

Rôle et enjeux du réseau genevois d'associations en santé psychique

Les associations genevoises du champ psychosocial soutiennent au quotidien les personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches. Le réseau apporte des soins psychiques et œuvre pour l'insertion sociale, en valorisant l'identité, les ressources et l'expérience des personnes concernées. Cette intervention associative a sa propre logique, alternative et complémentaire des soins médicaux. L'offre des associations est large: entraide mutuelle, lieux de vie et d'activités, soutien aux proches, conseils, etc. Avec la volonté de travailler ensemble à la qualité de vie et à la promotion des droits des patients, des associations entretiennent un dialogue avec l'institution psychiatrique du canton, permettant des réflexions et des actions communes dans une perspective de rétablissement et de réhabilitation des personnes souffrantes.

Origine et prestation du réseau psychosocial à Genève

Dès la fin des années 60, suite à la critique sociale de la psychiatrie asilaire et en réponse à la désinstitutionnalisation, des structures associatives d'utilité publique sont créées un peu partout en Europe. Différenciées des institutions publiques ou privées, elles se vouent principalement à la défense des droits, à l'accueil et à l'insertion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques.

A l'origine de ces associations, certains patients se sont exposés individuellement puis publiquement pour exprimer leurs plaintes et faire valoir leurs droits. Ils ont rallié à leur démarche des proches, des soignants, des juristes ou des amis et, tous ensemble, ils ont constitué l'Association de défense des usagers de la psychiatrie, l'ADUPSY. D'autres se sont qualifiés de « survivants de la psychiatrie », d'autres encore se sont constitués pour développer l'entraide, mettre en évidence les caractéristiques de leurs troubles, faire valoir leurs connaissances et expériences, prendre position sur le statut de la personne dans le cadre des assurances sociales.

Aujourd'hui, ce mouvement compte une cinquantaine de ces structures en Suisse romande¹, dont une trentaine dans le canton de Genève². S'y regroupent en collaboration citoyenne des personnes concernées par les troubles, des proches, des bénévoles et des professionnels du psychosocial. Pour certaines de ces structures, constituées exclusivement par des personnes concernées et animées par des bénévoles, le rôle financier des pouvoirs publics y est marginal.

L'offre de prestations de ce réseau associatif en santé psychique est large (tableau 1). L'ensemble de ces interventions accroît la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychiques et de leurs familles, soutient leur insertion dans la société et participe à la lutte contre la stigmatisation et les discriminations.

Tableau 1.

Quelques caractéristiques du réseau associatif genevois

- Une grande capacité d'adaptation et de réponses, souples et pertinentes, face à l'évolution de la société et aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques et de leurs proches
- Une offre diversifiée de services: des lieux de vie et de rencontres, des espaces d'activité, d'occupation, d'expression, de thérapie, de conseil individuel et de soutien psychologique, des groupes d'entraide, des actions de soutien et de

collaboration avec les proches, des actions de promotion du rétablissement (recovery) de la santé psychique et de la défense des droits des patients

- Une représentation alternative de la personne souffrante fondée sur l'empowerment contrastant avec le modèle psychiatrique dominant
- La substitution d'une approche relationnelle hiérarchisée par une approche d'égal à égal
- Un travail complémentaire et orienté vers le partenariat avec l'institution psychiatrique
- Une présence active au sein de la Commission cantonale de surveillance des professions de la santé et de défense des patients

Logique Psychosociale de la santé mentale

Ces organisations indépendantes, de petite taille et actives sur le terrain possèdent la souplesse nécessaire pour concrétiser un foisonnement créatif de réponses adaptées en temps réel aux besoins évolutifs des personnes et de la société³ Fruit de leur histoire, ces organisations ont développé leur propre logique d'intervention qui préfigure une réelle alternative aux modèles, normes et valeurs de la psychiatrie publique et privée⁴ Comme les soins «psychosociaux» interviennent dans la cité, une autre compréhension du handicap émerge dans une sous-culture respectueuse et solidaire des expériences de vie de tout un chacun. Sur le terrain, la relation est plus directe qu'en milieu médicalisé, la personne dispose d'un espace pour s'exprimer dans ses diverses dimensions, l'identification de symptômes laisse la place au travail actif utilisant ses propres ressources et compétences. La représentation et le constat de «la personne» sont autres que ceux qui la réduisent à une «maladie» ou à une identité exclusive de personne souffrante ou en crise. *Les limitations et ressources de la personne peuvent fortement évoluer au fil du temps en fonction de facteurs contextuels et de développement personnel*⁴ Le propre de la logique psychosociale est donc de considérer et de respecter l'identité et la singularité de l'individu dans le contexte global de sa liberté de choix, de ses capacités d'autodétermination, de résilience, de rétablissement et d'exercice de ses modes de réflexion et d'action dans un environnement changeant (tableau 2).⁵

Tableau 2. Logique psychosociale de l'intervention

La démarche thérapeutique, le soutien social, la prise en charge psychique visent à être à la fois:

- Idiosyncrasique où chacun est vu et respecté dans sa singularité
- Holistique et systémique où l'individu est considéré dans sa propre constellation socioculturelle, le «problème» et la définition de la pathologie psychique placés dans une compréhension globale de la santé: «le bien-être»
- Evolutive, en adaptation constante à la situation de la personne entre souffrance et possibilité de rétablissement

Enjeux du partenariat

Un des enjeux importants des associations du champ psychosocial est qu'elles soient reconnues à part entière en tant que partenaires aux côtés des décideurs et des acteurs des soins psychiatriques privés et hospitaliers, stationnaires et ambulatoires. Sur le chemin de la reconnaissance, le réseau psychosocial doit surmonter des difficultés politiques, scientifiques et culturelles pour faire entendre sa voix de partenaire dans les programmes de santé et le réseau d'offres de soins traditionnellement établi. Malgré quelques avancements dans ce domaine, d'importants efforts restent à faire en particulier pour la reconnaissance du réseau associatif au niveau des structures décisionnaires, et plus largement pour que les expériences de collaborations actuelles (évoquées plus loin), puissent être -instituées en véritable partenariat, au-delà des louables - mais fragiles — initiatives et engagements personnels.

Dans une approche systémique idéale du partenariat, la collaboration active de tous les intervenants (patient, proches, professionnels de la santé, professionnels du domaine psychosocial) au projet thérapeutique est requise. Parce que l'expertise du patient et des proches est valorisée au même titre que l'expertise des professionnels, le partenariat apporte une dimension d'ouverture dans des systèmes traditionnellement fortement hiérarchisés. En effet, la parole du patient psychiatrique dans la description de ses troubles et des traitements administrés reste encore souvent subordonnée à celle du médecin dans le contexte d'une relation fortement asymétrique. L'enjeu du partenariat est de proposer un nouvel équilibre. Il favorise un échange entre personnes égales en droit, patient inclus, qui agissent collectivement en coopération, ménageant les intérêts mutuels dans une direction commune au service de la personne.

Cette perspective implique dès lors une réflexion élargie sur le système de santé actuel et sur les rapports de pouvoir à l'œuvre entre professionnels ou dans les relations soignants-soignés. Elle promeut une mise à égalité des savoirs professionnels et des savoirs d'expérience de la personne et de ses proches. Ainsi conçu, le partenariat oblige une certaine décentration et le dépassement des pratiques traditionnelles, ce qui ne va pas sans susciter des résistances et inspirer certaines craintes. Car le partenariat questionne et oblige à repenser et à redistribuer le pouvoir de la connaissance médicale, la replaçant comme une parmi d'autres dans un système de savoirs multiples partagé entre le patient, les proches et les autres professionnels. Il interroge par effet de dominos, l'autorité, ses prérogatives, le patient, sa participation, la valeur de ses témoignages, sa contribution, ses droits... Certes, dans cette perspective nul ne peut prétendre à lui seul avoir la réponse et le partenariat demande une autre répartition des rapports de soins dans le but de favoriser la qualité et l'efficacité à long terme d'une pratique de santé intégrative⁶ La mise en place d'un véritable réseau de partenaires ne va pas - on l'aura compris — sans une approche interdisciplinaire qui exige d'explicitier la validité des modèles et des représentations sous-jacentes à toute prise de décision. Au service de la personne concernée, elle nécessite la prise de conscience des différences, la mise en commun des compétences diverses et l'ouverture au changement. Ainsi, le partenariat n'est pas seulement un choix scientifique, il est aussi éthique.

Partenariat à Genève

Le mouvement associatif genevois avance au rythme de ses moyens, dans un processus d'influence modeste mais progressif sur la politique de santé mentale cantonale. Depuis 2000, l'expérience genevoise fait preuve d'un rapprochement régulier entre le Département de psychiatrie des Hôpitaux universitaires genevois et les associations et professionnels représentant les usagers de la psychiatrie⁷. Cette réalité est le fruit d'un long processus de militantisme du mouvement associatif et d'une réflexion législative favorisant le développement des droits des patients. Cette expérience est une réussite locale résultant d'une politique hospitalière mais surtout de volontés personnelles. Ce rapprochement a permis de renforcer la dynamique des associations. Il offre un espace d'échanges nécessaire à la mise en place progressive d'un véritable partenariat et surtout il est le cadre d'actions concrètes synthétisées dans le tableau 3.

Tableau 3.

Exemples d'actions issues du partenariat entre les associations et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

- La réalisation de plaquettes d'information pour les personnes hospitalisées et leurs proches: «Vers la construction d'un partenariat patient-famille-équipe soignante»
- La mise à disposition d'informations sur les associations dans des présentoirs à l'intérieur des unités de soins
- La participation des associations à des journées, colloques et réunions scientifiques: Journées sociales de la psychiatrie aux HUG, Congrès de l'association européenne de psychiatrie en 2004, journée des malades en 2003 et 2004, réunions multidisciplinaires de secteurs du Service de psychiatrie adulte
- Le projet, l'aide à la réalisation et la participation au comité de pilotage d'une équipe mobile de soins psychiatriques

- Un enseignement par les associations dans la formation continue des HUG, dans la formation postgrade des médecins psychiatres et dans les écoles d'infirmiers et d'assistants sociaux
- Une liste de recommandations lors de la mise en place de traitements forcés et des mesures de contrainte
- Une tentative de mise en place de visiteurs associatifs auprès des patients
- ta mise en place des réunions d'échange entre le comité de gestion du Département de psychiatrie et des représentants des associations
- Plusieurs tentatives de participation à la rédaction des directives internes du Département de psychiatrie
- Des interventions dans le cadre des procédures législatives sur la réforme cantonale du droit sanitaire et la prise en charge de patients

La santé psychique est un important capital économique

Au fil du temps, l'offre diversifiée de services et de pratiques du réseau associatif dans le domaine psychique qui fait la particularité du paysage genevois a fait ses preuves dans les champs de l'accompagnement social, du conseil, de l'aide et des soins. Aujourd'hui, ce réseau est un puissant aiguillon auprès des différents acteurs des secteurs de la santé, de la formation et de l'économie. Un grand travail de visibilité reste néanmoins à faire pour être mieux connu des médecins privés et de la population en général. Par ailleurs, la reconnaissance et la représentation des usagers au niveau des instances de décision du système de santé (au niveau fédéral notamment) restent à améliorer.

Dans le domaine des troubles psychiques plus qu'ailleurs, la complémentarité entre les offres traditionnelles et les pratiques psychosociales des associations est essentielle. Elle permet d'affirmer un projet qui dépasse les aspects purement médicaux et s'ouvre à l'environnement social; un projet dont l'objectif est d'améliorer l'équilibre et la promotion de la santé mentale de la population.

Hélas, notre culture imprégnée des progrès médico-techniques accorde un rang secondaire aux acquis psychosociaux thérapeutiques et à l'entraide en psychiatrie⁸. Dans un contexte économique fragile, il est pourtant prioritaire de favoriser des mesures alternatives à la médicalisation des problèmes de société, et ce, en proposant des programmes de formation, de prévention et de collaborations citoyennes. Or, la participation de l'Etat aux activités et au financement des structures du monde associatif psychique diminue. Alors que les services fournis par ces mêmes structures présentent un caractère d'économicité avéré, le système de santé public ne les reconnaît pas à leur juste valeur. La crise actuelle affecte le financement privé et les donations des fondations; ainsi, les aides diverses qui participent au fonctionnement des associations diminuent. Cette diminution des ressources n'engendre pas seulement des difficultés financières mais aussi une démotivation des bénévoles qui ne se sentent pas reconnus dans leur engagement malgré d'importants sacrifices. Ce danger risque d'affecter fortement l'existence et la qualité des services du réseau associatif et péjorer ainsi la qualité de vie de nombreux patients.

Perspectives d'avenir

Différentes pistes sont à suivre pour pérenniser dans le réseau de soins l'action des associations œuvrant en faveur de la qualité de vie et de l'accompagnement psychosocial des personnes souffrantes et de leurs proches. Dans cette perspective et en conclusion, citons celles qui vont constituer nos priorités dans les années à venir:

- la reconnaissance de l'expérience de la personne dans la cogestion des soins.
- La formation et la reconnaissance des pairs aidants comme partenaires de soins.

- La mise en valeur de l'expertise et du rôle des proches. • La prise en compte des thérapies de médecine intégrative et l'affranchissement progressif des médicaments psychotropes.
- Le maintien et le développement de la collaboration du monde associatif avec les institutions psychiatriques et le système de santé publique.
- La reconnaissance législative de l'action des associations et l'introduction des représentants des usagers dans les organes de décision.
- Une reconnaissance sociale et étatique plus affirmée du rôle des associations.
- Le développement d'une meilleure visibilité du réseau dans la population.
- L'encouragement à une participation engagée, responsable, militante des nouveaux patients et de leurs proches, d'une part, et des équipes soignantes, d'autre part. • La construction de nouvelles collaborations avec les professionnels du milieu stationnaire, ambulatoire et du secteur privé.

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement Mme Anne Bardet-Bloch, sociologue aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) pour l'aide apportée à la rédaction de cet article.

Carlos Leôn

Psychologue

PAROLE

Maison des associations

Av. du Mail 4, 1205 Genève

carleon@bluewin.ch

Carmen Benitez

AETOC

Rue des Savoises 15, 1205 Genève

aetoc@bluewin.ch

Anne Dupanloup Sociologue

LE BICEPS

Bureau central d'aide sociale

Place de la Taconnerie 3, 1204 Genève

lebiceps@bcas.ch

Georges Saloukvadze

LE RELAIS

Maison des associations

Rue des Savoises 15, 1205 Genève

info@lerelais.ch

Ariane Zinder

Psychologue

PRO MENTE SANA

Rue des Vollandes 40, 1207 Genève

Ariane.zinder@promentesana.ch

Me Ghislaine de Marsano-Ernoult

Rue du Tunnel 15, 1227 Carouge

psychex@sunrise.ch

Teresja Krummenacher

Rue Crespin 12

1206 Genève

reev@mail-box.com

Implication pratique

Les associations offrent un large éventail de services dans la communauté pour les personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches

Les associations sont ouvertes à un partenariat avec les professionnels

Le travail d'accompagnement psychosocial effectué par les associations est alternatif et complémentaire de celui de l'institution psychiatrique

La perspective psychosociale offre un cadre suffisamment souple et ouvert pour considérer la personne dans toute sa complexité (à la fois saine et souffrante), en tenant compte du contexte social et du changement dans le temps

Ces interventions visent à améliorer la qualité de vie des patients et des proches, à soutenir leur insertion dans la société et à lutter contre la stigmatisation et les discriminations

A l'heure des restrictions budgétaires, et face à l'explosion des demandes de soins en psychiatrie, les associations ont un rôle de partenaire majeur à jouer et cela implique une reconnaissance générale de leur utilité publique et de leur action citoyenne

Bibliographie

- 1 www.coraasp.ch. Coordination romande des Associations d'action pour la santé psychique.
- 2 www.grepsy.ch. Groupe de réflexion et d'échange en santé psychique, Genève.
- 3 ** Quiroga D. Aujourd'hui, quels rôles, place et fonctions pour le réseau associatif genevois dans le champ de la santé mentale? Actes, Ire Forum GREPSY, 2008. (en cours de publication, visiter le site www.grepsy.ch).
- 4 ** Riesen A. Le mouvement associatif en santé psychique: 1968-2008. Des risques de l'enfermement aux risques de la liberté? Actes, Ier Forum GREPSY, 2008 (en cours de publication, visiter le site www.grepsy.ch).
- 5 ** Leôn C. I. Résilience et rétablissement. II. Autodétermination et développement. (www.lespiedssurterre.ch).
- 6 Cohen MH, Ruggie M, Micozzi MS. The practice of integrative medicine: A legal and operational guide. New York: Springer Publ Co, 2006.
- 7 de Marsano Ernoult G, Delaspre P. Le partenariat dans la psychiatrie publique genevoise. Institut du droit de la santé — Université de Neuchâtel. Mémoire certificat de formation continue, 2005.
- 8 Politique nationale suisse de la santé (PNS). Santé psychique: stratégie nationale visant à protéger, promouvoir, maintenir et rétablir la santé psychique de la population en Suisse. Berne: Politique nationale suisse de la santé, 2004.

* à lire

** à lire absolument

Revue Médicale Suisse • www.revmed.ch • 16 septembre 2009