

pro mente sana

janvier 2004

Lettre trimestrielle N° 22

La présente livraison de notre lettre trimestrielle portera pour l'essentiel sur le Congrès annuel de Pro Mente sana, qui s'est déroulé les 13 et 14 novembre derniers à Bienne. Cet événement célébrait les 25 années d'existence de notre organisation, et offrait donc une occasion de réflexion sur l'état d'avancement de la cause que nous défendons.

Nous vous livrons donc l'allocution de bienvenue la Présidente de notre association romande, posant avec justesse et sensibilité les repères essentiels de cette cause. Nous résumons ensuite les points essentiels développés autour du thème retenu, celui de la marche vers l'émancipation des personnes concernées par les troubles psychiques. Au travers des mouvements d'entraide, de la participation des usagers au système de soins et de la révision en cours du droit de la tutelle, nous broserons quelques enjeux du paysage actuel.

PRO MENTE SANA Congrès 13/14 novembre 2003, à Bienne

*Allocution de bienvenue de Mme Nelly GUICHARD,
Présidente de l'association romande Pro Mente Sana*

La Fondation suisse Pro Mente Sana est née il y a 25 ans de la nécessité de faire entendre les revendications des patients, ou même tout simplement leur voix, leur cri de détresse aussi parfois. Sans compter le désarroi des proches qui était simplement ignoré.

Sans distinction de spécialité, le malade écoutait ce qu'on voulait bien lui expliquer, sans trop poser de question. Et ceux qui se hasardaient à le faire passaient pour des prétentieux qui voulaient tenter de savoir mieux que le corps médical ce qui était bon pour eux. Et puis, à quoi bon donner des explications à des gens qui ne comprenaient rien.

Fort heureusement, que ce soit en médecine de manière générale ou en psychiatrie, la prise en considération du malade en tant que personne qui peut s'exprimer est aujourd'hui, en général, entrée dans les moeurs.

Dans les différents lieux où le psy-trialogue a pu se mettre en place, cette plate-forme d'échange a largement contribué à faire tomber les préjugés entre ex-patients, proches et soignants. On ne peut que souhaiter que d'autres expériences de ce type voient le jour dans différentes régions.

Quelques institutions proposent aujourd'hui des contrats thérapeutiques à leurs patients. Elles garantissent aussi parfois la participation de représentants des usagers dans leurs comités de gestion. La progressive prise en compte des directives anticipées ouvrent aussi un horizon sur un ciel un peu plus bleu. Elles permettent de prévoir soi-même sa prise en charge, d'en définir les grandes lignes. Ce n'est certes pas la panacée universelle, mais c'est une grande avancée, dans l'esprit du patient, qui ne se considère plus à la merci de celui qui lui veut du bien, mais qui veut comprendre et faire part de sa vision de la situation qui est la sienne.

Si de telles avancées ont pu voir le jour, c'est grâce aux malades eux-mêmes, aux ex-patients, aux proches aussi, mais également au corps médical qui a accepté d'être à l'écoute, de sortir de sa tour d'ivoire, de dialoguer même souvent.

C'est une image idéale peut-être qui ne s'applique pas à tous les lieux, tant s'en faut, mais la situation progresse lentement, trop lentement aux yeux de certains. Mais l'essentiel, c'est de reconnaître cette ouverture et d'en profiter pour aller de l'avant.

S'il est nécessaire et salutaire aussi de se retourner, de se souvenir pour prendre conscience du chemin parcouru, dans la bonne direction, cela ne signifie pas pour autant qu'il faut baisser les bras, la bataille continue. Et je pense même que si des mouvements tels que Pro Mente Sana ou les groupes de soutien ne gardent pas toute leur vitalité, leur force, leur agressivité parfois, le risque est grand de faire marche arrière. Car la maladie psychique ne saute pas aux yeux, elle est même difficile à détecter souvent, elle est sournoise. Elle somnole, puis elle resurgit, elle disparaît aussi souvent. Car la guérison existe aussi.

Mais l'augmentation inquiétante du nombre de patients psychiques, d'hospitalisations, de personnes handicapées psychiques, une plus grande diversité des pathologies, à elle seule doit nous maintenir en éveil, dans l'action, dans l'adaptation peut-être, pour agir avec pertinence. Elle doit inciter Pro Mente Sana à continuer d'établir le dialogue avec les professionnels, avec les politiques également, mais aussi à mener le combat quand la situation devient plus critique et que les droits des malades ne sont pas pris en compte.

Je profite de la tribune qui m'est offerte aujourd'hui pour remercier celles et ceux qui ont oeuvré pour créer ce mouvement, celles et ceux qui ont su maintenir la flamme et toutes les personnes qui, par de petites ou de plus grandes actions, font avancer la cause des patients psychiques jour après jour, avec détermination, courage et persévérance.

La seule lecture du programme de ce congrès nous montre bien le chemin parcouru. Mais je suis tout à fait consciente que nous n'allons pas nous asseoir pour regarder derrière nous.

L'avenir, c'est aussi l'espoir de progresser encore vers une meilleure prise en compte des besoins de chacun.

Et quelquefois, il y a aussi des pas en arrière. C'est ces derniers qui nous font réagir et repartir plein d'énergie vers de nouveaux combats, vers d'autres progrès.

Je remercie les organisateurs de ce congrès et je souhaite à chacun une riche participation et me réjouis de prendre connaissance de nouvelles propositions que nous pourrions faire à l'issue cette manifestation. ■

La Fondation suisse Pro Mente Sana a célébré ses 25 ans d'existence les 13 et 14 novembre derniers à Bienne. L'occasion de se pencher un peu sur les années écoulées, ainsi que sur plusieurs chantiers cruciaux du domaine en ce début de troisième millénaire.

En introduction, Mme Nelly Guichard, Présidente de l'association romande, a rappelé à quel point le traitement des personnes en difficulté psychique (qu'il soit légal, médical ou social) était un enjeu de valeurs. Une *via angusta* aussi entre les outrances des abus divers dont a souffert et souffre encore cette population et celles des condamnations simplistes du système destiné à leur venir en aide.

Le contenu thématique du Congrès se déclina en trois volets: le premier consacré à l'auto-support et à l'entraide. Le second à la participation des usagers dans les institutions. Le troisième au chantier diablement important de la révision du droit de la tutelle, désormais intitulé en français fédéral politiquement correct « de la protection des adultes ».

L'émancipation par l'entraide et l'auto-support.

L'émergence des groupes d'entraide aura constitué une donne majeure au sein du système de soins à la fin du XX^e siècle. L'explosion du nombre de groupes est éloquent, puisque nous sommes passés de 1995 à 2003, de 220 à 2500 groupes différents traitant de toutes sortes de difficultés de santé ou d'existence. Il existe à ce jour des groupes à l'intention de personnes souffrant de maladies somatiques (cancer, diabète, rhumatisme, sclérose en plaques, fibromyalgie etc.), psychiques (dépression, troubles bipolaires, psychose, troubles obsessionnels compulsifs), d'addiction (drogues, alcool, sexe, jeu), de handicap physique, moteur ou sensoriel, de circonstances de vie douloureuses (deuil, abus et maltraitance, violence) ou encore de difficulté psychosociale.

Les groupes d'entraide constituent une chance pour la psychiatrie. Andreas Knuf, psychothéra-

peute et collaborateur à Pro Mente Sana-Zürich en est persuadé. Tout d'abord, indique-t-il, il existe une évidente communauté de destinée entre soignants et soignés: les institutions qui savent être à l'écoute des patients et, à travers leurs associations, les traiter en partenaires sont aussi celles qui savent tenir compte de l'avis de leurs propres collaborateurs et se soucier de leur bien-être. Ensuite, parce que l'accessibilité aux groupes d'entraide dans la trajectoire de vie des patients est un ajout appréciable et parfaitement complémentaire à l'offre de soins. Enfin, privilégiant les aspects subjectif et expérientiel du ressenti et du vécu, les groupes d'entraide mettent l'accent sur une dimension trop facilement évacuée du cadre soignant, tout habitué de sa technicité et de ses contraintes administratives. La synergie possible entre institutions et groupes d'auto-support apparaît donc comme bénéfique, non seulement aux personnes concernées, mais aussi aux institutions psychiatriques et psychosociales.

Mme Claire-Lise Gerber, collaboratrice d'Action Bénévole à Lausanne, nous a rendu compte des activités déployées par cet organisme pour, depuis quelques années, établir un inventaire des ressources d'entraide disponibles en Romandie. Travaillant de concert avec la Fondation KOSCH à Bâle (Koordination der Selbsthilfe Gruppen in der Schweiz), Mme Gerber a malheureusement dû poser le constat du peu et de l'incertitude du soutien financier dont dispose la KOSCH à ce jour, en dépit de l'importance de sa tâche et de son action. Le phénomène de l'auto-support et sa signification n'ont manifestement pas encore été pris en compte à leur juste valeur par les autorités responsables de la santé et du social.

M. John Kummer, fondateur et président d'honneur d'Equilibrium (groupe d'entraide à l'intention de personnes souffrant de dépression), est venu en clôture de cette session nous rendre compte de son expérience pionnière à la tête de cette association.

La participation dans les institutions.

Celle-ci peut revêtir deux formes différentes : la première concerne la participation des patients psychiques à leur propre traitement. Si cette notion est évidente en cas d'admission volontaire et de collaboration constructive entre soigné et soignant, les choses deviennent bien plus difficiles en cas d'hospitalisation non-volontaire ou de traitement par contrainte.

Le Pr Hans D. Brenner, directeur de la clinique universitaire de psychiatrie sociale et communautaire de Berne et président central de la société suisse de psychiatrie sociale, est venu présenter le thème de l'*empowerment* du point de vue professionnel. Assurer au patient la plus large autonomie de décision possible dans le cadre des dispositions légales et des contraintes médicales (avec toutes les oppositions de points de vue possibles et parfois légitimes sur ces questions) apparaît essentiel au projet thérapeutique.

Mme Angelika Dietz et Barbara Hildebrandt, respectivement psychologue et ex-patiente de la clinique psychiatrique de Bielefeld, sont venues ensuite présenter le « contrat thérapeutique » (*Behandlungsvereinbarung*). Cet instrument, intéressant et contesté, vise à permettre au patient et à l'institution de négocier hors situation d'urgence et de crise les conditions d'une possible future hospitalisation. Le patient se fait accompagner d'une personne de confiance de son choix alors que sont représentés du côté de l'institution le médecin-chef, la direction de l'établissement ainsi qu'un membre du service social. Des dispositions concrètes quant aux éléments sensibles d'une hospitalisation contrainte sont énoncées et mises par écrit. Le patient y indique par exemple les médicaments qu'il serait prêt à prendre en cas de nécessité, ceux qu'il veut éviter, les mesures qui risqueraient d'amplifier sa détresse et son mal-être et celles au contraire qui l'aideraient en de tels cas. Ces dispositions touchent à quatre volets : hospitalisation, séjour en clinique, médicaments et situation sociale.

Le contrat est ensuite signé par toutes les parties et rangé dans le dossier médical du patient, copies étant remises à celui-ci, au service des admissions, ainsi qu'à toute personne ou service indiqués par le patient.

Certes, ces contrats posent plusieurs problèmes : tout d'abord, ils constituent un curieux hybride puisqu'ils s'intitulent « contrat » ou « convention » mais sont supposés n'avoir pas de valeur juridique contraignante. On peut ainsi s'interroger sur le sens d'un engagement pris par l'hôpital... se réservant par ailleurs le droit d'y déroger unilatéralement. Une autre critique formulée est celle que le contrat prévoit des cas contraires aux intérêts des patients voire au droit (contention, traitements forcés). Dans l'esprit de certains, le contrat thérapeutique pourrait ainsi constituer un stade ultime de la procédure et du langage politiquement corrects, où sous couvert de collaboration et de respect, l'on vise à soutirer le consentement des patients à des mesures de contraintes contraires à leur intérêt et à la dignité.

Ces critiques ne doivent évidemment pas être éloignées d'un simple revers de la main. Doivent-elles pour autant conduire à refuser en bloc cette tentative d'établir par négociation entre soignant et soigné les conditions de moments certes difficiles mais parfois inévitables ? Le débat est ouvert, et nous nous engagerons, comme toujours, à ce qu'il ait lieu.

Enfin, le dernier ordre de participation est celui des usagers (patients, proches) à la gestion des lieux de soins. Le département de psychiatrie universitaire de Berne a instauré récemment un conseil consultatif constitué de trois patients et ex-patients, trois personnes proches et trois représentants du personnel (un médecin-chef, un travailleur social, un représentant de la direction). Ce conseil se réunit pour formuler toute suggestion utile, et peut être saisi par quiconque sur tout problème particulier. Il ne dispose pas de moyens d'action contraignants, mais constitue une innovation intéressante. Il pourrait être une alternative à l'idée d'inclure des (ex-)patients et des proches dans les conseils d'administration ou les comités de gestion des hôpitaux ; ceux-ci s'y retrouvent par trop isolés et confrontés à des thématiques décisionnelles trop éloignées de leur préoccupations premières. Centrer, au moins dans un premier temps, la participation des usagers sur les questions touchant aux soins et aux conditions d'hospitalisation apparaît comme le plus ergonomique.

Révision du droit de tutelle

(désormais appelé «protection des adultes»).

Le dernier morceau de choix de ce congrès aura traité de la révision en cours du droit de la tutelle. Ce volet du code civil remontait, dans sa précédente version, à 1912 et avait besoin d'un sérieux toilettage, n'étant plus adapté à la réalité humaine et sociale de notre époque. L'avant-projet, présentement en procédure de consultation, a fait l'objet de discussions animées. Les principales innovations sont ici résumées :

Curatelles

Les dispositions en la matière tiennent à un plus grand éventail de mesures de curatelle permettant, en théorie, de choisir des réponses mesurées et adaptées à la situation des personnes. Pro Mente Sana soutient sans réserve cette innovation.

Autorité de surveillance

Le système actuellement en vigueur laisse aux cantons le soin de désigner les autorités compétentes en matière de tutelle ou de curatelle. Il existe de fortes disparités entre les cantons, certains attribuant cette responsabilité à des acteurs spécialisés (tribunal tutélaire par exemple), d'autres à des juridictions généralistes, « de terrain » (comme les juges de paix) souvent sans la moindre connaissance des troubles psychiques et dépourvus du moyen d'apprécier correctement les situations. La création prévue d'une autorité régionale de protection des adultes, de composition interdisciplinaire, est une disposition à laquelle nous adhérons.

Directives anticipées et mandataire médical

On voit apparaître dans la loi des nouveautés comme le mandataire médical (parfois appelé représentant thérapeutique) et la possibilité d'émettre des directives anticipées. Le mandataire médical est une personne choisie par le patient pour le représenter et donner ou refuser son consentement au traitement en cas d'incapacité de discernement. Les directives anticipées sont la consignation par écrit, au préalable et en pleine conscience, des choix (et refus) thérapeutiques de la personne. Ces mesures ne sont cependant dans ce projet de loi pas contraignantes pour le corps médical lorsqu'une personne souffre de troubles psychiques. Elles ne vaudraient donc que pour les troubles somatiques.

Nous demandons que soient rétablis le mandataire et les directives dans leurs droits pour les patients psychiques. Les directives (dans leurs détails) seraient sujettes à acceptation de la part de l'hôpital et un refus de sa part susceptible de recours.

Placement à des fins de traitement ou d'assistance

Le placement à des fins d'expertise (pour savoir si une personne remplit les conditions du placement à des fins d'assistance ou de traitement) est une nouveauté que nous proposons de ne pas accepter.

Dans tous les cas, la personne n'est plus libérée dès que son état le permet mais seulement quand « les conditions du placement ne sont plus réalisées ». Dans les faits, le placement durera plus longtemps.

La personne placée peut nommer une personne de confiance. Ceci est à nouveau bien sur le principe mais il faudrait que cette personne soit écoutée en cas de traitement d'un trouble psychique, ce qui n'est pas le cas car son avis ne lie pas les médecins (voir remarques concernant le mandataire et les directives anticipées).

Dispositions spéciales pour le traitement d'un trouble psychique

Les seules limites apportées à la légalité du traitement sont que celui-ci soit adapté à la cause du placement et proportionné. Il n'est pas nécessaire qu'il corresponde à la volonté de la personne capable de discernement. Le plan de traitement est établi avec la personne mais peut être établi sans sa volonté car le respect de cette volonté n'est pas une condition de validité du plan de traitement. Le traitement peut être imposé à la personne qui n'en saisit pas la nécessité si à défaut sa santé est gravement mise en péril. Il n'est pas précisé qu'il s'agirait de sa santé physique. On peut donc présumer que le plan de traitement pourra être imposé si la santé mentale est gravement mise en péril. Ces dispositions sont évidemment contestées par PMS.

Pro Mente Sana propose de restreindre strictement la possibilité d'imposer des traitements à une personne aux cas d'urgence vitale (« indispensable pour la sauvegarde de la vie ou de l'intégrité physique de la personne concernée ou de tiers ») et d'incapacité avérée de discernement.

Synthèse

Le projet de loi contient certes des dispositions intéressantes, et va souvent, en intention du moins, dans la bonne direction. Là où la bât blesse sérieusement en revanche, c'est qu'on empêche délibérément les règles usuelles du code civil de s'appliquer aux patients psychiques. Les bonnes intentions ne suffisent pas, il faut que les principes qu'elles énoncent soient contraignants et que les personnes soumises au placement « à des fins d'assistance » soient protégées de l'arbitraire et de la discrimination. A cet égard, le projet de loi contient de trop nombreuses et graves faiblesses.

Pro Mente Sana-Romandie fera part de ses critiques aux autorités concernées dans le cadre de la procédure de consultation et a invité l'ensemble des associations d'entraide et de défense des droits des patients en Romandie à en faire de même.

Le mot de la fin...

...devait revenir au Pr Marco Borghi. Observateur de longue date du domaine (puisque, de tous les collaborateurs de Pro Mente Sana, il est le seul à en avoir fêté les débuts il y a vingt-cinq ans, le Pr Borghi posa le constat que la terminologie (médicale, sociale et juridique) consacrée aux troubles psychiques et à celles et ceux qui en souffrent ne cessait de s'améliorer depuis un quart de siècle. Les patients sont devenus des usagers, puis « ceux qui ont l'expérience de la psychiatrie » (die Erfahrene), la privation de liberté devient placement à des fins d'assistance, la notion de tutelle disparaît au profit de mesures de curatelle, le « contrat thérapeutique » apparaît dans le paysage alors qu'il ne s'agit pas d'un contrat (il se présente comme une convention sans valeur juridique, ce qui est au mieux un oxymore et au pire une imbécillité...) et qu'il n'est probablement pas thérapeutique, bref : si les mots ont fait de réels progrès, qu'en est-il des réalités de terrain et des situations réellement vécues par les « Psychiatrie-Erfahrene » ?...

La réflexion à ce sujet devrait laisser apparaître plus de craintes. La technicisation et la bureaucratisation constantes de l'univers de soins (combinée à la précarisation des conditions de travail) a conduit sans nul doute à une démobilité des acteurs psychosociaux. La transparence et la démocratisation de l'univers psychiatriques restent plus que jamais nécessaires. L'expérience en cours dans le canton du Tessin (où un représentant de Pro Mente Sana joue le rôle d'ombudsman à l'intérieur des institutions psychiatriques) montre que les forces de résistance à la transparence sont toujours vives. L'univers de soins reste un milieu forclus et qu'il reste plus que jamais nécessaire d'ouvrir vers la société civile, la vraie vie, le désir des soignés (et des soignants...), bref là où résident les forces de la guérison. Ceci réclame de traiter à la fois les aspects médicaux, juridiques et structurels, dans une vision progressiste. C'est, aujourd'hui comme il y a vingt-cinq ans, l'objectif et la mission de Pro Mente Sana. ■

(jdm/sh)

L'ASSOCIATION ATB

(personnes atteintes de troubles bipolaires/dépression)

annonce une soirée publique sur le thème :

SANTÉ MENTALE ET SANTÉ SEXUELLE.



Le Dr D. CHATTON, sexologue, responsable de la consultation de sexologie HUG développera ce thème en termes simples et répondra à nos questions.

Date: **jeudi 18 mars 2004 à 18h00**

Lieu: **Maison des associations,**
15, rue des Savoises à Genève – TPG 1, 4, 13
arrêt Place du Cirque – *entrée libre.*

Dates des réunions ATB

jeudi à 18h00, maison des associations:

8 et 22 janvier, 12 - 26 février, 11 - 25 mars

Tél: 022 321 74 64 – Courriel: info@association-atb.org

Une brochure et un dépliant ont été publiés à Genève sur la question des directives anticipées

par un panel de partenaires incluant les Hôpitaux universitaires genevois, la Médiane, l'association des médecins de Genève, les centres d'action sociale et de santé, la fédération des établissements médico-sociaux, l'institut de médecine sociale et préventive ainsi que Pro Mente Sana. Documents généralistes (donc non spécifique aux troubles psychiques), ils décrivent les caractéristiques principales des directives anticipées et répondent aux questions que l'on peut se poser à leur sujet. Ces documents peuvent être commandés gratuitement auprès de notre secrétariat.



« Troubles psychiques : carnet d'adresses genevois »

vient également de paraître. Publié par le GREPSY (Groupe de Réflexion et d'Échange en santé PSYchique), un regroupement informel de partenaires en santé mentale, il a été édité grâce au soutien financier du Département de psychiatrie des Hôpitaux universitaires genevois, de la Loterie romande, de la commission sociale de Migros-Genève et d'une fondation privée.

Il présente sur 56 pages tous les organismes (institutionnels ou associatifs) accessibles aux personnes en difficultés psychique dans le canton de Genève. Des icônes et un index permettent au lecteur de s'orienter selon le type de service recherché (accompagnement, occupation/loisirs, atelier/travail rémunéré, hébergement, rencontre/entraide, permanence téléphonique, repas, assistance juridique, bibliothèque). Un carnet d'adresses utiles mais non spécifiques complète la présentation des organismes en question. Afin de laisser à chacun de ceux-ci la liberté de se présenter comme bon leur semblait, et pouvoir exprimer ainsi leur identité, chaque

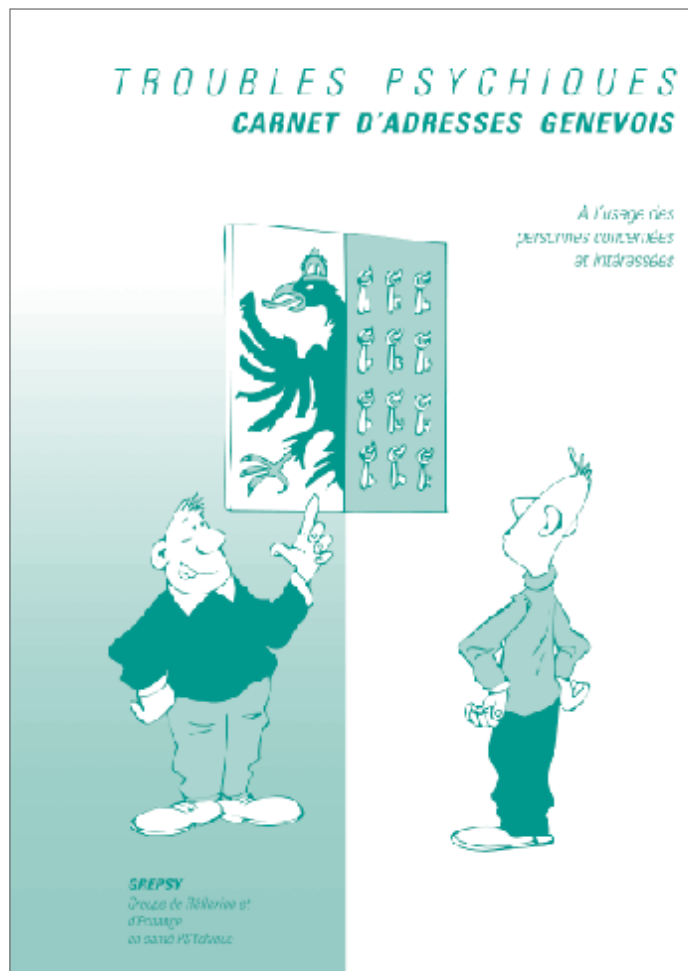
organisme disposait d'une page découpée en trois tiers : le premier pour décrire brièvement la mission ou les prestations fournies, le second pour une expression visuelle (logo, dessin, photographie des lieux), le dernier pour les renseignements pratiques, complété par ses coordonnées.

Le tout donne un document à haute valeur informative, présentant avec créativité les particularités de chaque ressource disponible.

Tiré à 5000 exemplaire, il doit être remis à chaque patient à sa sortie de l'hôpital psychiatrique pour l'informer sur les ressources disponibles. Il sera également mis en circulation auprès des organismes concernés. Un bel exemple de collaboration entre partenaires, entre associations et institutions. Avec la possibilité pour chaque per-

sonne concernée de se renseigner sur l'entièreté du réseau accessible et de pouvoir s'orienter en fonction de ses besoins et de sa sensibilité.

Ce document peut être obtenu auprès de notre secrétariat.



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