



pro mente sana

mai 2003

# Lettre trimestrielle N° 20

## EDITO En chemin...

**E**n chemin vers l'émancipation !.. Tel sera le thème du Congrès de jubilé de Pro Mente Sana, qui aura lieu à Bienne les 13 et 14 novembre prochains. Cet intitulé, en -dehors de son aspect dynamique sinon printanier, soulève quelques interrogations : ne recèle-t-il pas une certaine naïveté post soixante-huitarde ? Quel sens donner à l'émancipation et à quels exemples se référer, dans quels domaines ? Et, si tant est que ces questions trouvent réponse, par quels moyens un processus d'émancipation peut-il être rendu possible, ou pour parler technocrate, efficient ?...

Ces questions se situent au cœur de notre (post-)modernité. La redéfinition des groupes sociaux (à travers, notamment, la question de l'identité) et des relations qu'ils entretiennent, l'émergence du communautarisme, la parcellisation/tribalisation de l'espace social rendent encore et toujours pertinente l'affirmation de grandes valeurs collectives comme références d'orientation. Certes, l'époque n'est plus aux lendemains qui chantent, tout occupée qu'elle est à s'angoisser d'un quotidien qui déchant. Et pourtant, il serait erroné de dénier la réalité d'affirmation de valeurs fortes et revendiquées dans l'espace commun. La floraison de drapeaux arc-en-ciel dans les rues de nos villes ces dernières semaines en est une illustration. La sensibilité croissante à la cause des personnes handicapées en est une autre. Au moment où nous mettons sous presse, le résultat du vote sur l'initiative « Droits égaux pour les personnes handicapées » n'est pas encore connu. Mais, quel qu'en soit le résultat, l'on peut d'ores et déjà affirmer que la cause des personnes concernées aura progressé.

Alors oui, la notion d'émancipation peut bien constituer cet idéal vers lequel tendre dans notre domaine du handicap psychique. S'émanciper, c'est s'affranchir de la domination ou de la dépendance à un pouvoir subi. Et, en dépit de la conscience que nous avons des multiples difficultés qui peuvent exister quant à la mise en

œuvre d'une gestion participative et émancipée du handicap psychique et des mesures qui lui sont réservées, nous persistons à croire qu'il s'agit d'un incontournable éthique et sociétal.

Alors comment, par quels moyens, à quelles conditions ? Notre congrès annuel procédera à un inventaire des outils existants et des expériences en cours. A d'autres niveaux, le frémissement est observable : la Politique nationale de la santé s'interroge sur la participation des personnes concernées à l'organisation de l'offre de soins. La question des directives anticipées (objet du séminaire que nous organiserons le 12 juin prochain à Genève) est sur la table. La place et le rôle politique des groupes d'entraide, en tant que partenaires, s'impose avec la force de l'évidence. Ailleurs, la psychiatrie s'interroge sur son insertion dans la cité et le mouvement de sectorisation, initié il est vrai il y a près d'un demi-siècle, semble enfin reprendre son cours vers son aboutissement.

Ces éléments ne dessinent pas pour autant un avenir glorieux. Plus modestement, ils indiquent que la sorte de désorientation collective dans laquelle nous nous sentons pris est aussi l'espace d'une opportunité. Les menaces, tentations du repli, du purisme, du rejet, n'y sont pas moindre qu'auparavant. Mais il semble exister une ouverture, tant dans le corps social que chez les décideurs installés du domaine, quant au fait d'aménager une autre place aux personnes concernées et – c'est essentiel – un désir de l'aménager avec eux. Face à un monde économique de plus en plus dur sourd la revendication d'une société qui réserve à chacun une place qui respecte sa dignité et ses droits. Ces éléments ne sont pas juste des abstractions pieuses et peu gourmandes en céréales panifiées. Ce sont des notions qui trouvent une traduction concrète et que l'on peut observer. En chemin, c'est peut-être donc cela : si le terme reste souvent incertain, tant le chemin parcouru que la direction prise peuvent en revanche être mesurés. ■

(jdm)



# Recommandations psychosociales

Pour cette deuxième année de notre conseil psychosocial en Suisse romande, nous avons eu une forte augmentation des appels téléphoniques et avons offert plus de 63 heures d'écoute à des interlocuteurs concernés à divers titres par les troubles psychiques. La population appelante était constituée de 47% de personnes proches, de 30% de personnes directement concernées et pour 23% de professionnels. Les sujets abordés dans ces conseils sont résumés dans le rapport annuel.

Cet article cherche à développer une piste de réflexion ou de travail sur deux thèmes qui nous ont particulièrement interpellés :

- Comment intervenir à domicile lorsqu'un proche se fait du souci pour une personne qui refuse toute aide ?
- Qu'apporter aux groupes d'entraide, principalement composé de bénévoles, pour que leur soutien et action soit la plus percutante possible ?

## À DOMICILE...

**Un proche est en souci pour son enfant/conjoint/parent/ami/voisin/client qui est en souffrance psychique et ce proche n'arrive pas à «résoudre» la situation dans la relation et par le dialogue !**

Comment prendre en considération les sentiments de souci, d'impuissance, exprimés par le proche sans être trop intrusif dans la vie de la personne ?

Faut-il laisser la situation se dégrader jusqu'à un tel degré de violence ou de mise en danger de la personne pour que seule une intervention par la force «résolve» la situation ? Peut-on éviter une intervention aussi intrusive en faisant appel à des structures déjà en place ?

Comment passer le relais en douceur à d'autres personnes ?

La notion de prévention, faire avant que tout aille trop mal, est-elle plausible et audible ?

Ces questions trouvent écho dans tous les cantons romands et différentes réponses sont apportés : *Vaud a un exemple de structure d'intervention mobile qui fonctionne depuis 2 ans, Genève y réfléchit dans un groupe de travail multipartenarial, le Valais y travaille, Fribourg le désire, Neuchâtel est interpellé par cette «notion avant que» et le Jura y vient !*

**Cette réflexion nous paraît importante et primordiale car**

- Elle prend en considération la prise en charge faite par la société, la communauté et la famille face à la maladie psychique
- Elle peut répondre aux besoins de la personne là où elle est dans son milieu et dans un quotidien socialisé de la maladie

- Elle permet de diversifier les mesures d'action dans la maladie psychique : prévention et/ou réinsertion !

## GROUPES D'ENTRAIDE...

**Les groupes d'entraide, qu'il s'agisse de personnes concernées par différentes maladies psychiques ou de personnes proches, cherchent à regrouper les individus dans plusieurs buts:** expression des émotions et sentiments, échange d'expériences, entraide, promotion des informations et apport des préoccupations aux divers partenaires concernés, dans une notion de lobby !

*Nous désirons ici faire réfléchir pour les groupes d'entraides qui sont assumés et assurés par des personnes bénévoles, qui sont ou ont été elles-mêmes concernées, et qui prennent sur leur temps propre et selon les moyens dont elles disposent pour porter au mieux les actions du groupe.*

*Nous remarquons également une autre forme d'entraide mélangeant l'apport des personnes concernées à des professionnels, mais dont la structure, les énergies et apports financiers sont alors définis différemment.*

Nous avons été touchés par la **difficulté de ces groupes bénévoles pour mobiliser des énergies** et se faire connaître et reconnaître. Qu'il s'agisse de la recherche de locaux, de la tenue administrative de leur association, d'obtenir des financements extérieurs pour porter leurs projets, de gérer des tensions internes, ou encore de porter leurs préoccupations/réflexions vers les autorités compétentes...

Nous avons été également heureux d'apprendre qu'une structure romande ACTION BÉNÉVOLE a cherché à lister tous les groupes existants (toutes maladies confondues : physiques, mentales, psychiques...) et donne des informations au public. Elle met aussi au point des cours de formation (payants) pour ces groupes bénévoles afin de développer les compétences de gestion, de marketing et de lobby !

**Le bénévolat reste une forme d'aide utile et nécessaire, avec des qualités différentes des professionnels...mais dont la survie demande des compétences de plus en plus poussées. En tant que professionnels, accomplissons le devoir d'écoute et de soutien de tels groupes, but démocratique et partenarial essentiel pour une prise en charge globale du souci de la santé mentale qui nous concerne tous ! ■**

(azj)

**E**n principe tout acte médical qui ne repose pas sur le consentement du patient est une atteinte à sa liberté personnelle, notamment à son intégrité physique ou psychique protégée par l'article 10 de la Constitution fédérale. Le problème se pose donc de savoir ce qu'un établissement médical est autorisé à faire lorsqu'il lui est impossible de recueillir le consentement d'une personne incapable de discernement.

L'ordre juridique autorise le médecin à agir sur la base d'un consentement dit substitué. Un représentant légal, ou curateur de soins, peut être nommé aux seules fins de consentir ou non au traitement envisagé par le corps médical en faveur d'une personne qui n'a plus le discernement. Cette option est souvent perçue par les patients, au mieux comme une hypocrisie, au pire comme une brutalité entraînant une médication non voulue. Dans la plupart des cas le traitement psychiatrique ordonné sur la base d'un consentement substitué est vécu comme un traitement forcé par les patients qui le subissent, quand bien même le traitement dispensé sur la base d'un consentement substitué ne correspond pas à la notion juridique de traitement forcé. En droit le traitement forcé est celui qui est infligé sur la base d'une loi autorisant à se passer de tout consentement dans des circonstances clairement décrites par le texte légal.

Les patients psychiques sujets à des rechutes entraînant une incapacité de discernement se sentent désespérément happés dans une psychiatrie répétitivement contraignante.

Si aucun geste magique ne peut assurer que l'enfer ne s'ouvrira plus jamais sous les pieds du patient, un geste de raison lui permet de faire connaître sa détermination d'avance. Lorsqu'il dispose de sa pleine capacité de discernement un(e) patient(e) peut faire savoir comment il souhaite être traité(e) au cas où une situation de crise devait se reproduire. Il peut également dire qui il voudrait voir averti de sa situation ou donner des instructions sur la gestion de ses affaires. C'est la raison d'être des directives anticipées.

Apparues dans la littérature juridique sous le sinistre vocable de « testament psychiatrique », les directives anticipées sont une expression valable de la volonté d'une personne qui craint de se retrouver en situation de ne pouvoir momentanément plus s'exprimer valablement. Elles prennent généralement une forme écrite, le plus souvent celle d'un formulaire rempli, signé et régulièrement réactualisé. Elles peuvent désigner un(e) représentant(e) thérapeutique autorisé(e) à consentir ou non à des soins. Pour être valables elles doivent exprimer la volonté de la personne qui les émet et non celle de son entourage. Si le corps médical a la légitime impression qu'elles ne sont pas le fruit de la libre volonté du patient, ou que, trop

anciennes et jamais renouvelées, elles ne correspondent plus à sa volonté actuelle, il ne sera pas obligé de s'y plier. Lorsque les directives sont formellement valables, le corps médical devra respecter le refus de traitement d'une personne s'étant exprimée de façon anticipée, pour autant que le traitement refusé ne soit pas le seul moyen de lui sauver la vie. Par conséquent, les directives anticipées ne peuvent pas se limiter à exprimer une volonté négative, un refus de tout traitement. Encore faut-il qu'elles démontrent avoir envisagé ce que le refus de traitement entraînera comme souffrances possibles et qu'elles en acceptent expressément les conséquences.

Les directives anticipées n'ont certes pas toujours un caractère aussi dramatique puisqu'elles reflètent des volontés individuelles donc différentes d'une personne à l'autre. Elles peuvent porter sur le choix des médicaments et /ou leur dosage. Elles peuvent dans un premier temps n'être que partielles parce qu'un-e patient(e) n'est pas en mesure de se déterminer sur tous les aspects possibles du déroulement d'une hospitalisation. Dans ce cas, lorsqu'une décision s'avère nécessaire pour un soin sur lequel le-la patient(e) ne s'est pas exprimé(e), un-e représentant sera nommé dont la mission se cantonnera à prendre la décision de soin.

Emettre des directives anticipées n'est pas un simple exercice de rédaction, c'est un geste de liberté. C'est pourquoi il est préférable de rédiger soi-même des directives plutôt que de signer un formulaire tout fait qui n'exprime pas la volonté personnelle. Il s'agit en effet de convaincre le corps médical que c'est bien l'expression d'une volonté libre et intime qui figure sur le papier versé au dossier.

Les directives anticipées sont tout ceci mais rien de plus. Elles n'ont pas pour vocation, ni d'ailleurs pour effet, de défendre des options de politique sanitaire ou de militer en faveur d'un type de psychiatrie. Elles n'ont aucune vertu conjuratoire et ne peuvent contraindre le corps médical à commettre un acte contraire à la loi, que l'expression immédiate de volonté n'obtiendrait pas non plus.

Il n'en reste pas moins que l'émission d'une directive anticipée oblige le-la patient(e) à s'interroger sur sa volonté, sur sa maladie et sur son traitement. Et c'est là que l'on voit surgir la détresse des patient(e)s se débattant entre révolte contre la maladie, désir de guérison et anticipation d'une rechute que le pronostic n'exclut pas. Rédiger des directives anticipées c'est commettre un acte de courage et vouloir qu'il soit vain. ■

(sh)

# SÉMINAIRE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE

Aspects juridiques, médicaux et citoyens

**Le jeudi 12 juin 2003 de 13h30 à 17h30**

A l'Université Ouvrière de Genève  
(à deux pas de la Gare)  
Place des Grottes 3  
Amphithéâtre Berenstein

## Intervenants:

Mme **Shirin HATAM**, juriste de l'association Pro Mente Sana  
M. **Alain RIESEN**, ergothérapeute,  
militant de longue date des droits des usagers de la psychiatrie  
Dr **Gilles BERTSCHY**, médecin-chef de service adjoint,  
Département de psychiatrie, Genève

*Présentations suivies d'un débat-public*

**Entrée libre – bienvenue à toutes et à tous**  
Organisation: Pro Mente Sana

**conseil  
juridique**  
**022 718 78 41**

**conseil  
psychosocial**  
**022 718 78 42**

Association romande Pro Mente Sana  
**Services de conseil téléphonique anonyme et gratuit**

à l'intention des personnes concernées,  
de leurs proches ou des professionnels

*Les lundi, mardi et jeudi de 10h à 13h*

## Lettre trimestrielle de l'Association romande Pro Mente Sana

40, rue des Vollandes – 1207 Genève – Tél: 022/ 718 78 40 – Fax: 022/ 718 78 49 – CCP 17-126 679-4  
Courriel: [info@promentesana.ch](mailto:info@promentesana.ch)