



DE L'ENFERMEMENT À LA LIBERTÉ

Par ALAIN RIESEN*

SANTÉ - En quarante ans, le processus pour sortir les patients de l'asile psychiatrique s'est-il réellement concrétisé? Témoin et acteur du mouvement associatif genevois en santé psychique, Alain Riesen en retrace l'histoire et les enjeux.

A Genève, près de 6000 personnes sur un peu plus de 12000 sont au bénéfice de l'assurance invalidité pour des raisons psychiques. De plus, des milliers de personnes consultent chaque année en psychiatrie publique ou privée ou sont hospitalisées de manière volontaire ou involontaire. Enfin, plus de 1500 personnes ont bénéficié en 2007 des prestations du réseau associatif. En quarante ans, le mouvement qui va de l'enfermement à la liberté s'est-il concrétisé ou non? Cet enjeu, fondamental pour toute société, doit être débattu régulièrement et collectivement. Ce n'est pas seulement une affaire d'experts, les principaux intéressés – à savoir les patients et leur regroupement, les familles, les proches, les amis, les professionnels du domaine et bien entendu tous les citoyens concernés – doivent en prendre la responsabilité. Le premier forum du Grepsy¹ a donné l'occasion de revenir sur l'histoire du mouvement associatif en santé psychique et de son réseau institutionnel. A la fin des années 1960, une confrontation très virulente oppose les différentes conceptions théoriques sur les causes des troubles psychiques. A Genève, cette confrontation est animée par le Réseau d'alternative à la psychiatrie. Le contexte politique de l'époque est marqué par la fin de la période des Trente Glorieuses (1945-1975) et d'une croissance sans précédent ayant favorisé la création d'institutions de services publics et d'associations d'utilité publique. Au tournant de 1975, apparaît, avec la première crise pétrolière, un chômage structurel et les premières réductions des «niches de travail» pour les personnes en situation de handicap psychique. L'initiative xénophobe de Schwarzenbach préfigure les futures attaques de l'extrême droite contre les populations pauvres et vulnérables en Suisse.

Les mouvements de contestation de l'ordre établi qui se développent dans les années soixante et septante touchent tous les aspects de la vie sociale et politique, y compris la psychiatrie. Dans le domaine de la santé mentale et de ses institutions, la critique porte principalement sur les théories des causes des troubles psychiques, l'hospitalisation non volontaire, les traitements forcés (chimiothérapie, traitements de choc...), les conditions d'hospitalisation et les violences concrètes et symboliques ainsi que sur la confiscation de la parole du patient par les pouvoirs institutionnel, administratif et médical.

Ainsi nous trouvons-nous encore dans cette représentation de la personne souffrante psychique venue du XIXe et du début du XXe siècle : une représentation univoque d'une personne décrite comme dangereuse ou potentiellement dangereuse, irresponsable et incapable de discernement. En découlent des pratiques de ségrégation, de mise à l'écart, de discrimination sur les plans du travail, du logement et de la vie sociale. La stigmatisation – «il est fou!», dit-on volontiers – est alors identifiée comme la norme. Ainsi, en 1977, on essaie d'hospitaliser contre sa volonté une commerçante du quartier de St-Gervais parce qu'elle résiste à son délogement.

A Genève, une succession d'événements concrets – comme l'hospitalisation non volontaire d'une militante anti-nucléaire traitée par les électrochocs ou encore la contestation d'un étudiant en droit hospitalisé contre son gré – va susciter un débat public autour de ces questions. Fait marquant, le décès à Bel-Air d'un membre de l'Association pour les droits des usagers de la psychiatrie (Adupsy), après un traitement en cellule d'isolement et un rapport de force avec le directeur de l'époque, aboutit à une commission d'enquête, à la réorganisation du dispositif institutionnel et à la révocation de ce directeur. Le mouvement associatif en santé psychique, à Genève, est indissociable de la psychiatrie publique, normative, qui détermine la culture des soins et de l'accompagnement des patients. Ainsi la question de privation de liberté à des fins d'assistance et/ou de soins, tout comme la question de liberté sans contrainte – et leurs risques respectifs – doivent-elles être également discutées et critiquées.

L'instauration de nouveaux types de traitements pharmacologiques, psychothérapeutiques et de thérapies institutionnelles, la critique de l'institution asilaire de type totalitaire, la mise en place de la sectorisation contribuent dans les années septante à l'émergence d'un mouvement novateur face aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques (lire ci-dessous). Des citoyens se sont mobilisés et engagés à créer ce que l'on appelle aujourd'hui le réseau associatif en santé psychique. Un certain nombre de personnes et de groupes influents sur le plan politique ont appuyé ce processus durant ces quarante dernières années.

Une des forces de ce réseau réside dans le fait qu'il a su mettre l'accent sur les ressources de la personne, sur sa capacité de résilience et de rétablissement et sur sa volonté d'autodétermination. Une nouvelle compréhension du handicap commence ainsi à émerger, le handicap n'est plus défini par l'identification de fonctions altérées, il est conçu comme la résultante des limitations et des ressources de la personne, qui peuvent fortement évoluer dans le temps, et en fonction des facteurs contextuels de l'environnement. C'est dans cette direction qu'il importe d'orienter notre réflexion et nos actions. Il s'agit de transformer l'environnement pour que chacun y trouve sa place. Dans ce processus, le handicap abandonne ainsi en partie son visage stigmatisant et discriminant.

Une société sans risque n'existe pas. Prendre des risques dans la liberté, c'est se donner aussi les moyens de la reconnaissance de l'autre et de son besoin de sécurité. Pour la psychiatrie publique, nous faisons le pari de son ouverture en direction du choix du patient et d'une écoute toujours plus attentive de sa souffrance en temps de crise. La communauté thérapeutique semble une alternative possible. Une diminution drastique des hospitalisations non volontaires et l'abolition des chambres fermées doivent être programmées. Une réflexion sur la contrainte est nécessaire, un consensus devant être trouvé entre les patients, les proches, les professionnels et les politiques.

Quant au mouvement associatif, ne devrait-il pas à l'avenir faciliter le développement non pas de structures qui quadrillent le territoire, mais d'une culture de l'intégration à même de pénétrer au sein de la communauté afin d'être en mesure d'accueillir la personne souffrante au cœur de l'activité humaine.

Les chemins de l'autodétermination

De 1900 à 1965, les premières implantations du dispositif psychiatrique genevois reflètent l'importance de l'institution asilaire, de type totalitaire, qui prétend répondre à tous les besoins

de la personne. Le concept central, et problématique, de «l'institution totale» renvoie à l'«isolement thérapeutique» – «je t'enferme et je te soigne». Mais se dessinent également les premières manifestations du système sous l'influence de deux facteurs : l'apparition des nouveaux médicaments psycho-pharmacologiques et des thérapies institutionnelles – thérapies de groupe, ergo et sociothérapie...– et la mise en place de la sectorisation (institution et traitements extrahospitaliers) en vue de dépasser l'asile psychiatrique, après la deuxième guerre mondiale où des milliers de patients sont morts, enfermés, de faim et de maltraitance en Europe. La Suisse romande va prendre la sectorisation comme modèle d'une pratique psychiatrique hospitalière et extrahospitalière. Cependant, la tendance à l'augmentation du nombre de personnes traitées à la clinique de Bel-Air va persister jusque dans les années septante : on y compte, en 1975, près de 800 lits psychiatriques (contre 200 lits depuis les années 2000).

En 1966, une étudiante de l'Ecole de service social de Genève dépose son travail de fin d'étude : «Les loisirs des malades mentaux : proposition pour la création d'un club». Cinq ans plus tard, le Club Gaspard de la Rive voit le jour, sous la forme d'une association à but non lucratif (l'actuelle Association Parole). En 1974, la mise sur pied de trois secteurs psychiatriques concrétise la véritable percée de la sectorisation, tandis que les premiers médecins psychiatres s'installent en privé. Et, en 1979, la constitution de l'Adupsy contribuera à la reconnaissance des droits des usagers de la psychiatrie. Sont ainsi posées les fondations du dispositif institutionnel tel qu'il va être amené à se développer : la prépondérance de la psychiatrie publique dans le domaine de la santé mentale – avec ses activités de recherche et d'enseignement –, l'avènement de la psychiatrie privée, l'émergence du secteur associatif et des activités dans le domaine des droits individuels et sociaux des patients et de leurs proches. Enfin, le surgissement, sans intermédiaires ni instrumentalisation, de la parole des personnes concernées. A partir des années 1980, des associations fleurissent en continu dans tous les domaines: Pro Mente Sana, en 1988, développe une activité en faveur des droits des patients et promeut la santé psychique; le Relais, en 1989, va représenter et soutenir les parents par l'information, l'écoute et la sensibilisation; la dernière née, Co'errance, a mis en place en 2008 un espace de rencontre dans un restaurant. L'important quadrillage du territoire, autant des structures de psychiatrie publiques que du réseau associatif, pose aujourd'hui une question de fond : s'agit-il d'une société de contrôle social ou, au contraire, d'une réponse aux besoins de personnes souffrant de troubles psychiques?

Le réseau associatif actuel, fort d'une trentaine de structures, est composé de deux grands domaines. Le premier comprend des prestations proposées par des professionnels – épaulés par le bénévolat associatif – intégrés dans les quartiers et communes de Genève. Ces services répondent à des besoins essentiels dans les secteurs du travail, du logement, de l'accompagnement social, du temps libre, des soins, ainsi que dans des champs spécifiques tels que la prévention, le droit des patients, le conseil psychosocial, les espaces de paroles, l'information sur le handicap. Ce premier pôle recense quelque 24 organisations, dont les ressources financières proviennent principalement des pouvoirs publics, secondairement de fonds propres. Un deuxième domaine regroupe cinq organisations qui répondent à des besoins d'entraide, d'accueil, d'information, de solidarité entre pairs et de soutien. Ce sont des organisations de patients, de familles et de proches, principalement animées par des bénévoles, qui tirent l'essentiel de leurs ressources de leurs activités propres et reçoivent peu d'aide des pouvoirs publics. Ce groupe d'organisations demande à être soutenu car il représente les sensibilités et les compétences de personnes qui ont décidé de se prendre en main, de faire valoir leur point de vue, d'être solidaires les unes envers les autres et d'agir en direction de la société. Chacun de ces domaines ou groupes d'organisation nécessiterait une

analyse détaillée de son évolution afin de discerner les différences, les complémentarités et de comprendre la valeur et le sens de leur action. Ce travail reste à faire, car ces organisations jouent un rôle sur la politique de santé mentale du canton. Les groupes de patients constituent un exemple significatif de cette dynamique. Entre 1975 et 1979, des patients ont eu le courage de s'exposer publiquement pour défendre leurs intérêts et ont fait appel à la solidarité de soignants, de juristes, d'amis, de parents. Ainsi est née l'Adupsy. Puis un groupe de patients s'est constitué de manière autonome dans la perspective de rendre compte de leur vécu et de formuler une critique du système psychiatrique, en se positionnant comme « survivants de la psychiatrie », c'est-à-dire comme ayant vécu une expérience traumatisante. De nouveaux groupes se sont créés afin de mettre en évidence les caractéristiques de leurs troubles, de développer les valeurs de solidarité et d'entraide, et de transmettre leurs expériences et leurs connaissances. Soit d'exister dans le réseau en tant que partenaire à part entière. Enfin, un dernier groupe est apparu, proche du modèle d'entraide, pour s'engager et prendre position sur le statut de la personne à l'assurance invalidité.

Note : * *Ergothérapeute et co-responsable de l'association Arcade 84. Allocution prononcée dans le cadre du premier forum du Grepsy organisé à Genève les 21 et 22 mai. (adaptation: Corinne Aublanc)*

1 Le Grepsy est un réseau de réflexion et d'échange en santé psychique entre personnes concernées, professionnels et proches, constitué en 1998 de manière informelle. Composé d'associations d'entraide bénévoles et/ou pourvues de professionnels salariés, il a pour but de mieux faire connaître le réseau aux professionnels de la santé psychique, d'organiser la réflexion et des projets communs autour de la santé mentale. www.grepsy.ch