée et sous-interprétée, que j'ai portée presque durant toute ma vie avec une économie insolente de psychothérapies. Je parle d'abus en psychiatrie, dès lors que les médicaments comme le haldol m'ont fait souffrir et que je contestais souffrir de schizophrénie. J'ajoute que le milieu est grossophobe et irrespectueux et que sous couvert d'être issue d'une famille respectable, on a passé sous silence des crimes. Je veux bien tout pardonner, puisqu'on ne fera plus jamais revenir de ses cendres le passé. Mais oui, la psychiatrie est un lieu d'abus comme de ressources humaines. En milieu hospitalier, on trouve plus de patient-e-s aidant-e-s que de gens, qu'on appelle « soignant-e-s », bien disposé-e-s à leur égard. Cela arrive malgré tout et se compte sur les doigts d'une main.

Merci pour votre écoute et pour nous donner l'opportunité du témoignage. ●

INTERVIEW

Plaidoyer pour une troisième voie : les directives d'Ulysse

Propos recueillis par : Francesca Sacco, journaliste et membre du comité de l'Association romande Pro Mente Sana

« C'est pour ton bien. » Voilà, en résumé, le but des traitements forcés qui, selon l'Association suisse des sciences médicales (ASSM), « peuvent s'avérer inéluctables chez les personnes incapables de discernement si, malgré tous les efforts déployés, le bien-être du-de la patient-e ne peut être assuré avec son consentement ». Le point avec l'éthicien et neurologue Ralf Jox, médecin à l'Institut des humanités en médecine du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et professeur ordinaire à la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne.

Esprit(s) : Sachant que la motivation du patient est un levier thérapeutique, comment un médecin peut-il travailler en l'absence de demande ?

Pr Ralf Jox : Il faut faire une distinction entre une maladie grave et un problème de santé qui donne l'impression que le-la patient-e est en fait un-e client-e, parce que sa demande entre dans le champ du bien-être. En cas de situation grave, par exemple un coma, ce n'est pas la demande du-de la patient-e qui constitue le devoir de soins, mais le besoin en soi. Le médecin agit alors pour protéger la vie et l'intégrité corporelle du-de la patient-e comme le ferait un parent pour son jeune enfant ; de là découle le risque de paternalisme médical. Voilà pourquoi le consentement éclairé du patient doit justifier le traitement – mais pas sa demande. Le consentement présuppose logiquement une proposition médicale basée sur une évaluation de la nécessité d'agir.

Comment le médecin peut-il créer une alliance thérapeutique dans le cadre d'un traitement forcé ?

L'une des conditions éthiques du traitement forcé est que le patient soit empêché d'exercer pleinement son autonomie. Les professionnel-le-s de santé ont l'obligation de respecter l'autonomie de la personne, même dans le cadre d'un traitement

forcé. Par conséquent, ils-elles doivent informer le-la patient-e et tenter de créer avec lui-elle une alliance thérapeutique pour obtenir son accord, c'est-à-dire son assentiment. En anglais, on parle d'un *informed assent*, par opposition à *informed consent*. Ce principe éthique crucial implique de toujours appliquer la contrainte la moins invasive, la moins agressive et la moins traumatisante possible. Il existe un instrument intéressant pour réduire la nécessité du traitement forcé et il est parfois utilisé en psychiatrie. Ce sont les directives anticipées connues sous le nom de « directives d'Ulysse », en référence à l'Odyssée d'Homère. Dans la mythologie grecque, Ulysse triomphe de la tentation des sirènes car il a pris la précaution d'ordonner à ses amis de l'attacher au mât du bateau et de lui boucher les oreilles. De la même façon, les patient-e-s peuvent documenter, lorsqu'ils-elles sont en pleine possession de leurs moyens, qu'ils-elles accepteraient un traitement contre leur gré en cas de crise avec incapacité de discernement.

À quoi voit-on que les traitements forcés peuvent s'avérer utiles ?

En cas de traitement forcé, il est primordial de définir le but recherché et d'évaluer de façon réaliste les chances de l'atteindre. Ensuite, il faut constamment réévaluer cet objectif, puisque le traitement forcé doit être le plus court possible. Idéalement, il faudrait viser la récupération de la capacité de discernement, afin de permettre au-à la patient-e d'exercer de nouveau sa pleine autonomie. Cette récupération est normalement associée à une amélioration de l'état de santé, du bien-être et de la qualité de vie du-de la patient-e. ●

TÉMOIGNAGE

La Fondation vivaMente et son futur programme : briser la cage des troubles psychiques

Par : Paola Tedeschi, présidente de la Fondation vivaMente

TOC extrême. Nous nous regardons, ébahis. Avec mon mari, nous ne pouvons pas croire que le bilan que nous venons de discuter parle réellement de notre fils Vittorio. Cela fait bientôt 18 ans que nous vivons tous les jours avec lui et nous connaissons – hélas – très bien la sévérité du trouble obsessionnel compulsif (TOC) qui l'afflige depuis l'âge de 5 ans. Et pourtant... Je laisse mon regard se promener dans la petite pièce sans fenêtres : c'est ici que notre parcours du combattant nous a amenés aujourd'hui.

Notre fils est prisonnier de son TOC et cela nous oblige à partager cette cage avec lui. Une cage invisible, car il n'est pas attaché au lit ni enfermé nulle part, notre garçon ; quant à nous, nous traversons notre quotidien dans une normalité apparente – école, boulot, courses. Mais pas de légèreté ni de spontanéité pour nous : à longueur de journée, nous devons être là pour le rassurer en permanence. Et nous devons bien choisir nos mots, mesurer nos gestes. Une jambe qui oscille sous la table, un bras qui se lève pour prendre quelque chose, un terme prononcé sans y penser, au milieu d'une phrase anodine : tout cela suffit à déclencher une crise de TOC qui va durer des heures et des heures. Au fil du temps, même ses thérapeutes se sont retrouvé-e-s derrière ces barres transparentes, contraint-e-s par le TOC à un épuisant jeu du chat et de la souris.

Et maintenant, qui pourrait deviner que précisément cette petite chambre sans fenêtres serait le début de notre liberté ? Cette petite chambre dépouillée, à la moquette terne, meublée d'un bureau et de quelques chaises, pourrait se trouver n'importe où, mais ne se trouve justement pas

n'importe où. Nous sommes au Rogers Behavioral Health de Tampa, en Floride, un centre thérapeutique spécialisé dans la prise en charge intensive des troubles psychiques – dont les TOCS – en régime d'hôpital de jour.

Quelques mois auparavant, notre fils – en troisième année du collège à Genève – s'est rendu compte qu'il n'avait plus les moyens d'aller de l'avant et de réussir plus tard sa maturité : ses TOCS étaient devenus tellement flamboyants qu'il n'arrivait plus à réviser. Ses pensées intrusives et ses rituels occupaient toutes ses journées. Et les nôtres.

UNE AVENTURE INTERCONTINENTALE

C'est en raison d'un suivi thérapeutique qui stagnait et ne pouvant pas voir notre garçon de 17 ans, qui souhaitait plus tard devenir physicien, renoncer à tous ses rêves que nous avons décidé de nous lancer dans cette aventure intercontinentale.

Nous voici donc dans cette petite chambre. C'est le jour de notre arrivée à la clinique. Vittorio vient de passer son

bilan d'admission (basé sur l'échelle CY-BOCS – échelle internationale pour l'évaluation des TOCS chez l'enfant) et nous venons juste de réaliser que ses TOCS visibles – et extrêmement envahissants – ne représentent que la pointe de l'iceberg. Nous sommes figés face à l'ampleur de sa souffrance quotidienne.

Le programme thérapeutique démarre et notre fils avoue ne jamais avoir expérimenté une chose pareille de sa vie. Dès le premier jour, il nous dit avoir la sensation qu'ici le TOC n'a aucune chance de s'échapper. Il a beau essayer de se cacher, le monstre, de brouiller les cartes, les thérapeutes le détectent à l'instant.

Après notre première semaine au centre, Vittorio vient vers moi : « Tu sais maman, me dit-il, je commence à deviner à quoi une vie sans TOCS pourrait ressembler. » Je fonds en larmes.

Sept semaines plus tard, c'est l'heure de quitter le centre. Diagnostic à l'entrée : TOC extrême. Diagnostic à la sortie : TOC léger à modéré. Ça, c'est ce qui est marqué sur les papiers.

Traduit en vie réelle, cela signifie que nous avons brisé la cage et regagné le droit de penser à autre chose, de parler sans contrainte, bouger sans contrainte. C'est une grande émotion que de redécouvrir des mots, des gestes... et nous les prononçons exprès, ces mots, nous les effectuons exprès, ces gestes, même hors contexte, rien que pour en entendre le son, pour en ressentir l'effet. Et à chaque fois, il se passe quelque chose d'incroyable : rien. Il ne se passe plus rien.

Cela signifie aussi que nous rentrons des États-Unis avec un garçon qui, l'année d'après, réussit sa maturité, passe son permis de conduire et aujourd'hui étudie la physique à l'université. Un jeune homme de plus en plus autonome, qui peut maintenant envisager un avenir indépendant de toute aide sociale, de l'Assurance invalidité, du chômage.

UN PROGRAMME À GENÈVE

En sortant du centre thérapeutique, dans la chaleur humide de cette ville d'îlots émergés flottant sur la mer, c'est déjà clair pour nous que cela est inimaginable de ne pas nous engager pour que d'autres souffrants, à Genève et en Suisse, puissent profiter de ce programme sans forcément devoir

traverser l'océan. La Fondation vivaMente commence à prendre forme dans notre esprit, même si nous n'en sommes pas encore vraiment conscients.

Quatre ans après cette expérience thérapeutique, l'anxiété fait toujours partie du cadre de notre fils, mais son TOC reste sous contrôle et il bénéficie d'une bonne qualité de vie au quotidien. Depuis deux ans, nous travaillons avec l'équipe des États-Unis qui a créé le programme du Rogers Behavioral Health dans le but d'introduire ce même programme à Genève.

Pour ce faire, notre Fondation vivaMente a été enregistrée officiellement en avril 2022. Elle représente l'aboutissement d'années de recherches, de contacts, d'échanges, mais aussi de peurs, de découragement, de détresse, de solitude, d'espoir et de ténacité. En même temps, elle se veut être le point de départ pour la réalisation d'un projet qui vise à combler un vide dans la prise en charge des troubles psychiques. Car les choix thérapeutiques en Suisse restent, à ce jour, polarisés : ils offrent soit des soins ambulatoires, soit une prise en charge hospitalière et consacrée à la gestion de crises. Pour les personnes atteintes plus sévèrement et dont le degré d'invalidité nécessiterait d'une intervention plus intensive en dehors de l'hospitalisation.

Notre programme devrait être lancé courant 2023 en collaboration avec un centre partenaire et sous forme de projet pilote pour des jeunes jusqu'à 25 ans, avant d'être élargi aux adultes et de trouver sa place dans le réseau de soins du Canton de Genève et de Suisse romande. Il s'agit d'une démarche complexe, car elle demande un changement de mentalité et de paradigme dans l'approche de la santé mentale, mais nous préparons le terrain petit à petit en œuvrant avec un esprit ouvert et vif, comme l'évoque le nom de notre Fondation : viva mente – mente viva ! ●

Pour plus d'informations

www.fondationvivamente.org
www.aetoc.ch

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·e, proche, professionnel·le, etc.)

INFORMATION ET SENSIBILISATION

TRAVAUX SPÉCIFIQUES À L'INTENTION DES COLLECTIVITÉS PUBLIQUES

CONSEIL JURIDIQUE

0840 00 00 61 (tarif local)

- Écoute
- 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

DÉFENSE D'INTÉRÊTS

SOUTIEN AUX MOUVEMENTS D'ENTRAIDE

CONSEIL PSYCHOSOCIAL

0840 00 00 62 (tarif local)

- Écoute
- 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

ABONNEZ-VOUS À NOTRE NEWSLETTER

en envoyant vos coordonnées (Nom, Prénom, adresse e-mail) avec la mention « inscription newsletter » à newsletter@promentesana.org

CONTACTEZ-NOUS

PRO MENTE SANA

Rue des Vollandes 40 - 1207 Genève

0840 00 00 60 (tarif local)

info@promentesana.org

www.promentesana.org

Association romande

pro mente sana

Devenez membre de l'association :

www.promentesana.org/devenir-membre

www.facebook.com/promentesana.org

www.linkedin.com/company/association-romande-pro-mente-sana



FORMATIONS AUX POUVOIRS D'AGIR en santé psychique

**Les formations sont gratuites et ouvertes
à toutes les personnes intéressées.**

**Les cours sont dispensés dans le canton de Genève
et certains en ligne.**

Pour recevoir notre programme mensuel ou vous inscrire :
contact@recoverycollege.ch - T 078 224 86 06

www.recoverycollege.ch