

Dans un livre, le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (Graap) retrace l'évolution de la place du patient

Maladies psy: trente ans d'histoire

« PROPOS RECUEILLIS PAR SOPHIE DUPONT »

Santé » Depuis trente ans, le Groupe d'accueil et d'action psychiatrique (Graap) réunit des personnes concernées par la maladie psychiatrique. L'ouvrage *Folie à temps partiel, d'objet de soins à citoyen*, retrace l'histoire des mouvements citoyens qui ont permis de faire entendre la voix des patients et décortique l'évolution juridique et médicale. Interview de son auteure principale, Stéphanie Romanens-Pythoud, également rédactrice en chef de la revue bimestrielle du Graap.

Comment est né le Graap?

Stéphanie Romanens-Pythoud: D'une volonté de redonner du pouvoir aux personnes concernées par les problèmes psychiatriques. Convaincue de la force du collectif, Madeleine Pont, alors assistante sociale à Pro Mente Sana, a lancé un café où partager son vécu et lutter contre l'isolement. Les neuf personnes qui ont répondu à l'appel avaient un passé commun d'hospitalisation difficile et la volonté de faire bouger les choses. Des proches se sont joints à eux.

Les patients se sentaient alors peu entendus...

Ils subissaient leur traitement sans avoir voix au chapitre. Avec l'arrivée des premiers neuroleptiques dans les années 1950, il y avait l'espoir du médicament miracle. Quand les patients parlaient des effets secondaires, ils n'étaient pas écoutés et les médecins leur disaient que c'était un symptôme de la maladie. Les doses étaient très fortes, mettant en arrière-plan la personnalité. Quand les patients s'opposaient à la prise de médicaments, ils risquaient le traitement forcé ou les chambres d'isolement, où ils étaient enfermés et parfois attachés.

Dans les années 1990, le Graap a recueilli de nombreux témoignages concernant la contention physique des patients. Qu'en a-t-il fait?

Le Graap en a publié une série dans son magazine, il est allé frapper à la porte de l'hôpital de Cery et du médecin cantonal et a

lancé une pétition pour dénoncer l'attachement des patients à leur lit, qui a récolté plus de 7000 signatures. Nous avons ensuite interpellé le monde politique. A la fin des années 1990, à force de faire du pied, le Graap a été intégré à la commission de la révision de la loi sur la santé publique. Non sans mal, nous avons pu contribuer à l'interdiction de principe de toute mesure de contrainte, à quelques exceptions près. Quand la loi est entrée en vigueur en 2003, la pratique sur le terrain avait déjà évolué, notamment grâce au dialogue du Graap avec les professionnels.

« Nous avons pu contribuer à l'interdiction de principe de toute mesure de contrainte »

Stéphanie Romanens-Pythoud

Il existait alors d'autres mouvements citoyens dénonçant la prise en charge médicale des troubles psychiatriques...

Dans les années 1970 et 1980, des mouvements qualifiés d'« anti-psychiatrie », plus contestataires, ont vu le jour à Genève, comme le raconte la coauteure Virginie Stucki dans le livre. Aux Hôpitaux universitaires de Genève, des appareils pour le traitement par électrochoc ont été détruits clandestinement. Depuis, cette thérapie n'est d'ailleurs plus en vigueur à Genève, alors qu'elle a encore cours dans le canton de Vaud, de manière cadrée, avec l'accord du patient. Le mouvement genevois était surtout constitué de professionnels – infirmiers, assistants sociaux – qui voulaient sortir d'une approche uniquement médicale et soigner les personnes malades hors des murs de l'hôpital.

Quelles ont été les principales évolutions en Suisse?

Le nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur en 2013, intègre les directives anticipées, pour lesquelles le Graap a beaucoup milité. Lorsque le patient va bien, il détermine quelles mesures médicales il accepte ou refuse en cas de crise. Il doit tou-



« Le psychiatre n'est plus seul maître à bord », fait remarquer Stéphanie Romanens-Pythoud.

Jean-Patrick Di Silvestro/Le Courrier

jours être informé de son traitement. Les conditions pour prononcer une mesure PLAFa (qui permet d'interner une personne contre sa volonté, ndlr) ont été uniformisées et cadrées. Mais la jurisprudence, d'abord très restrictive, a assoupli son interprétation, Shirin Hatam l'explique dans sa contribution à l'ouvrage. Il suffit qu'une personne n'ait pas conscience de sa maladie ou de son besoin de traitement pour qu'un placement ou un traitement forcé puisse être prononcé.

L'image du médecin tout-puissant est-elle encore d'actualité?

Le psychiatre n'est plus seul maître à bord. Des psychologues, des assistants sociaux, des art-thérapeutes sont intégrés aux soins. Depuis deux ans, la Haute Ecole de travail social et de la santé forme des « pairs praticiens », qui ont un vécu psychiatrique mais sont stabilisés. Ils sont notamment intégrés dans des équipes soignantes pour apporter une autre perspective. C'est dire que les choses bougent.

Quels sont les principaux défis aujourd'hui?

Dans les hôpitaux, même si des progrès ont été faits, la voix des patients doit davantage être prise en compte. L'isolement, même mieux cadré, reste très contesté par les principaux concernés. Il ne devrait intervenir qu'en dernier recours.

La question de l'intégration au monde du travail nous préoccupe aussi. Chaque révision de la loi sur l'AI met un peu plus de pression sur le rentier pour qu'il travaille, sans prévoir de mesures contraignantes pour l'employeur. Le travail donne un rôle social, mais il est aussi générateur de pressions telles qu'il peut rendre malade. Comment intégrer des personnes fragiles dans ces conditions? Nous nous étions engagés pour le revenu de base inconditionnel, qui avait le mérite d'ouvrir ce débat en reconnaissant d'autres contributions à la société, comme le bénévolat ou l'entraide. »

» Stéphanie Romanens-Pythoud, *Folie à temps partiel, d'objet de soins à citoyen*, avec les contributions de Virginie Stucki, Krzysztof Skuza et Shirin Hatam, Editions Médecine et Hygiène. Réalisé en collaboration avec l'Ataap à Fribourg et l'Anaap à Neuchâtel. L'ouvrage peut être commandé sur www.graap.ch et sera disponible dès la mi-juin en librairie.