

# Lettre trimestrielle N° 43

## Ce que nous a inspiré le congrès anniversaire de Pro Mente Sana

### LE REGARD TOURNÉ VERS L'AVENIR EN GUISE DE BILAN

Les 27 et 28 novembre 2008, Pro Mente Sana fêtait les trente ans de sa fondation suisse, en collaboration avec la Société suisse de psychiatrie sociale. L'occasion pour l'un des premiers orateurs de citer Jung : « Trente ans, c'est un bon âge pour commencer une analyse. » Un préambule qui laissait présager un vaste bilan sur les succès et déboires des actions menées depuis trois décennies par Pro Mente Sana. Or, c'est un message tourné vers l'avenir qui a traversé les deux journées auxquelles plusieurs centaines de participants – associations, médecins, personnes concernées, travailleurs sociaux, etc. – étaient venus assister. Pas de bilan autocritique donc, pas de regrets, et encore moins de propos vantant les mérites de sa propre action. La vedette ne revenait pas à Pro Mente Sana, incarnée par sa présidente, la conseillère nationale Pascale Bruderer, et son secrétaire central, Jürg Gassmann. Les projecteurs étaient tournés vers tous ceux à qui les membres de la fondation dédient, au moyen d'un travail continu et assidu, leur action.

Le programme s'intitulait : *Pour une psychiatrie en mouvement – Saisir les chances, oser le changement ! Un congrès consacré au rétablissement et aux offres de soins centrés sur la personne*. Deux journées consacrées à une notion qui nous vient d'outre-Atlantique et qui, semble-t-il, trouve de plus en plus d'écho en Suisse : le rétablissement (*recovery*, en anglais).

L'espoir, en tant que facteur essentiel de toute mise en mouvement, était au centre des débats. Qu'il s'agisse de l'espoir des personnes concernées, de celui de leurs proches ou des soignants et travailleurs sociaux, l'espoir, en temps que force de vie et de changement, a servi de fil rouge tout au long de la manifestation.

### PETIT RAPPEL

La notion de rétablissement étant implicitement contenue dans l'ensemble des conférences, elle n'a pas fait l'objet d'une définition explicite. Nous nous proposons d'en rappeler les aspects principaux, reprenant pour cela dans les grandes lignes l'une de nos précédentes Lettres trimestrielles, consacrée à ce thème<sup>1</sup>.

Élément important, le rétablissement fait référence non pas à un état final, mais à un processus. Il s'agit donc d'une notion dynamique, où la dimension temporelle joue un rôle essentiel. L'une des conditions pour permettre le retour vers un nouvel état d'équilibre implique le deuil de l'image idéale de soi, autrement dit l'acceptation de la survenue de la maladie. Une autre condition tient au sentiment de pouvoir agir sur ses propres difficultés, de manière à reprendre le contrôle de sa vie. Relevons aussi l'espoir ou la conviction d'être porté par une force positive en tant que moteur du changement, quelles que soient les épreuves à traverser. Enfin, il y a les relations, celles qui vont devoir être réparées après les dommages causés par la maladie, celles qui vont se développer ou se créer. Le rétablissement vise une approche centrée sur le patient et se concentre sur ce qui permet à la personne de reprendre pied, sur ses ressources et non pas sur sa maladie ou ses déficits.

### APERÇU DE L'ÉVOLUTION DES MENTALITÉS AU COURS DES TRENTE DERNIÈRES ANNÉES DU POINT DE VUE DE LA PSYCHIATRIE SOCIALE

En ouverture à la série des conférences, le Pr François Ferrero<sup>2</sup> a choisi de retracer à grands traits l'évolution de la culture des soins des années 70 à nos jours, faisant suite à la désinstitutionnalisation et remplaçant le soin dans la communauté. Dans sa synthèse, il a ainsi évoqué le passage du principe de bienfaisance (la doctrine du médecin, là pour apporter un mieux-être à son patient) à celui de

l'autonomie du patient, un changement de fond, guidé par une modification des principes éthiques qui président aux soins. Dans cette nouvelle optique, le médecin est passé du statut d'expert unique de la maladie à celui d'accompagnant parmi d'autres du patient. Du côté des personnes concernées, la primauté de l'autonomie implique entre-temps des droits nouveaux, en termes d'information, de consentement et de recours. Outre cette nouvelle direction donnée aux soins, ont été également soulignés les bouleversements sociétaux opérés depuis les années 90, portant notamment sur une réorganisation de la famille, un durcissement des conditions de l'emploi, la tendance au repli identitaire ou l'augmentation de la solitude. Autant de lieux de fragilisation de notre société qui augmentent la précarité, avec les conséquences que l'on peut imaginer sur la santé psychique. Autant de facteurs pathogènes donc, qui ont dû être intégrés dans la prise en charge des malades et qui ont engendré de nouvelles pratiques en psychiatrie sociale : approche communautaire, réhabilitation, approche transculturelle, partenariat, notion de réseau, travail sur un long terme.

Un des messages phare de ces deux journées a été la nécessité d'appréhender l'individu dans sa globalité. Il semble donc que l'ère où le traitement ne portait que sur la maladie soit définitivement révolue. Pour le dire autrement, on serait passé de soins centrés sur la maladie à une attention portée sur le patient, puis, mieux encore, sur la personne tout entière. Un changement de paradigme qui implique désormais une intervention, ou plutôt une multitude d'interventions, caractérisée par une indispensable coordination entre tous les acteurs du changement. Comme déjà évoqué, une place plus grande a dans ce sens peu à peu été accordée à l'entourage familial et amical, en tant que vecteur de la guérison.

## **LE SAVOIR DE L'EXPÉRIENCE, LA NOTION DE PEER TO PEER**

L'exposé du psychologue Uve Benning consacré aux « pairs aidants » a montré comment le fait d'avoir été soi-même sujet à des épisodes psychotiques, loin de constituer un obstacle, peut au contraire se transformer en véritable compétence pour indiquer à d'autres la voie du rétablissement. Il ressort de ses propos que l'expérience douloureuse, voire traumatisante, peut être transformée en une connaissance à transmettre. En mettant son expérience au service de ceux qui n'ont pas encore trouvé leur propre solution, du statut de malade, l'ex-patient passe ainsi à celui de « pair aidant », voire même à celui de professionnel.

Le Dr Michaela Amering a rappelé combien, pour un médecin, il est difficile de faire des prévisions. Le rétablissement remet en cause le concept de maladie inguérissable, chronique et stigmatisée. Il évoque l'espoir et l'*empowerment* (reprise de pouvoir sur soi).

M. Andreas Knuf et le Dr Sabina Bridler, psychologues

chez Pro Mente Sana, ont présenté ce principe de façon plus détaillée. D'après leur expérience, tenir compte de ce processus se traduit en pratique par un changement d'attitude. Par exemple, il convient de maintenir et de nommer l'espoir, même dans des situations très difficiles ou apparemment figées. La douleur, issue d'une perception bousculée de soi et du monde, doit être entendue. Il faut aussi donner à la personne malade la liberté de choix et favoriser la coopération plutôt que le rapport de force. La patience est aussi primordiale, le processus de rétablissement pouvant s'étendre sur une longue durée. Pour ces psychologues encore, il est important de considérer l'expérience de la maladie comme porteuse de sens et ainsi respecter l'expérience subjective des personnes concernées de même que leur modèle explicatif, sans chercher à leur imposer un point de vue professionnel. Ils ont rappelé encore que les soignants doivent s'investir dans la relation – et non pas se cacher derrière leur blouse blanche – et appréhender leurs patients comme des partenaires, des égaux, abandonnant par là une attitude pathologisante ou stigmatisante.

Chacune des conférences a donc été l'occasion de rappeler à quel point la dimension relationnelle est indispensable au retour de l'équilibre. Que ce soient les représentants du corps médical, les personnes concernées ou les proches, tous ont insisté sur la nécessité d'entourer le malade dans chacune de ses étapes et, surtout, de savoir l'écouter, le prendre au sérieux, exactement au niveau où il se trouve. Des considérations qui nous obligent à admettre que le chemin vers la santé comprend bien plus que les soins promulgués par le corps médical.

Ainsi, comme l'a rappelé Ruth Dual, présidente de VASK<sup>3</sup>, la famille est un maillon incontournable dans le processus de rétablissement. L'occasion pour cette dernière de souligner non seulement l'implication massive des proches dans le processus de guérison, mais aussi leurs besoins spécifiques et la nécessité qu'ils soient considérés comme des partenaires de premier ordre. Nous pouvons aussi mentionner le récit de Robert Joosten, une personne concernée, qui a trouvé dans l'engagement politique sa propre voie vers le rétablissement. Un témoignage brillant et sincère, qui venait définitivement jeter le discrédit sur ceux qui auraient encore été tentés de distinguer de manière étanche les « patients » des gens sains.

## **UN CHANGEMENT DE PARADIGME**

Comment demander aux soignants de s'affranchir tout à fait d'une culture profondément ancrée, où le médecin est depuis toujours celui qui est là pour soigner ? Comment éviter qu'un patient ne soit représenté par autre chose qu'un ensemble de symptômes, déshumanisé ? C'est loin d'être évident. D'autant plus que le choix d'une profession à vocation altruiste, comme le sont les métiers d'infirmier,

de médecin ou de travailleur social, repose forcément sur un idéal, celui de soulager la souffrance. Or, apprendre tout au long de sa formation d'aider à identifier un mal pour savoir quel remède lui appliquer, et devoir ensuite abandonner le projet de *guérir* autrui, reconnaissons qu'il y a là une contradiction difficile à résoudre. C'est pourtant d'une certaine manière ce qui est demandé aux professionnels lorsqu'ils sont amenés à passer du concept de maladie psychique à celui de santé mentale, de la notion de guérison à celle de rétablissement.

### **SIMPLE QUESTION DE VOCABULAIRE OU VÉRITABLE TOURNANT DANS LES MENTALITÉS ?**

La tendance actuelle est donc de préférer le terme de « rétablissement » à celui de « guérison ». Dans la même lignée, on évite de parler de « patient », optant pour des termes hors du registre de la stigmatisation tels que « la personne concernée » ou, plus sobrement encore, « la personne ». Des choix qui, loin d'être anodins, tendent à refléter un changement de fond dans la manière d'appréhender le traitement de la pathologie. C'est une nouvelle vision qui se dégage de ce vocabulaire choisi. Une représentation de la maladie définie comme une seule des multiples facettes qui peuvent composer un individu. Il y a dans cette démarche une forte volonté de sortir des clivages stériles : malade/guéri, normal/handicapé, personne active/rentier, médecin/patient, malade/expert, etc. Il y a aussi un optimisme infiniment plus grand à considérer que, même malade, chacun garde toujours une part de ressources, qu'elles soient en lui-même ou dans son entourage.

Ainsi, sorti de la dichotomie bien-portant/malade, l'individu peut se situer sur un continuum entre troubles psychiques et santé mentale. Dans son exposé, le Dr Kurt Bachmann<sup>4</sup> a soulevé l'interrogation suivante : lorsque survient une 3<sup>e</sup>, 4<sup>e</sup> ou même 5<sup>e</sup> crise psychique, faut-il parler de rechutes ou bien considérer chaque décompensation comme un épisode isolé ? Dans le premier cas, nous induisons l'idée d'une chronicité de la maladie, ponctuée par des moments de répit. Dans le second, à l'inverse, la lumière porte sur une toile de fond saine, marquée par quelques accrocs isolés. C'est l'histoire du verre qui, selon le degré d'optimisme de l'observateur, peut être perçu comme à moitié vide ou à moitié plein.

Epouser une vision du malade fondée sur la confiance dans ses ressources et sur l'espoir qu'un rétablissement reste toujours possible n'est, du moins en théorie, pas difficile. C'est, nous n'en doutons pas, une conception à laquelle tous les professionnels de l'aide, qu'ils soient médecins ou travailleurs sociaux, sont tentés d'adhérer. La discipline imposée au niveau de l'usage des mots va d'ailleurs bien dans ce sens. Bien sûr, il ne suffit pas d'utiliser un vocabulaire différent pour que la pratique en soit transformée.

Les mots peuvent être l'exact reflet de notre pensée. Ils peuvent aussi créer un leurre sur le fait que nous ayons réellement intégré, assimilé le nouveau paradigme. Parler de « la personne concernée » ne nous met malheureusement pas tout à fait à l'abri de continuer, à notre insu, à nous référer au modèle classique du « patient ». Parvenir à une parfaite congruence entre notre manière de parler, de penser et d'agir nécessite, malgré toute la bonne volonté, un long entraînement, une discipline sans relâche pour conjurer tout à fait nos vieux réflexes.

### **SE DÉFAIRE DE NOS SCHÉMAS, UN GAGE DE TOLÉRANCE ET DE CRÉATIVITÉ**

Le message central que nous retenons de l'ensemble du congrès est celui d'un indispensable travail d'ouverture face aux questions de maladie psychique. Se départir des préjugés, ne pas s'enfermer dans de prétendus acquis et s'efforcer de gommer les frontières qui viendraient artificiellement barrer la route à des pratiques novatrices, telles sont les recommandations communes à tous ceux qui ont pris la parole.

La haute tenue des présentations et la richesse des réflexions suscitées au fil des conférences semblent indiquer qu'un pas immense a déjà été franchi dans une direction à la fois originale et captivante. Tel que cela nous est apparu, le travail d'équilibriste que requiert le choix de termes appropriés nous oblige à une certaine modestie et nous rappelle qu'un véritable changement dans les mentalités ne va pas sans heurts. Dans le domaine législatif, on connaît bien ce phénomène : ce n'est pas parce qu'une loi édicte l'égalité entre hommes et femmes que toute disparité au niveau des salaires disparaît du jour au lendemain. Et ça n'est pas parce que les salaires sont égaux que toute trace de misogynie aurait quitté les lieux de travail. L'idée d'un processus s'applique au rétablissement, comme il s'applique à la vie.

Samia Richle, psychologue

- 1 Lettre trimestrielle de septembre 2004 (LT N° 25)
- 2 Président de la Société suisse de psychiatrie sociale (SSPS)
- 3 Vereinigung des Angehörigen von Schizophrenie und Psychisch-Kranken, Zurich (association pour les proches des personnes souffrant de schizophrénie et de maladie psychique)
- 4 Médecin-chef du Centre de psychiatrie et psychothérapie SRO AG

# Les droits des salariés atteints psychiquement

## BROCHURE

L'association Pro Mente Sana édite un guide pratique sur la problématique des travailleurs souffrant de troubles psychiques.

FABRICE BREITHAUPT

**P**réparer sa candidature, trouver un emploi et le conserver, tomber malade, donner son congé ou être licencié, connaître ses droits en matière d'assurances sociales, de chômage ou d'invalidité. Autant de points importants pour le salarié. Qui le sont encore davantage lorsque celui-ci est atteint dans sa santé psychique.

C'est justement pour répondre à toutes ces interrogations que Shirin Hatam, avocate et chargée des questions juridiques chez Pro Mente Sana Suisse romande (organisation de défense des droits et des intérêts des malades psychiques), vient d'éditer un guide pratique à la fois intéressant dans sa démarche et riche dans son contenu.

### «Toucher à des tabous»

Du début à la fin de sa vie professionnelle, le malade psychique doit en effet affronter des difficultés aussi particulières que l'est son handicap. A commencer par l'entretien d'embauche et cette question: faut-il dire ou non à son futur employeur qu'on souffre d'un trouble psychique? «Le candidat à un poste de travail a un devoir d'information qui ne l'oblige pas à se dévoiler au-delà du strict nécessaire, explique Shirin Hatam. Dans une lettre

de candidature (...) comme lors d'un entretien d'embauche, le candidat n'est pas soumis à un devoir général de parler spontanément de sa santé psychique.»

S'il réussit à décrocher le job, le malade psychique doit ensuite s'intégrer. Et se faire intégrer. Or, «il est beaucoup plus complexe d'organiser le travail salarié d'une personne souffrant d'un trouble psychique, reconnaît Shirin Hatam. Il faudrait toucher à des tabous: modifier le rythme de travail, abaisser la pression exercée sur l'employé, admettre des absences plus fréquentes et imprévisibles, mais aussi protéger la personne des tensions que ses défaillances peuvent provoquer.» Un véritable défi pour une société «d'excellence et de performance qui refuse toute défaillance.»

Autre difficulté pour ce genre de salarié: celle de conserver sa place lorsque son employeur vient à découvrir sa maladie. Car il court alors un risque plus élevé qu'un autre d'être licencié pour une «raison inhérente à sa personnalité».

### Licenciement abusif

Certes, Shirin Hatam, qui cite le Code des obligations, rappelle qu'un licenciement est considéré comme abusif «lorsqu'un employeur licencie une personne parce qu'il a appris qu'elle souffre ou a souffert d'une maladie psychique, sans que cette maladie ait eu pour conséquence de porter un préjudice grave au travail.» Mais, déplore-t-elle, le risque existe toujours que l'employeur motive le congé par un autre prétexte et que celui-ci rende difficile la preuve du congé abusif.

Et en cas de chômage? Une

personne malade psychique a les mêmes droits qu'une autre, pour autant qu'elle soit, notamment, apte au placement, rappelle encore Shirin Hatam. Qui note toutefois que le problème qui se pose le plus fréquemment à une telle personne au chômage «est celui de son aptitude au placement.» En effet, que signifie être «apte au placement» pour une personne malade psychique? Réponse de la loi: c'est lorsque, compte tenu de son infirmité, un travail convenable pourrait lui être procuré. Et les textes de préciser «convenable»: pour un handicapé qui a une capacité de travail réduite, un travail est réputé convenable s'il lui procure une rémunération correspondant à sa capacité de travail réduite.

### Questions fondamentales

Voilà quelques-unes des difficultés auxquelles les salariés malades psychiques sont confrontés dans leur vie professionnelle. Des difficultés que ce livre souligne et par rapport auxquelles il essaie d'apporter, sinon des réponses, du moins des informations et des conseils. En même temps qu'il soulève des questions fondamentales sur lesquelles notre société doit travailler: notre rapport à la différence, la place faite aux «plus faibles» et l'équité. ■

Fabrice Breithaupt  
© 24heures  
jeudi 19 février 2009  
www.24heures.ch

TROUBLES  
PSYCHIQUES  
ET  
TRAVAIL  
SALARIÉ

SHIRIN HATAM  
PRO MENTE SANA

Troubles psychiques et travail salarié, de Shirin Hatam, association Pro Mente Sana (commande gratuite au 022 718 78 40)

Autres publications de Pro Mente Sana



**Lettre trimestrielle de l'association romande Pro Mente Sana**  
Rue des Vollandes 40  
1207 Genève  
Tél. 022 718 78 40  
Fax 022 718 78 49  
CCP 17-126 679-4  
info@promentesana.org  
www.promentesana.org