



pro mente sana

Association romande
pour la cause des patients psychiques
pour la promotion de la santé mentale

Février 2000

LETTRE TRIMESTRIELLE

N° 7

Le mot du président

L'Association romande Pro Mente Sana est heureuse de vous faire parvenir cette première lettre trimestrielle de l'année. Nous y décrivons nos activités en détail. Travaillant en collaboration avec la Fondation suisse Pro Mente Sana, basée à Zürich, nous offrons un ensemble de prestations aux personnes handicapées psychiques, à leurs proches et aux professionnels de la santé mentale sur toute l'étendue du territoire national.

Le conseil juridique est une des prestations spécifiques de Pro Mente Sana. Notre service PSYTEL est à la disposition de toute personne concernée pour répondre à toute question de droit. Après trois années passées à la tête de PSYTEL, Mme Marie-Françoise LÜCKER-BABEL a choisi de passer le témoin et de rediriger ses activités professionnelles dans une autre direction. Nous tenons ici à lui exprimer toute notre gratitude pour l'excellence du travail effectué. Mme LÜCKER-BABEL a œuvré avec professionnalisme et sensibilité pour faire avancer la cause du respect des droits des patients psychiques. Son apport a défriché des domaines importants du droit et établi un standard de qualité pour celles et ceux qui poursuivront son œuvre.

Nous avons par la même occasion le plaisir d'annoncer l'engagement de Mme Stéphanie FULD en tant que conseillère juridique de notre association. Mme FULD est au bénéfice d'une double formation en soins infirmiers et en droit et a animé des permanences juridiques dans différents contextes. Evidemment sensibilisée à la question du droits des patients, elle possède une connaissance approfondie du milieu et des politiques de la santé. Nous lui souhaitons une cordiale bienvenue au sein de notre équipe.

Pro Mente Sana-Romandie se tient à la disposition de ses partenaires du réseau romand d'aide aux personnes handicapées psychiques. Nous sommes désireux d'inscrire notre action dans le paysage des nombreuses associations locales et de terrain qui déploient une activité irremplaçable en faveur de celles et ceux qui en ont besoin. Différents, mais complémentaires, nous avons à oeuvrer ensemble pour faire reculer l'incompréhension et la discrimination dont sont trop souvent victimes les personnes en difficulté psychique.

Pour l'Association romande Pro Mente Sana,
Gilles GODINAT - président

LE MANDAT DE PMS - ROMANDIE

Sources

Le mandat de l'association romande Pro Mente Sana découle de trois sources : le contrat de prestations conclu avec l'OFAS dans le cadre du projet-pilote de nouveau système de subventionnement dans le cadre de l'article 74 de la LAI ; la charte de PMS-Romandie ; et les principes directeurs de la Fondation suisse Pro Mente Sana, que l'Association romande a pour vocation de réaliser sur le territoire romand.

Contenu

Ce mandat s'articule autour de quatre activités principales :

- Le conseil juridique aux personnes handicapées psychiques, à leurs proches et aux professionnels de la santé mentale. PSYTEL-Conseils juridiques, ouvert en 1997, constitue ainsi la structure la plus pointue en la matière en Suisse Romande.

- L'information et la communication en direction tant des personnes concernées que du grand public dans le but de mettre à disposition de ceux qui en ont besoin les informations pertinentes, mais aussi de mieux faire connaître la réalité des maladies et du handicap psychique.

- La défense des intérêts des personnes handicapées psychiques, notamment auprès des décideurs politiques et institutionnels du domaine de la santé mentale.

- La promotion de projets visant à l'intégration sociale des personnes handicapées psychiques.

L'association genevoise Pro Mente Sana est devenue romande au mois de mai 1999. Son rôle et sa spécificité ayant été reconnus par l'OFAS, elle a reçu le mandat d'étendre ses activités à l'ensemble du territoire de la Romandie.

LE RESEAU PRO MENTE SANA

Pro Mente Sana - Romandie entretient des relations avec une multitude de partenaires naturels. Les contacts institutionnels et politiques en constituent le premier échelon.

Pro Mente Sana travaille par ailleurs avec un réseau de partenaires associatifs. Acquis à la cause des associations locales, PMS communique de façon privilégiée avec ces partenaires de terrain

et anime un ensemble de structures pour favoriser l'échange d'informations et une mise en réflexion commune des thématiques prépondérantes en matière de santé mentale.

Ainsi, deux groupes de travail ont été mis sur pied l'an passé réunissant différents partenaires :

- A Genève, la Plate-forme interpartenariale de réflexion et d'échanges regroupe des représentants d'associations et institutions actives dans l'aide aux personnes en difficulté psychique (Association Parole, Atelier Galiffe, la Maison des Champs, Pro Infirmis, le Point de Rencontre, le Perthuis, l'Association pour la Thérapie Equestre, Pro Mente Sana). Préoccupée par la difficulté à faire adéquatement circuler l'information, elle travaille à la réalisation d'une plaquette présentant l'ensemble de l'offre de services et prestations aux personnes handicapées psychiques sur le canton de Genève.

- Le groupe de travail « Traitements conventionnels et alternatifs en psychiatrie » s'essaye à effectuer un état des lieux de l'offre de traitements complémentaires en psychiatrie et à évaluer la validité et la portée. Ce groupe conduit ses travaux depuis le printemps 1999 et entend restituer un premier volet de données et d'analyses à l'automne 2000.

Enfin, Pro Mente Sana est en relation suivie avec différentes coordinations et groupes de travail s'occupant de handicap - plus particulièrement du handicap psychique - aux niveaux romand et fédéral. Elle collabore par ailleurs étroitement sur tous ces sujets avec la Fondation suisse Pro Mente Sana.

CONSEIL JURIDIQUE

Le conseil juridique et la défense du droit des patients psychiques sont des spécificités de l'association romande Pro Mente Sana et constituent un des socles de son existence.

La permanence téléphonique PSYTEL-conseils juridiques est ainsi à la disposition de toute personne intéressée afin de répondre à des questions de droit en rapport avec des problématiques relevant de la santé mentale.

PSYTEL-Conseils juridiques
Lundi, Mercredi et Jeudi 10h-13h
022/ 809 10 11

Notre conseillère juridique dispense une expertise de haut niveau en la matière. Les services de ce conseil sont sollicités régulièrement non seulement par les patients et leurs proches, mais aussi par des

professionnels de la santé ou des institutions comme les conseillers-accompagnants.

Un autre volet des activités de notre service de conseil juridique réside dans le suivi des **développements législatifs** touchant aux droits des patients psychiques. En 1999, par exemple, nous sommes intervenus sur la question de la ratification par la Suisse de la convention européenne sur les droits de l'homme et la bio-médecine, et avons constitué un groupe de travail pour suivre la révision en cours du droit suisse de la tutelle.

L'existence de lois et règlements assurant le respect des droits élémentaires des patients psychiques est assurément une bonne chose, mais risquerait d'être peu suivi d'effets sans un **travail d'information juridique** visant à les faire connaître. Pro *Mente Sana*-Romandie s'efforce ainsi de vulgariser les ressources des voies de droit en la matière.

INFORMATION

Le travail d'information mené par Pro *Mente Sana* vise un public: spécialisé d'une part (soit celui des personnes concernées et du réseau d'aide et de soins) mais également le grand public. Le handicap psychique reste un phénomène mal connu et mal compris, souvent stigmatisé, et nous avons à oeuvrer efficacement dans le sens de faire bouger et d'assouplir les représentations collectives en la matière. Pour ce faire, nous disposons de plusieurs instruments :

La **lettre trimestrielle** de Pro *Mente Sana*-Romandie est diffusée à 1'200 exemplaires dans toute la Romandie. Elle traite de sujets d'actualité et de fonds dans le domaine de l'aide aux personnes handicapées psychiques.

Le **service de presse**, dont la fréquence sera dorénavant semestrielle, contient des informations spécifiques préparées à l'intention de la presse et des médias romands. Il est en effet difficile de faire parler du handicap psychique en général et de la cause des patients psychiques en particulier. Le service de presse PMS vise à fournir des sujets intéressants aux journalistes. PMS-Romandie est par ailleurs à disposition des médias, et participe régulièrement à des émissions de radio et de télévision, rédige des articles, participe à des comités de rédaction ou répond à des interviews dans le but de mieux faire connaître la réalité du handicap psychique.

Les **feuilles d'information**, projet que nous mènerons sur les années 2000 et 2001 forment une série de six publications spécialisées réalisée à l'intention des personnes handicapées psychiques et

de leurs proches. Ils contiendront des informations pratiques appliquées à des situations concrètes (par exemple « que faire en cas de crise », « aide pour les familles », « réhabilitation et rechute »).

La réalisation d'un **site Internet** dès l'an 2000 rendra accessible à une nouvelle catégorie d'utilisateurs les informations réunies et divulguées par Pro *Mente Sana*. On y retrouvera nos publications habituelles, ainsi que de nombreux liens et références aptes à aiguiller efficacement les utilisateurs vers l'aide recherchée.

Des manifestations spéciales (journées à thème, soirées-débats) seront encore organisées régulièrement autour de thématiques qui nous semblent prioritaires. Ainsi, pour l'an 2000, nous concentrerons notre attention sur la révision du droit de la tutelle et notamment sur la question de l'assistance thérapeutique.

Pro *Mente Sana* a par ailleurs l'ambition de développer, dès 2001, un **service d'orientation psycho-social** pour les personnes handicapées psychiques et leurs proches. Force est de constater qu'une telle centrale d'information sur l'offre d'aide et de soins aux patients psychiques à l'échelle romande n'existe pas. L'information est certes disponible, mais de manière fragmentaire et fragmentée. Nous pensons que le regroupement de l'information pertinente sur un seul canal de communication indépendant de toute structure d'accueil et de soins (à l'image de PSYTEL) serait une prestation appréciable pour le public concerné.

DEFENSE D'INTERETS

L'efficacité d'un travail de défense d'intérêts - quel qu'en soit l'objet- dépend de trois critères: la crédibilité du locuteur, la qualité de la relation entre les partenaires, et la pertinence de l'avis ou de l'opinion exprimée. Ces critères demandent un travail soutenu et patient avant qu'une relation de confiance soit véritablement instaurée.

A ce titre, les **contacts et échanges avec les autorités et institutions** doivent être menés dans une perspective à long terme. Pro *Mente Sana* a vocation d'être un interlocuteur privilégié des responsables politiques et institutionnels en matière de santé mentale. Nous disposons en effet d'un ordre d'expertise original, issu d'une triple source: la confrontation à l'univers des patients d'un côté, et notamment ce qu'ils nous rapportent de leurs expériences à travers les consultations de PSYTEL-conseils juridiques; une perception élargie de la dynamique du réseau d'aide et de soins aux personnes handicapées psychiques, avec tous les contacts que nous entretenons à ce niveau là; enfin

une lecture anthropologique et globale des problématiques sanitaires, légales et sociales en la matière.

Pro *Mente Sana* prend part ainsi volontiers à des **travaux de consultation et/ou de participation** initiés par les responsables politiques et institutionnels : auditions ou participations à des commissions d'experts, à des projets-pilotes ou des groupes de recherche sur des sujets prioritaires.

Nous participons également à des **communautés d'intérêt et groupes de pression** actifs dans la promotion de la cause des personnes handicapées psychiques. Il peut s'agir de regroupements ad hoc, comme dans le cas de la mobilisation contre la suppression du quart de rente AI, ou de structures permanentes comme la DOK (coordination des associations faïtières d'aide aux personnes invalides). Nous suivons par ailleurs attentivement le développement de la CORAASP (coordination romande des associations d'action en santé psychique).

Enfin, nous déployons un **travail d'information et de sensibilisation à l'intention des parlementaires et des partis politiques** en Romandie aux plans cantonal et fédéral. Le législateur doit en effet être rendu attentif à des considérations pointues en matière de handicap psychique et de statut de la personne concernée. Pro *Mente Sana*-Romandie réunit en son sein des personnalités politiques de tous horizons démocratiques et transcende les habituels clivages.

PROMOTION de PROJETS

Pro *Mente Sana* a pour mission de promouvoir des projets spécifiques propres à favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées psychiques. Ces projets concrets font l'objet de recherche de fonds particulières.

Le lancement du **Psy-Trialogue** sur la région lémanique constitue une priorité pour l'année qui vient. Le premier atelier a ouvert ses portes 15 septembre 1999 à Genève, et a déjà rencontré un vif succès auprès des publics concernés. Pour rappel, le Psy-Trialogue vise à ouvrir un espace de débat et d'échange entre trois groupes : les patients et ex-patients psychiques, les professionnels de la santé, et les proches des patients. Ces trois groupes ont la possibilité d'interagir hors de toute relation thérapeutique et des (en)jeux de pouvoir qui lui

sont inhérents. L'expérience sera rapidement étendue à d'autres localités en Romandie.

D'autres projets ont suscité notre intérêt et sont susceptibles d'être traduits dans la réalité concrète. Parmi ceux-ci, mentionnons les projets suivants :

- Une **collaboration avec la Fondation Paint a Smile**. Celle-ci part du désir de ne plus voir de murs blancs, vides et tristes dans les hôpitaux pour enfants. Une équipe de peintres-illustrateurs propose la réalisation de fresques murales adaptés à l'imaginaire de l'enfant dans un contexte de soins. Paint a Smile a à son actif l'habillage visuel de divers hôpitaux à travers le monde. Convaincu de l'importance de l'environnement dans les structures de soins, Pro *Mente Sana* souhaite mettre sur pied un projet commun avec la Fondation Paint a Smile en pédopsychiatrie.

- Une participation à la **mise sur pied d'une unité de debriefing**. Cette proposition a été mise en avant dans le cadre du rapport d'activités 1998 de PSYTEL-Conseils juridiques et développé dans le rapport à la commission d'experts chargée d'évaluer la situation de la psychiatrie adulte à Genève. Il appert en effet que certaines hospitalisations non-volontaires en psychiatrie sont vécues comme un véritable traumatisme par certains patients, et que cet état de fait participe à la fragilisation de ces personnes. Il nous semble ainsi essentiel d'ouvrir une structure de debriefing à leur intention, qui leur permette de digérer leur vécu et de mettre en perspective l'hospitalisation et sa justification. Il peut s'agir d'une structure légère, où une forme de médiation serait proposée. En tout cas, il importe que cette structure soit indépendante de l'institution psychiatrique. Pro *Mente Sana*, auteur de cette recommandation, collaborera volontiers à sa mise en œuvre éventuelle.

- **Appui à la mise sur pied d'une structure-pilote d'accueil et d'aide aux enfants de patients hospitalisés en psychiatrie**. Ceux-ci constituent en effet malheureusement les grands oubliés -et à quel prix ?!- du système de soins. Il est urgent d'ouvrir un service à leur intention, pour leur permettre de mettre en mots et en images leur propre souffrance, et éviter que le poids de la honte, du déni, de la stigmatisation sociale ne les écrase au cours de leur développement. Un projet est actuellement proposé par une sociologue experte de ces questions. Pro *Mente Sana* entend le soutenir à travers une activité de conseil administratif et technique.

Jean-Dominique MICHEL, secrétaire général

Renseignements : PRO MENTE SANA, Rue Alcide-Jentzer 9 , 1205 Genève
Tél : 022 / 809 10 10 Fax : 809 10 19 E-mail : promente@iprolink.ch