Recension par Jean Martin de «Folie à temps partiel»

- **Folie à temps partiel – D'objet de soins à citoyen**
- Stéphanie Romanens-Pythoud, avec la collaboration de V. Stucki, K. Skuza et Sh. Hatam, Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2017, 208 pages.

Recension par Jean Martin, médecin de santé publique et bio-éthicien

Cette somme substantielle décrit l'histoire riche et parfois mouvementée, en Suisse romande et avec des références internationales, des mouvements d'accompagnement et de soutien aux patients psychiques, dans un sens d'empowerment.

«Les associations dérangent… et c'est indispensable! Il leur appartient de mettre le doigt sur les failles et incohérences des systèmes médicaux et sociaux, de dénoncer les pratiques inacceptables. Mais elles devraient aussi permettre de rêver l'avenir», dit la juriste Béatrice Despland dans sa préface. Jeune médecin cantonal lors de la création du GRAAP, je peux confirmer qu'il a parfois dérangé… Nous avons eu des échanges vifs, notamment à propos de contention en psychiatrie (voir p. 108-113). Mais, avec l'autorité sanitaire au service de laquelle j'étais et avec les cadres psychiatriques, nous avons reconnu le caractère constructif et la volonté de partenariat des initiatives de l'association, y compris des actions «surprenantes» telles que l'ouverture d'un P'tit Magasin offrant des produits d'épicerie sur le site de l'Hôpital de Cery.

L'ouvrage s'ouvre sur le rappel de la mouvance anti-psychiatrique des années 1970, y compris la contestation vive, surtout à Genève, des électrochocs. Elle avait mené à la cessation de la pratique dans ce canton. A noter que, en 2017, cette méthode connaît une certaine réhabilitation.

La vaudoise Madeleine Pont, co-fondatrice du GRAAP, a été une force majeure dans ces développements. Travaillant dans les années 1970 pour Pro Mente Sana, elle a très tôt «le sentiment que les assistants sociaux ne touchent pas leur cible par le seul travail individuel avec les clients. Elle est convaincue qu'il faut responsabiliser les personnes concernées et qu'en groupe elles pourront résoudre elles-mêmes leurs difficultés.» Elle était pionnière mais cette vision s'est concrétisée.

Après vingt ans d'activités, le GRAAP a connu une période difficile, liée à un fonctionnement très (trop ?) démocratique compliquant beaucoup la gestion d'une association qui avait beaucoup grandi. C'est à ce moment-là, dit Madeleine Pont, que «j'entends parler de la sociocratie, méthode de gouvernance participative très précise. Et avoir le pouvoir sur… c'est être au service de.» Belle et juste formule ! Les problèmes ont pu être surmontés par la création d'une fondation aux côtés de l'association. «Cela ne s'est pas fait sans drames, départs et licenciements mais cette transformation était indispensable.»

Une section est consacrée à la place et aux rôles des proches des patients, considérés d'abord comme des «coupable» puis comme partenaires. Il est vrai qu'existait une certaine méfiance à leur égard. Témoignage : «Il y avait énormément de culpabilisation des familles dans les années 1980. Quand notre fille avait moins de 18 ans, oui, on était informé. Mais dès qu'elle a été majeure, ça a été fini.» Ces questions sont actuelles aujourd'hui encore avec les débats sur l'autonomie du patient, le secret médical et les intérêts compréhensibles des proches. Les associations d'action pour la santé psychique ont élaboré une Charte des proches, fruit des réflexions menées au cours d'ateliers citoyens et publiée en 2013, qui a représenté un pas important.

Dans les conclusions, lisez la contribution de Shirin Hatam, juriste à Pro Mente Sana, sur le nouveau droit de la protection de l'adulte entré en vigueur en 2013. Elle apporte des précisions importantes sur les apports de ce nouveau droit, ne ménageant pas certaines critiques, y compris son caractère pas assez nuancé, voire régressif, et

interprété de manières diverses selon les cantons.

«Pour les associations de défense des droits [en matière de santé mentale], il est urgent qu'un changement profond s'opère, pour que d'autres compétences que les aptitudes professionnelles soient valorisées.» Est discutée la question du travail et l'importance qu'on lui accorde: «Peut-on pleinement exister, être épanoui, sans travail salarié?» La réponse des auteurs est clairement oui. Beaucoup de ce que les personnes font jour après jour, y compris le travail sur soi et sa maladie, est un vrai travail.

Dans les dernières pages, un point majeur : «Dans une société partagée entre les principes de la liberté individuelle et ceux du risque zéro, nos organisations doivent être en faveur d'une politique du risque mesuré en offrant de larges places à la créativité et à la co-construction. La focalisation actuelle sur le risque zéro se répercute gravement [négativement] sur les justiciables.»

En résumé: une lecture recommandée pour la présentation diversifiée de ces démarches pionnières et militantes de grande valeur, sur les plans médico-social et sociétal, depuis quelques décennies en Suisse romande.

L'ouvrage a été publié à l'occasion des 30 ans du Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP) vaudois, conjointement avec ses homologues fribourgeois et neuchâtelois. Présentation sur REISO