GREPSY 2008

Groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique

1er Forum GREPSY
21, 22, 23 mai

Equilibre intérieur

la capacité de prendre soin de soi

Actes

www.grepsy.ch

AETOC, L'Apaj, Arcade 84, Atb&D, Biceps, Carrefour prévention, Centre espoir 20 ans, Co'errance, CSP Atelier Galiffe, FHP, HUG, La carte blanche, LesPiedsSurTerre, L'Expérience, La Maison des Champs, Parole, Pro Infirmis Genève, Pro Mente Sana, Psychex, REEV, Le Relais, Trajectoires, Trajets

Avec le soutien des Bains des Pâquis, la Police de la Navigation, la Société de Sauvetage de Genève, la Société Nautique de Genève, la Société Suisse de Psychiatrie Sociale, la Migros, l'Armée du Salut, Trajets, la Commune de Plan-les-Ouates, La loterie Romande, www.yogagroove.ch, Le Relais

Actes

du 1er Forum

du GREPSY

21, 22 et 23 mai 2008

Des raisons d'exister

Se reconnaître, se faire connaître, être reconnu

www.grepsy.ch

ACTES du 1er Forum GREPSY

EQUILIBRE INTERIEUR

page

Le Grepsy et sa capacité de prendre soin de soi 3

1 Des raisons d'exister... l'équilibre intérieur

Identité du groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique 5

Des raisons d'exister 5

Le GREPSY et l'équilibre intérieur 6

2 se reconnaître 9

Le travail du matin 10

Conférence « *Le mouvement associatif en santé psychique : 1968 -2008. Des risques de l'enfermement aux risques de la liberté?* » **A. RIESEN** 11

« *Aujourd'hui, quels rôle, place et fonctions pour le réseau associatif genevois dans le champ de la santé mentale ?* » **Mme D. QUIROGA** 19

« *Quelques résultats d'une recherche portant sur les relations familiales et trajectoires de vie des patients souffrant de troubles psychiques* » **E. WIDMER** 23

« *Des mesures de réinsertion suite à la 5ème revision* » **J.-M. PIRROTA** 25

ACTES 2 partie du document

3 Intelligence collective 1

Le travail de l'après midi. **C. LEON** 2

Résultats du Forum ouvert : PRIORITES 3

4 se faire connaître 8

5 Être reconnu

Annexe 1. Projet de statuts pour une structure utile à la coordination de projets entre associations 16

Le GREPSY et la capacité de prendre soin de soi

Vingt-trois associations genevoises actives dans la santé psychique se sont fixé pour 2008, les objectifs de sensibiliser la population de notre cité aux questions de santé psychique, encourager l'intégration des personnes en difficultés psychiques, promouvoir l'équilibre intérieur comme une dynamique responsabilisante, s'organiser et se repenser en tant que réseau d'action, se faire connaître et se reconnaître...

Le présent document synthétise le résultat des actions collectives entreprises à ce propos. Il constitue un constat d'entente, une démonstration de notre pouvoir de penser et agir collectif.

Au nom du GREPSY, je vous souhaite chère lectrice et cher lecteur, un agréable parcours à travers ces pages. Un parcours approprié à votre désir d'engagement, de projet, de convention, d'initiative, de résolution. Je tiens à reconnaître et remercier votre force.

Votre pouvoir intérieur a fait possible la réussite de notre très beau 1er Forum.

Cordialement,

Carlos León

1

des raisons d’exister...

...l’équilibre intérieur

Identité du Groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique

Des raisons d'exister

Le GREPSY, formé en 1999, a tenu son 1er Forum les 21, 22 et 23 mai 2008.
Le GREPSY est constitué d'associations actives dans le domaine de la santé mentale dans lesquelles travaillent des professionnels et des bénévoles, des personnes concernées par l'expérience des troubles psychiques, et leurs proches.

Les associations du GREPSY offrent aux personnes concernées par la santé mentale :

- des *ressources psychosociales communautaires complémentaires et alternatives* aux ressources médicales en favorisant toutes les actions permettant une *réappropriation de leur autonomie et de leur pouvoir de penser et d'agir* ;
- une conception non stigmatisante de la souffrance et des troubles psychiques comme alternative à des représentations qui réduisent la personne à une catégorie de maladie présupposée biologique ;
- un pluralisme d'approches et de pratiques qui propose des formes de ré-appropriation de liberté, d'autonomie et du statut citoyen de la personne.
- des structures ouvertes, lieux de vie, ateliers qui contribuent activement à la démocratisation de lieux d'existence dans lesquels est accueillie de manière non stigmatisante. On y reçoit des personnes et non de diagnostiques.

Les organisations défendent une vision dynamique de la personne en tant qu'actrice de son propre développement et collaborent ainsi à la construction d'une psychiatrie humaniste et sociale. Leur activité est indispensable dans une société où la moindre faiblesse ou accident

existentiel peuvent conduire rapidement à l'exclusion et à des prises en charge coûteuses en termes économiques et d'expériences de vie.

Les associations aspirent à un véritable partenariat avec les institutions en mettant au centre des préoccupations celles qui sont propres à la personne.

Le GREPSY et l'équilibre intérieur

LUDI 22 MAI 2008
RIBUNE DE GENÈVE

GenèveActualité

Arnd Drossel et sa sphère métallique au large des Pâquis. Cet Allemand, qui n'a pas froid aux yeux, évoque le sujet de l'équilibre intérieur. (LAURENT GUIRAUD)

L'homme qui marchait sur le lac

Un Allemand et sa sphère de métal tentent la traversée de la rade.

Placé dans une sphère métallique de sa fabrication, Arnd Drossel court sur l'eau aux Bains des Pâquis. Performance impressionnante puisque l'engin pèse 130 kg, que l'eau est à 12 degrés, que le vent souffle et que la résistance est énorme... Par ce symbole, cet Allemand, qui n'a pas froid aux yeux, évoque le sujet de l'équilibre intérieur. Cette opération, mise en œuvre lors des Journées d'actions Grepsy (Groupement de réflexion et d'échange en santé psychique)» les 21 et 22 mai aux Bains, a pour but de sensibiliser les Genevois aux questions de santé psychique. Vendredi à 13 h aura lieu le spectacle de la traversée de la rade à pied, si le temps le permet. En attendant, aujourd'hui, la journée sera dédiée à un forum au cours duquel les personnes concernées par les déséquilibres psychiques pourront échanger leurs expériences.

Jeanne Arn

Arnd DROSSEL a traversé la rade dans la boule métallique construite de ses propres mains, de 2 mètres de haut et 130 kg. Cette performance spectaculaire véhiculant une image sportive, culturelle et créative, rejoint en tous points le message holistique du GREPSY cette année 2008, de promouvoir la « capacité à prendre soin de soi », et renforcer les efforts de la personne dans sa quête d'équilibre et de santé.

La déclaration de l'Organisation Mondiale de la Santé,

« *La dépression sera très probablement, dans les vingt prochaines années, la deuxième maladie du monde occidental* » ,

n'est pas une prédiction mais une tendance, une fatalité si nous restons passifs. C'est une hypothèse à infirmer à travers nos actes quotidiens d'autonomie, d'exercice de notre pouvoir responsable et notre engagement à exercer et promouvoir l'équilibre intérieur.

Par la sphère en mouvement, symbole d'énergie, à la fois de contenant de protection mais aussi d'enfermement, de réponse à un acte de volonté, les associations du GREPSY s'opposent à ce futur alarmant et véhiculent une vision d'espoir et de reconstruction.

Nous avons souhaité sensibiliser la population au fait que l'équilibre psychique est une dynamique diversifiée, personnelle, à la fois intérieure et extérieure, et que des solutions existent en nous.

2

se reconnaître

Se reconnaître

Un premier objectif du 1er Forum a été de permettre aux organisations de se reconnaître et de réfléchir:

- sur l'identité de notre réseau d'associations,
- nos pratiques nos liens et nos besoins convergents.

Le 22 mai, plus d'une centaine de participants ont participé à des conférences et des groupes de discussion. Cette journée a été ouverte et gratuite à toute personne et institution concernée par la santé psychique.

Programme du 22 mai

8h30 ACCUEIL MOT DE BIENVENUE	**AETOC** **M. Georges SALOUKVADSE, Le RELAIS** **& M. Arnd DROSSEL, EQUILIBRE INTERIEUR, Allemagne**
9h00- 10h00 CONFERENCE	***« Le mouvement associatif en santé psychique : 1968 – 2008. Des risques de l'enfermement aux risques de la liberté ? »*.** **Alain, RIESEN. ARCADE 84.**
	Pause
10h30 – 12h00 TABLE RONDE Santé mentale, société et économie. Animation Mme Delphine Marie. LESPIEDSSURTERRE	***« Relations familiales et trajectoires de vie des patients souffrant de troubles psychiques »*** **M. Eric WIDMER. Centre Lémanique d'études des parcours et modes de vie et Université de Genève** ***« Aujourd'hui, quels rôle, place et fonctions pour le réseau associatif genevois dans le champ de la santé mentale ? »*** **Mme Dominique QUIROGA,** **Professeure à la Haute école en travail social de Genève** ***« Des mesures de réinsertion suite à la 5ème revision »*** **M. Pirrota Jean Marc. Office Cantonale de l'Assurance Invalidité.**
13h30-17h00 FORUM OUVERT 17h30-18h	***« Des raisons d'exister. Dialogue multiple et constructif, élaboration des plans d'action, priorités, construction d'une intelligence collective ».*** **Animé par M. Carlos León, PAROLE & LESPIEDSSURTERRE** ***Compte rendu du forum ouvert.*** **L'ensemble des participants**

Nous avons le plaisir de présenter à continuation le fruit élaboré de cette journée de travail.

Le travail du matin

La conférence de M. RIESEN vient combler un grand vide dans l'histoire mondiale du mouvement des idées et de pratiques en santé mentale. La situation genevoise est non seulement riche mais exceptionnelle en exemples de solidarité, de travail et d'efforts pour l'amélioration de conditions de traitement et de la qualité de vie des citoyens souffrant des troubles psychiques. Le texte de M. RIESEN rend compte de 40 ans de ce mouvement discret, constant et percutant. Son analyse et ses conclusions sont également une prescription qui touche notre sentiment éthique en repositionnant au centre les valeurs de liberté, reconnaissance et sécurité.

Dans son intervention, Madame Quiroga, décrypte le noyau de nos associations et nous propose de revoir leurs fonctions essentielles. Sensibilisation, mission, engagement tout y est. Mais il y a des risques...

Qui doit aller chercher qui et pourquoi ? Des interrogations au sujet du tissu relationnel primaire des personnes concernées avec M. Widmer

Enfin, des informations sur les mesures de réinsertion suite à la 5ème revision, avec M. Jean Marc PIRROTA.

CONFERENCE : LE MOUVEMENT ASSOCIATIF EN SANTE PSYCHIQUE : 1968-2008.

Des risques de l'enfermement aux risques de la liberté ?

Alain RIESEN, ARCADE 84.

Introduction

A l'occasion de son premier Forum, le GREPSY m'a demandé de retracer quelques aspects de l'histoire du mouvement associatif en santé psychique et de son réseau institutionnel. Je n'ai pas la prétention de faire œuvre d'historien, mais souhaite partager avec vous mon point de vue en tant que témoin et acteur collectif de ce mouvement.

J'emploierai les termes génériques « associatif et association » (lesquels englobent également d'autres formes juridiques, telle que celle de la fondation, par exemple) pour désigner les structures proposant des prestations en faveur de personnes souffrant de troubles psychiques et qui possèdent un caractère d'utilité publique se différenciant des institutions publiques ou privées.

A Genève, près de 6'000 personnes sur un peu plus de 12'000 sont au bénéfice de l'AI pour des raisons psychiques. De plus, des milliers de personnes consultent chaque année en psychiatrie publique ou privée ou sont hospitalisées de manières volontaire ou involontaire. Enfin, plus de 1500 personnes ont bénéficié en 2007 des prestations du réseau associatif. Cela constaté, on peut comprendre et percevoir cette réalité autrement (Extrait 1).

Extrait vidéo 1

STEVE. A qui la faute ?

1969. Steve, fils aîné d'une famille de New York. Enfant doué, étudiant brillant… A 20 ans, il entre dans la première d'une longue série de crises qui l'emmèneront à travers les gouffres de la schizophrénie. 76 internements plus tard, sa sœur s'acharne à comprendre. « Si j'ai souffert ? demande Steve. J'ai souffert plus que tout autre personne (…) C'est comme si ma tête entrait en combustion spontanée…» Parents, proches, médecins se rejettent la faute. Mais à qui la faute, réellement ? Faut-il vraiment chercher un coupable ? La réalité de la souffrance n'est-elle pas plus interpellante ? Dans le cas de Steve, les drogues hallucinogènes ont sans doute déclenché son entrée dans la maladie. Paranoïa intense, « le sentiment que chacun dans la pièce veut te contrôler, que 600 000 personnes (à Woodstock) veulent te tuer…. » Périodes de folie profonde, alternant avec des instants de parfaite lucidité. « La souffrance pour moi, dit Steve, c'est de dépasser mes limites, avoir trop de neurones en ébullition en même temps, être dans trop de dimensions en même temps…» Un témoignage qui raconte aussi la souffrance des proches.

Les propos de Steve sont extraits d'une émission de la télévision française sut le thème de « La Schizophrénie ». Après le témoignage de chaque patient, médecins, chercheurs ou professeurs recadrent ce qui est exprimé en terme psychopathologique. Leur parole est constamment objectivée, interprétée !

De quelle façon Steve nous interpelle-t-il aujourd'hui ? : « Steve as-tu souffert dans ta vie ? » demande la journaliste. « Mais tu plaisantes ! J'ai vécu une souffrance indicible, j'ai été hospitalisé 71 fois » ! Non ! 76 fois précise sa sœur, laquelle se demande « qui est coupable d'une telle situation » ? Sa mère ? Son père ? Ses copains, qui lui ont donné du LSD ? Les psychiatres ? Je n'ai jamais su, dit-elle !

Et nous, sommes-nous en mesure de répondre ? Faut-il d'ailleurs désigner un coupable ou ne s'agit-il pas plutôt de nous poser une autre question ?

A l'exemple de Steve à Woodstock en 1969, fait écho celui de Jean qui a vécu le même parcours à Genève, au festival du Bois de la Bâtie ou à Paléo et qui s'est retrouvé de longues années en soins psychiatriques et dans le réseau associatif. A cet époque, une confrontation très virulente oppose les différentes conceptions théoriques sur les causes des troubles psychiques (l'étiologie) : la psychiatrie biologique, l'antipsychiatrie, l'approche critique de l'institution et des traitements traditionnels et les approches d'orientations psychologiques : psycho

dynamique, approche systémique et behavioriste (actuellement cognitivo-comportementale). A Genève, cette confrontation est animée par le Réseau d'Alternative à la Psychiatrie.

Le contexte politique pouvait être défini ainsi : fin de la période des 30 glorieuses (en gros de 1945 à 1975) marquée par une croissance sans précédent, dotant l'Etat et la fonction publique de ressources financières importantes, lesquelles favorisèrent la création de nombreuses institutions de services publiques et d'associations d'utilité publique. Au tournant de 1975, avec la 1ère crise pétrolière, apparition d'un chômage structurel qui remet en cause les « niches de travail » existant 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 de notre pays.

Les années soixante et septante, avec le moment charnière de mai 1968, représentent une période particulière et privilégiée de l'histoire du XXème siècle dans le monde entier. Des mouvements de révolte, de contestation et de critique de l'ordre établi se développent et touchent tous les aspects de la vie sociale et politique : l'économie et le monde du travail, les rapports hommes - femmes, l'éducation et l'école, la prison et le pénal, la santé et l'hôpital et, bien entendu, la psychiatrie.
Dans le domaine de la santé mentale et de ses institutions, la critique porte principalement sur les questions suivantes : les théories relatives aux causes des troubles psychiques, l'hospitalisation non volontaire et les cellules d'isolement, les traitements forcés (grandes cures de chimiothérapies, les traitements de chocs…), les conditions d'hospitalisation et les violences concrètes et symboliques, la parole du patient confisquée par le pouvoir institutionnel, administratif et médical.

Ainsi nous trouvons-nous encore dans cette représentation de la personne souffrante psychique qui nous vient du XIXème siècle et début du XXème siècle : une représentation univoque de la personne décrite comme dangereuse ou potentiellement dangereuse, irresponsable et incapable de discernement. Il en découle des pratiques de ségrégation, de mise à l'écart, de discrimination au niveau du travail, du logement et de la vie sociale. La stigmatisation – « il est fou » ! dit-on volontiers - est alors identifiée comme la norme.

Extrait vidéo 2

Mme B. INTERNEMENT FORCE – Quand la psychiatrie se mêle de justice

Un matin, dans une ville tranquille…C'est à Genève, dans le quartier de St Gervais, en 1977 que Madame B. se fait interpeller, dans son petit magasin de vêtements, par sept policiers et un infirmer. Comme elle résiste, l'infirmier recommande de lui faire une piqûre et de l'attacher sur la civière…Le médecin psychiatre brandit des dossiers judiciaires, accuse la femme d'avoir enfreint la loi, lui ordonne de se soumettre à une évaluation psychiatrique...La femme se défend, argumente qu'elle ne fait que travailler pour payer ses dettes familiales, suite à une affaire de succession difficile….Titulaire d'un brevet d'enseignante, elle accuse le monde médical de vouloir salir sa réputation…Pour avoir résisté à l'évacuation de ses locaux, elle se voit menacée d'internement involontaire dans un hôpital psychiatrique.

C'est ainsi qu'en 1977, dans le quartier de St Gervais, on entend hospitaliser contre sa volonté une commerçante parce qu'elle résiste à son délogement.
A Genève, d'autres événements concrets vont faire l'objet d'un débat public sur ces questions : c'est l'hospitalisation non volontaire d'une militante anti-nucléaire traitée par électrochocs, c'est l'hospitalisation non volontaire d'un étudiant en droit, qui conteste son hospitalisation, c'est le décès à Bel-Air d'un membre de l'ADUPSY (Association pour les droits des usagers de la psychiatrie), après un traitement en cellule d'isolement et un rapport de force avec le directeur de l'époque, qui 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, que l'on y soit critique ou pas ; c'est elle qui est dominante et qui diffuse les normes et les valeurs, la culture des soins et de l'accompagnement des patients.

Ainsi, la question de la privation de liberté à des fins d'assistance et/ou de soins, ainsi que des risques qu'elle comporte doit-elle être toujours discutée et critiquée. Il en va de même de la question de la liberté, sans contrainte, car elle comporte également des risques ; elle doit aussi être discutée et critiquée.
En quarante ans, sur quoi ce mouvement qui va de l'enfermement à la liberté a-t-il débouché ? S'est-il concrétisé ? Est-il une réalité ou un leurre ?
Je n'ai pas la prétention de répondre à une telle question, laquelle représente un enjeu fondamental pour toute société ; elle doit être sans cesse débattue, de façon collective ; elle ne doit pas être l'apanage des seuls experts. Il appartient aux principaux intéressés d'en prendre la responsabilité : les patients et leurs regroupements, les familles, les proches, les amis, les professionnels du secteur et, bien entendu, tous les citoyens concernés.

Le réseau associatif en santé psychique

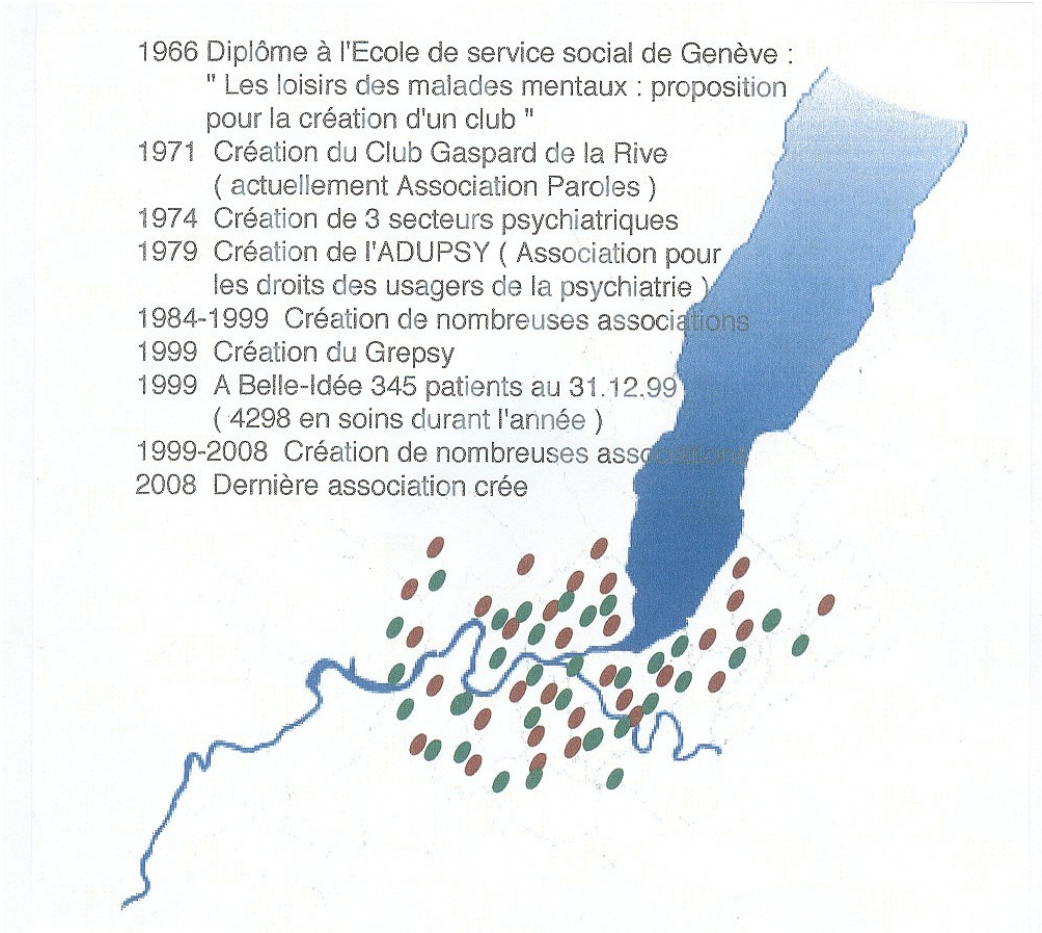
Je vais maintenant décrire le réseau associatif (avec des renvois à la psychiatrie publique et privée) et formuler quelques réflexions à son sujet.

Carte N° 1

La brochure éditée par le GREPSY (Groupe de réflexion et d'échange en santé psychique) me sert de référence. Le GRESPY a été fondé en 1999 en tant que plateforme d'échange et de rencontre informelle et dont le but premier consiste à rendre visible la richesse et la diversité du réseau associatif en santé psychique. Autres sources de référence : des documents émanant d'institutions publiques.

Tout d'abord, je vais vous présenter et commenter deux cartes représentant le territoire de Genève. Sur la première, couvrant la période 1900 - 1965, sont indiquées (en points rouges) les premières implantations du dispositif psychiatrique avec quelques indicateurs chronologiques. Sur la deuxième, couvrant la période 1966 – 2008, apparaît le quadrillage institutionnel : s'agit-il d'une société de contrôle social ou, au contraire, d'une réponse, d'une reconnaissance aux besoins de personnes souffrants de troubles psychiques ? (voir Carte n° 1).

Ce que l'on peut retenir de ce dispositif, c'est l'importance de l'institution asilaire, de type totalitaire, qui prétend répondre à tous les besoins de la personne : «institution totale», avec son concept central, problématique : «l'isolement thérapeutique» : je t'enferme et je te soigne.



Carte N° 2

Mais se dessinent également les premières manifestations du système sous l'influence de deux facteurs : celui de la découverte et de l'application des nouveaux médicaments psycho pharmacologiques ainsi que des thérapies institutionnelles (thérapies de groupe, ergo et sociothérapie,…) ; celui de la mise en place de la sectorisation (institution et traitements extrahospitaliers) en vue de dépasser l'asile psychiatrique.

La Suisse Romande va prendre la sectorisation comme modèle d'une pratique psychiatrique hospitalière et extrahospitalière, mais la tendance à l'augmentation du nombre de personnes traitées à la clinique de Bel-Air va perdurer jusque dans les années septante : en 1975, l'institution comptera jusqu'à 800 lits psychiatriques. (Voir Carte no 2).

Quelques dates clés :

- En 1966, une étudiante de l'Ecole de service social de Genève dépose son travail de fin d'étude. Son titre : « Les loisirs des malades mentaux : proposition pour la création d'un club ».
- En 1971, création du Club Gaspard de la Rive sous la forme d'une association à but non lucratif (devenu aujourd'hui l'Association Parole) ; en 1974, constitution de 3 secteurs psychiatriques. Ceux-ci marquent le début réel de la sectorisation ; c'est à ce moment là que les premiers médecins psychiatres s'installent en privé. En 1979 constitution de l'ADPSY. Vous avez ainsi mis en place le dispositif institutionnel tel qu'il va se développer ultérieurement : la psychiatrie publique dominante dans le domaine de la santé mentale, sans oublier son activité de recherche et d'enseignement ; la mise en place de la psychiatrie privée ; l'émergence du secteur associatif et des activités dans le domaine des droits individuels et sociaux des patients, de leurs proches et amis, de leur parent. Enfin, le surgissement, sans plus d'intermédiaires ni d'instrumentalisation, de la parole des personnes concernées.

- A partir de 1979, on assiste à la mise sur pied continue d'associations dans tous les domaines. Voici quelques dates : en 1988, Pro Mente Sana va développer une activité en faveur des droits des patients et promotion de la santé psychique ; en 1989, le Relais va représenter et soutenir les parents par des actions d'information, d'écoute et de sensibilisation ; en 2008, dernière association à avoir vu le jour, *Co'errance* met en place un espace de dialogue et de rencontre dans un restaurant de la ville.

Ce que l'on peut retenir de cette deuxième carte, c'est l'important quadrillage du territoire autant des structures de la psychiatrie publiques (point rouges) que du réseau associatif (points verts) et la diminution constante des lits psychiatriques : on arrive vers les années 2000 à 2005 à moins de 200 lits.

La composition du réseau associatif

On peut définir le réseau associatif en le divisant en deux grands domaines :

- Un premier domaine englobe les prestations et les services proposés par des professionnels (avec l'apport de bénévoles associatifs) intégrés dans les quartiers et communes de Genève. Ces services répondent à des besoins essentiels dans les secteurs suivants : le travail et les activités bénévoles, le logement et l'accompagnement social, la culture et le temps libre, les soins, ainsi que dans des secteurs spécifiques : la prévention, le droit des patients, le conseil psychosocial, les espaces de paroles, l'information sur le handicap.

Ce premier domaine concerne aujourd'hui quelque 24 organisations dont les ressources financières proviennent essentiellement des pouvoirs publics, secondairement de fonds propres.

- Un deuxième domaine regroupe 5 organisations répondant à des besoins identifiés ainsi : l'entraide, l'accueil, l'information, la solidarité entre pairs, l'écoute et le soutien. Ce sont des organisations de patients, de famille, de proches et d'amis. Elles sont principalement animées par des bénévoles ; l'essentiel de leurs ressources financières proviennent de leurs activités propres ; les pouvoirs publics assument un rôle financier marginal.

Ce dernier groupe d'organisations doit 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 solidaire les uns envers les autres et d'agir en direction de la société.

Pour chaque domaine ou groupe d'organisation, il serait utile de faire une analyse détaillée de leur évolution dans le temps, pour en discerner les différences, les complémentarités et comprendre la valeur et le sens de leur action. Ce travail reste à faire, car il a influencé la politique de santé mentale de notre canton.

Je vais prendre un exemple et en faire un résumé, Il s'agit des groupes de patients :

Entre 1975 et 1979, des patients se sont exprimés personnellement pour faire valoir leur point de vue, ils ont eu le courage de s'exposer publiquement et ils ont fait appel à la solidarité des soignants, des juristes, des amis et des parents. C'est ainsi qu'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 leurs critiques à l'égard du système psychiatrique. Ces patients se sont situés comme des « survivants de la psychiatrie » c'est-à-dire comme ayant vécu une expérience traumatisante. De nouveaux groupes se sont constitués afin de mettre en évidence les caractéristiques de leurs troubles, de développer les valeurs de solidarité et d'entraide ainsi que de transmettre leurs expériences et leurs connaissances, bref, d'exister dans le réseau en tant que partenaire à part entière.

Enfin, un dernier groupe est apparu, proche du modèle de l'entraide, pour s'engager et prendre position sur le statut de la personne à l'A.I. : faire reconnaître ce statut et interpeller les pouvoirs publiques, les soignants, et la société en général, être visible socialement.

Pour compléter cette description, notons que le dispositif institutionnel du Département de psychiatrie comprend plus de 30 lieux de soins avec environs 2'500 collaborateurs ; que l'on compte plus de 300 psychiatres privés sans compter d'autres thérapeutes spécialisés.

LES CINQ DOMAINES CONSTITUTIFS D'UNE POLITIQUE DE SANTE MENTALE

	PSYCHIATRIE PUBLIQUE	PSYCHIATRIE PRIVEE	RESEAU ASSOCIATIF EN SANTE PSYCHIQUE
DISPOSITIF INSTITUTIONNEL	HOSPITALIER ET EXTRA-HOSPITALIER MODELE DE LA SECTORISATION	CABINETS CLINIQUES	FOYER APPARTEMENT ATELIER, CENTRE DE JOUR ACCOMPAGNEMENT DANS LA COMMUNAUTE ESPACES DE PRESTATIONS DIVERSES MODELE DU RESEAU INTERACTIF
CODE THEORIQUE EXPLICATION DES TROUBLES PSYCHIQUES ET DU HANDICAP	PSYCHO-PATHOLOGIE MODELE BIO-PSYCHO-SOCIAL	PSYCHO-PATHOLOGIQUE	POINT DE VUE HANDICAP, ORIENTE DEFICITS ET RESSOURCES AUTODETERMINATION MODELE C.I.F.
TECHNIQUES D'INTERVENTION THERAPIES ACCOMPA-GNEMENT	CHIMIOTHERAPIE PSYCHOTHERAPIE ET ACCOMPAGNE-MENT PSYCHO-SOCIAL	CHIMIOTHERAPIE ET PSYCHOTHERAPIE	SOCIO-EDUCATIF ANIMATION PSYCHO-SOCIAL CONSEIL JURIDIQUE DIVERSES THERAPIES
CORPS DES PROFESSIONNELS ET BENEVOLES	MEDICAL, INFIRMIER ET PSYCHO-SOCIAL	MEDICAL	EDUCATIF ANIMATION, PSYCHO-SOCIAL THERAPEUTIQUE JURIDIQUE BENEVOLES
STATUT DE LA PERSONNE, LEGISLATION	PATIENTS MALADES AVEC LIMITATION DES DROITS POSSIBLE	PATIENTS MALADES AVEC LIMITATION DES DROITS POSSIBLES	PERSONNE VIVANT AVEC UN HANDICAP USAGER LIBRES CHOIX POSSIBLES

Ce tableau définit la politique de santé mentale dans cinq domaines interdépendants. Il est intéressant de constater l'unité des concepts et des pratiques existant entre la psychiatrie publique et la psychiatrie privée ; l'unité entre ces mêmes concepts et pratiques au sein du réseau associatif est également à relever. Plusieurs interprétations sont possibles :

- Le réseau associatif est complémentaire aussi bien du réseau public que du secteur privé.
- Le réseau associatif est autonome ; avec quelques passerelles, il a développé sa propre logique de cohérence et d'unité d'actions, dans la diversité, face aux besoins reconnus de la personne en situation de handicap et /ou de souffrance : libre choix du dispositif, capacité à s'autodéterminer et à viser son rétablissement ou accompagner son évolution.
- Le lien entre le réseau public, privé et associatif est problématique, il peut être source de conflit et de controverses, mais également de créativité.
- La personne concernée utilise l'ensemble de ce dispositif, elle peut être prise dans des conflits de loyautés difficiles à vivre, être source de tension.

Quels enseignements tirer de ces constats ?

L'instauration de nouveaux types de traitements pharmacologiques, psychothérapeutiques et de thérapies institutionnelles, la critique de l'institution asilaire, de type totalitaire, puis la mise en place de la sectorisation, ce

sont-là autant d'étapes qui ont permis, au cours des années septante, l'émergence d'un mouvement novateur face aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques ; un mouvement fait de questionnements et désireux d'apporter des réponses aux personnes concernées.
Des citoyens se sont mobilisés et se sont attachés à mettre sur pied 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 cette création au cours de ces 40 dernières années.
Le mouvement associatif en santé psychique est-il complémentaire, alternatif ou indépendant de la psychiatrie publique et privée ? S'est-il développé de manière autonome avec ses valeurs et missions propres ? Répond-il à une autre représentation de la personne souffrante et répond-il à d'autres besoins ?

Je pense qu'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 telles ou telles fonctions altérées ; il est conçu comme la résultante des limitations et des ressources de la personne, lesquelles peuvent fortement évoluer au fil du temps et en fonction des facteurs contextuels de l'environnement.
C'est bien dans cette direction qu'il importe d'orienter notre réflexion et nos actions. Si nécessaire, 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.
Quels sont les nouveaux enjeux, les nouvelles problématiques auxquels nous sommes confrontés ? Je vais en désigner une, mais il y en a d'autres, bien entendu.

Que nous dit Mme A. de cette souffrance et de cette invalidation liées aux nouvelles organisations du travail ?
Au cours de ces dernières décennies, les atteintes à la santé psychique ont explosé, les entreprises excluent ou n'engagent plus les personnes en situation vulnérable.

Extrait vidéo 3

Mme A. LA FEMME MACHINE ou la loi du rendement
Madame L. est ouvrière dans une usine. Depuis 17 ans, elle remplit, bouche, visse et étiquette des flacons. Son travail à la chaîne, inhumain, robotisé, a fini par déteindre sur sa vie familiale. A la maison, elle perd patience, s'attend à ce que tout soit rapide, réglé, sous contrôle…A l'usine, les impératifs de rendement remplacent au fil des ans, pour une même tâche, dix personnes par une seule, tandis qu'en parallèle les machines s'accélèrent…Et plus on est efficace, plus on vous supprime de postes, et plus la chaîne s'accélère… « Je suis devenue une machine » s'exclame la jeune femme, au bord des larmes, dénonçant les humiliations du travail à la chaîne. « Vous donnez le meilleur de vous-même, et le jour où vous craquez, on vous traite de façon dégradante..» « Ca chauffe dans la tête, ça donne envie de faire du mal…»

La perte des liens sociaux accentue l'isolement, le sentiment d'abandon, la désinsertion.

Quelle réponse pouvons-nous y apporter ?

En guise de conclusion

Le réseau associatif en santé psychique est-il entendu par les autorités ? est-il reconnu au sein du monde du travail ? Comment est-il perçu par la population ?
Quels sont les enjeux futurs dans le champ de la santé psychique et comment y répondre ?
Le réseau associatif doit-il se regrouper, s'organiser et se fédérer ? Pour quelle raison et sous quelle forme ?
Ce sont-là des questions que vous allez reprendre dans vos débats de cet après-midi.

Une société sans risque n'existe pas.
Prendre des risques dans la liberté, cela signifie également se donner les moyens de la reconnaissance de l'autre et de son besoin de sécurité.

- Pour la psychiatrie publique, je fais le pari de l'ouverture en direction du choix du patient et d'un accueil, d'une écoute toujours plus attentive de la souffrance que subit ce patient en temps de crise. La communauté thérapeutique me semble une alternative possible.
- Une diminution drastique des hospitalisations non volontaires doit être programmée ; dans le même ordre d'idée, les chambres fermées doivent être abolies.
- Une réflexion sur la contrainte est nécessaire ; un consensus sur cette question doit être trouvé entre les patients, les familles, les proches, les professionnels et les politiques.
- Le mouvement associatif ne devrait-il pas, à l'avenir, faciliter le développement, non pas de structures qui quadrillent la ville et 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.

Ainsi, non pas ériger des murs ni seulement construire des espaces spécialisés mais bien développer des prestations qui accompagnent la personne ; favoriser des activités individuelles et collectives qui transforment la communauté ; valoriser la capacité de cette dernière à combattre toutes formes de ségrégation et de discrimination.

Steve nous a dit sa souffrance et sa nécessaire reconnaissance,
Mme B. nous a rappelé que l'honneur et la résistance sont des valeurs fondamentales,
Mme A. nous a exprimé ses humiliations subies au quotidien,
Nous devons en tirer les conséquences.

A nous aussi de cheminer avec eux.

Aujourd'hui, quels rôle, place et fonctions pour le réseau associatif genevois dans le champ de la santé mentale ?1[1]

Mme Dominique QUIROGA.

Professeure à la Haute école en travail social de Genève

INTRODUCTION

Cela fait un peu plus de trois décennies[2] que je côtoie, collabore et me suis engagée dans un bon nombre d'associations.

De fait au fil des années, plus que de collaboration, je parlerais plutôt de compagnonnage : de ces liens qu'on tisse entre proximité et distance selon les phases de vie, mais qui restent inscrits profondément dans une trajectoire.

Comment refléter, et même réfléchir… les associations genevoises dans ce champ santé mentale qui nous rassemble aujourd'hui ?

Dans un dictionnaire des synonymes disponible sur internet: le concept va de l'amicale à l'union, en passant par la communauté, le consortium, ou la confédération….

DEFINITION ET POINTS COMMUNS :

∇ En tout cas, nous sommes ici en présence d'une définition infiniment plurielle, couvrant :

- Une diversité de taille, de composition, de sensibilités, de missions, de statut…
- de la micro association au gros organisme,
- certaines sont centrées sur de l'auto-support, l'entraide entre personne
- concernées,
- d'autres clairement orientées vers un appui à des tiers,
- d'autres encore à mi-chemin entre tout ça…
- certaines regroupent un petit noyau de personnes, toutes bénévoles, alors que
- d'autres managent plusieurs équipes, et structures…et de gros budgets !

∇ Pratiquement toutes les associations sont issues d'une trajectoire, de l'expérience personnelle ou professionnelle d'une personne mettant en relief un manque, un besoin criant, et décidant de s'engager généreusement avec d'autres, contre vent et marée, pour créer un espace, des liens et solidarités et fabriquer collectivement une meilleure qualité de vie.

∇ Toutes ou presque assurent leur mission encore aujourd'hui grâce à une bonne part d'engagement additionnel non rémunéré, et associent à leur mission de nombreux bénévoles pour amplifier et prolonger leurs actions.

UN FOISONNEMENT DE POSSIBILITES

Quand on les approche pour la 1ère fois, dans notre paysage genevois, j'imagine qu'on en cherche un peu les frontières, qu'on a le sentiment d'un foisonnement de possibilités … ce qui entraîne parfois 2 réactions :

- Il y en a trop, vous diront certains, et notamment les accros de la calculette et du ciseau
- ou encore, pour quelques bonnes volontés ayant à coeur de rationaliser : il faut mettre de l'ordre dans tout ça !

…Alors, faut-il rationaliser ?

[1] Communication faite dans le cadre du 1er forum du GREPSY (www.grepsy.ch) le 23 mai 08 à Genève. A ce jour, sont membres du GREPSY (groupe genevois de réflexion et d'échange en santé psychique) plus de 23 associations actives dans le champ santé mentale.

[2] Tout d'abord comme jeune, femme, étudiante, militante, puis comme travailleuse sociale dans le champ de la santé mentale et aujourd'hui comme enseignante et formatrice.

Rationaliser, par les temps qui courent, c'est sûrement tentant, et peut-être rassurant ! C'est-à-dire être dans du standard, bien délimité pour produire - ou recevoir – une prestation dans un temps calibré, qui soit le même pour tous et qu'on puisse décortiquer précisément en termes de coût…
Bien sûr dans certains domaines, une majorité des citoyens -dont vous et moi - s'y adaptent ou s'y plient, (comme prof, je pense par exemple à l'univers de l'école) en se disant que finalement cette démarche est garante d'un minimum de qualité pour tous et d'une certaine équité ; et qu'ils vont bien y trouver de quoi exprimer aussi leur particularité… !

Mais dans le champ de la santé mentale, lorsqu'il s'agit de personnes en souffrance, à les côtoyer de plus près, on voit bien qu'en matière d'accompagnement, de soutien à l'expression, d'appui aux personnes aux prises avec des troubles psychiques, et en matière de conseil d'orientation et d'appui à leurs proches, c'est justement tout l'inverse qui est essentiel !

C'EST AU DISPOSITIF A S'ADAPTER

C'est au dispositif à s'adapter, se plier pour aller à la rencontre de ceux qu'il veut appuyer, parce que eux justement ne le peuvent pas, momentanément ou plus durablement…
L'adéquation du dispositif, donc son efficacité et son efficience aussi, ce sera alors sa capacité à offrir juste ce dont l'autre a besoin pour reprendre pied, passer l'obstacle, voire par moments composer avec l'adversité ; et de trouver aussi la manière particulière qui va permettre à cet autre de s'en saisir… !

Et puis bien sûr, car on est dans des groupes humains, du collectif va se tisser aussi, alors finalement ces offres, même adaptées finement, auront des dénominateurs communs : on en tirera un certain nombre de modèles, et d'esquisses, à colorer en fonction des personnes et on s'assouplira pour que le fonctionnement du lieu et de l'équipe soient compatibles et cohérents avec tout ça.

C'est dans cet espace-là, celui qui permet aujourd'hui de faire du cousu main dans un univers de plus en plus normé, balisé, mesuré… que les associations excellent et qu'elles sont un partenaire précieux et irremplaçable.

QUELLE UTILITE POUR LES ASSOCIATIONS ?

Quelle est leur utilité dans le dispositif de prévention, promotion de la santé, aide et soins dans le champ de la santé mentale ?
Au début des années 90 déjà, M-Chantal Collaud et Claire-Lise Gerber[3] nous proposaient six fonctions essentielles :

- la suppléance : de par la capacité des associations à répondre à des besoins qui ne sont pas pris en charge par les pouvoirs et les institutions publiques
- l'intégration : lorsque l'offre de l'Etat en la matière est limitée ou inadéquate
- la concurrence : de par la capacité des associations à proposer des services alternatifs pour créer liberté et choix
- l'anticipation : les associations sont étroitement en prise avec l'évolution d'un contexte, d'un besoin, et leur action précède souvent l'intervention des services publiques dans la détection et l'accompagnement
- La recherche et l'expérimentation : elles osent de nouveaux modèles, initient des approches de groupes, misent ou fonctionnent avec la participation des usagers et elles ont à coeur aussi de retransmettre leur expérience et elles contribuent ainsi activement à la formation des professionnels de l'aide et des soins, et à l'amélioration des services médico-sociaux

[3] « pour la collaboration entre bénévoles et professionnels dans l'action sociale » Ed EESP, 1991.

- harmonisation des liens sociaux : car quel que soit le contexte, et même lorsque les services publics sont pris en écharpe par des injonctions allant à l'encontre de leur mission, les associations assurent une présence orientée vers la solidarité.

Dans les contextes qui sont les nôtres aujourd'hui, ces fonctions ne vous paraissent elles pas réellement encore pleines de sens et d'actualité?

Les associations ont ainsi une place particulière dans l'action sociale, et dans la création du lien social, dont tout le monde s'accorde aujourd'hui à dire qu'il est parmi les meilleurs (sinon le meilleur !) facteurs de protection contre les aléas et accidents de santé, et de santé mentale en particulier.

Elles jouent un rôle fondamental dans le renforcement du tissu social :
elles facilitent l'insertion, créent des réseaux de solidarité, enrichissent les rapports sociaux.

Elles créent du lien entre leurs membres et entre leurs utilisateurs, mais aussi entre de nombreux bénévoles, à qui elles permettent d'entrer dans une démarche collective et conviviale, et finalement nous permettent à tous d'être acteurs, et pas seulement des professionnels, ou des bénévoles, des proches, des usagers, des consommateurs… !
Ainsi, les associations témoignent de l'appartenance à une société, et s'inscrivent dans une démarche de citoyenneté : elles permettent à chacun d'être, devenir ou rester acteur, acteur social, mais aussi acteur de sa propre vie.

ECHANGES ET PARTENARIATS

quelques constats et quelques risques aux jours d'aujourd'hui

TROIS CONSTATS

Trois constats me semblent particulièrement prégnants dans les échanges et
partenariats qui se tissent aujourd'hui

- Dans un contexte de modification des répartitions financières entre confédération, cantons, communes, et de transfert de charges de la collectivité vers l'individu, les échanges et partenariats se situent tous sur une toile de fond habitée par le souci de maîtriser, rationaliser et réduire les coûts, voire même de « dégraisser » à la fois les services de l'Etat et les subventionnements. En conséquence, dans le champ de la santé et du social, les services publics sont tous plutôt surchargés et en manque de moyens, et cela se sent : on y est sans cesse aux prises avec la hantise du doublon et la question : comment va-t-on faire mieux avec moins… ?
- Aujourd'hui, à l'échelle des décideurs et des pouvoirs publics, comprendre et être conscient de besoins sociaux ne signifie pas toujours vouloir ou pouvoir y répondre. De fait on est souvent bien plus avancé dans l'identification des besoins que dans l'apport de solutions…aussi parce que les solutions ont toujours un coût.

Les associations sont souvent en première ligne face à ces décalages !

- Dans un contexte de parcellisation des pratiques et de spécialisation des services avec des logiques de prestations ciblées, pas toujours facile à coordonner, les associations, plus proches de leurs usagers par leur abord concret et souvent inscrit dans la vie quotidienne, font souvent office de liant, de repère et de référence concrète pour les personnes dans leur utilisation de ces multiples prestataires de service.

ET QUELQUES RISQUES : Aujourd'hui, dans ce partenariat entre Etat et associations, dans ce dialogue entre les collectivités publiques, leurs représentants et le secteur associatif, on encourt quelques risques :

- Passer de la suppléance à une fonction palliative : il peut être tentant de camoufler des diminutions de prestations dans le champ du social et de la santé en les commuant en délégations de tâches à des associations, via des contrats de prestation, mais ne financer chez celles-ci que la part des prestations ciblées, laissant une bonne part de coûts indirects sans financement ;
- Resserrer trop les possibilités budgétaires des associations et étrangler leur créativité : les limites des principes de survie, font que si elles emploient trop d'énergie pour garder la tête hors de l'eau, elles n'en auront plus pour développer les prestations, améliorer leur gestion, faire des projets…
- Définir et figer de l'extérieur les priorités des missions dévolues aux associations et leur organisation, voire leur organigramme, par souci d'efficacité et de contrôle, et exiger de leur part l'identique de ce qu'on demande aux différents services d'Etat sans leur en adjoindre les moyens (notamment dans le style d'organisation, le temps d'activité, l'approche administrative, le mode de gestion…)

  Même s'ils peuvent chacun en soi générer des démarches intéressantes, l'inflation des rendre compte : telles les évaluations, procédures qualité, fabrication d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs et modes de gestion administrative, vient de fait manger temps et énergie dans des ressources qui sont déjà le plus souvent comptées et nécessairement complétées par des engagements bénévoles.
- Entrer dans un principe de méfiance, (qui hante me semble-t-il déjà le registre des aides individuelles) et percevoir les subventionnés comme des tricheurs potentiels, à observer avec suspicion[4] et oublier que les particularités, la créativité, la mobilité et la richesse associative – ce qu'on pourrait appeler son génie citoyen ! - se tisse sur fond de souplesse, de confiance et de liberté de mouvement.

EN CONCLUSION

Dans le partenariat qui se tisse avec les instances de pilotage de notre politique genevoise sociale et de santé, dans les carrefours d'aujourd'hui au travers des contrats de prestations et des politiques de subventionnement sous condition d'évaluation qualité, il s'agit de travailler avant tout à préserver ensemble cet espace

- les associations doivent oeuvrer à l'explicitation et la promotion de ce qui s'y tisse,
- et pour les pouvoirs publics, même en étant attentifs à user avec précaution des deniers[5] de l'Etat, et plutôt que de s'attacher à restreindre ou trop canaliser, il s'agit aujourd'hui d'oser accompagner et défendre un foisonnement d'associations et de projets.

Chacun des partenaires a là un rôle précieux à jouer pour appuyer au mieux cette fabrication de liens sociaux dont chacun a besoin pour conforter ou pour reconstruire son propre équilibre et se sentir appartenir et participer à une collectivité.

Mai 08

[4] j'ai lu avec étonnement que dans le libellé de contrats de prestations, une association subventionnée devenait aujourd'hui un « bénéficiaire d'aide financière »…

[5] C'est à dire cette part des impôts de chacun au service de tous !

CONFERENCE : Quelques résultats d'une recherche portant sur les relations familiales et trajectoires de vie des patients souffrant de troubles psychiques

Eric D. WIDMER.

Département de sociologie et Centre lémanique d'études des parcours et modes de vie.

Université de Genève.

Eric.widmer@unige.ch

Depuis plusieurs années, j'ai dirigé plusieurs recherches pluridisciplinaires dans le cadre du centre PAVIE (http://www2.unil.ch/pavie/) sur les insertions familiales des personnes fragilisées du point de vue psychique, en collaboration avec les institutions psychiatriques genevoise et vaudoise.

Souvent, les recherches en psychiatrie oublient la dimension sociale des problèmes des patients. Ou alors elles font la part belle aux problèmes et à la perspective des membres de la famille du patient, plutôt qu'à celle de ce dernier. Du point de vue de la famille, des sentiments de surcharge et burn-out liés à la présence du handicap mental se font jour, qui amènent parfois à un désinvestissement. Mais qu'en est-il du point de vue du patient ? Il existe fort peu de recherches centrées sur les liens familiaux des individus avec retard mental et troubles psychiatriques, en partant des réponses des patients eux-mêmes. Dans quel réseau de relations familiales les patients sont-ils selon eux intégrés ? Se perçoivent-ils comme soutenus par leur famille ou au contraire comme relativement laissés à eux-mêmes, voire comme en conflit avec elle ?

Dans une recherche faite en collaboration avec l'UPDM[6] nous avons cherché à voir quel type de ressources familiales les individus avec retard mental et troubles psychiatriques trouvaient dans leur famille? En suivant la procédure du Family network method (http://www.edwidmer.org/familynetwork/familynetwork.html), nous avons d'abord cherché à repérer de qui était constitué la famille des patients. Or, nous avons constaté que les patients définissent leur famille significative de manière très spécifique : aucun d'entre eux ne cite un partenaire et un seul cite un enfant comme membre significatif de sa famille. Les parents sont également moins mentionnés que dans la population tout venant, spécialement les pères. Ces déficits sont compensés par l'inclusion dans la famille subjective de certains membres du personnel soignant. L'importance des thérapeutes comme membres de la famille doit être soulignée. On assimile trop souvent, et trop rapidement sans doute, la psychologue, l'assistante sociale ou la psychiatre à des rôles exclusivement professionnels. Or, c'est bien la dimension interpersonnelle et relationnelle de son rapport à ces personnes qui compte pour le patient, et qui peuvent, dans certains cas, compenser le manque de contacts ou de proximité sentimentale avec la famille d'origine.

Les personnes suivies ont également des réseaux familiaux très déficitaires par rapport à la population tout venant, en tous les cas dans la perception qu'ils en ont. A la question « Qui donnerait du soutien émotionnel à X[7] en cas de troubles mineurs ? » on voit dans les graphiques suivants que les patients considèrent les membres de leurs familles comme étant connectés les uns des autres, ou alors connectés par une seule ligne de relations dyadiques, dans laquelle chacun est relié directement au maximum à deux individus. Ces modèles relationnels présentent des risques certains de rupture voire d'isolement. En règle générale, les personnes souffrant de retard mental et de troubles du comportement perçoivent leurs insertions sociales comment beaucoup plus faibles que la population tout venant. Cela n'est pas sans conséquences pour la santé psychique des individus et leur capacité, sur le moyen terme, à faire face à leur handicap et leurs troubles. En conclusion, les acteurs institutionnels devraient davantage prendre en compte et travailler les insertions relationnelles de leurs patients.

---

[6] Psychiatric Unit of Mental Development, University Hospital of Geneva, Geneva, Switzerland.

[7] X se réfère à tous les individus inclus par le répondant dans son contexte familial. Ces individus sont considérés un par un, les uns après les autres.

Le déficit de liens familiaux est patent dans ces populations et seule une écoute attentive et des mesures d'entraide et de suivi concrètes seraient à même de palier à ces manques.

Références :

Kellerhals J., Widmer E. D. (2005). *Familles en Suisse*. *Nouveaux liens.* Lausanne, Savoir suisse.
Widmer E., Galli-Carminati (2006). Caractéristiques du réseau socio-familial chez la personne avec retard mental à travers la perspective du patient: un défaut ou un abus de famille? In : G. Galli Carminati, A. Mendez. *J'abuse? La personne avec retard mental et troubles psychiatriques face à l'abus*. Genève: Editions Médecine et Hygiène, pp. 119-125.
Widmer E. D., Orita A., Gauthier J.-A., Sénac N., Cucchia A. T., Stekel K., Grasset F. (forthcoming). How central and connected I am in my family? Bridging and bonding social capital in family configurations of young adults with psychiatric disorders. *International Journal of Social Psychiatry*.
Widmer E. D., Kempf N. Lanzi F., Robert-Tissot C., Galli-Carminati G. (2008). How central and connected am I in my Family? Family based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities,* 29, 176-187.

« Des mesures de réinsertion suite à la 5ème revision »

M. Jean Marc PIRROTA. Office Cantonale de l'Assurance Invalidité. Genève.

Pour cette intervention nous ne disposons pas de compte rendu.
Il s'agit en synthèse, de la communication des deux priorités très claires qui poursuit l'AI, suite à l'acceptation de la 5e révision de l'assurance-invalidité par votation fédérale du 17 juin 2007. Ces priorités sont :

- empêcher que les personnes concernées ne soient exclues du monde du travail et
- aider les employeurs à assurer la réadaptation de ces personnes grâce à des aides financières et matérielles.

Le renforcement des mesures utiles à réduire ainsi le nombre de nouvelles rentes et contribuer à l'assainissement des finances de l'AI passe notamment par :

- la détection et l'intervention précoce et
- des mesures de réinsertion.

Les mesures de réinsertion individuelles (réadaptation socioprofessionnelle, mesures d'occupation) sont offertes en tant que première étape de la réadaptation professionnelle, en particulier pour les personnes atteintes dans leur santé psychique.

Pour toute information, nous conseillons prendre contacte directement avec l'Office Cantonale de l'assurance invalidité à Genève :

97 rue de Lyon Case postale 425 1211 Genève 13	**Horaires assurés** de 09.00 h à 12.00 h de 13.00 h à 16.00 h	**Contact téléphonique** Tél. 022 809 53 11 de 09.00 h à 11.00 h de 14.00 h à 16 00 h

3

intelligence collective

Le travail de l'après midi

Conclusions du travail en groupe du 22 mai

Une adaptation de la méthodologie du « forum ouvert » a facilité le recueil de questions, idées et propositions d'actions à suivre. Concentres sur l'essentiel, chaque participant du Forum a eu l'occasion :

- *de faire-part de ses réflexions sur nos ressources, forces, faiblesses, spécificités et*
-
- *d'explorer ses idées sur des projets et actions collectives.*

Les conclusions suivantes, idées convergentes et priorités pour les futures actions, sont le résultat créatif de 105 personnes. (Certaines idées et catégories se recoupent).

Résultats du Forum ouvert : PRIORITES

1. Création d'une structure et d'un centre de coordination (d'un poste de coordinateur).

Le besoin de créer une entité formelle regroupant les différentes structures a été énoncé à plusieurs reprises. (Il existe actuellement un projet de statuts pour cette organisation, voir en annexe).

- Se constituer formellement en association faîtière
- Création d'une association de coordination
- Création d'une entité regroupant les différentes structures
- Création d'un centre de coordination
- Groupe de coordination des associations pour faire surgir des idées
- Etablir un tronc commun. Cadre de référence
- Regroupement dans l'indépendance de chaque groupe
- Continuité d'action est le contraire de morcellement
- Elaborer un référentiel commun : CHARTE
- Création d'un poste de coordinateur, financé par les structures elles-mêmes ou par un subventionnement
- Créer un poste pour un coordinateur ou une coordinatrice

Afin de :

- Fédérer
- Défendre l'existence et la diversité des membres
- Formaliser la coordination entre associations en lien avec la santé mentale : Agenda, Infos, Actions etc.
- Constituer une centrale Internet d'informations et de réflexions, Site Internet modifiable par chacun des participants. Site Internet avec des infos des associations, adresses, liens avec des professionnels indépendants non médecins, Site Internet pour la centralisation des loisirs, des conférences, etc.
- Information et coordination entre différentes associations
- Maintenir et améliorer le réseau à travers des actions et des réflexions
- Pérenniser les moments de rencontre avec les associations
- Activation de nos associations, chacun gardant sa spécificité et son autonomie
- Développer l'entraide, la collaboration et la réflexion pour mieux se connaître et être mieux reconnu
- Développer une solidarité, une synergie d'actions entre les associations
- Communication entre associations pour communiquer leurs besoins
- Résister au regroupement, à la rationalisation de différentes structures conduite par le Politique.
- Revoir la question du travail et valoriser les efforts fournis dans les associations.
- Que les organisations subventionnées développent une vraie entraide avec les groupes de patients et de parents pour obtenir un soutien financier et une reconnaissance des pouvoirs publics
- Créer un document qui rassemble chaque année les points forts et objectifs de chaque association

Le réseau associatif genevois a besoin de convention sur les problèmes de la santé psychique. Cela porte préjudice pour commencer à son financement et ensuite à la défense de la qualité des services.

Le regroupement sera indispensable pour éviter le morcellement et pourrait être guidé par une charte commune.
Il permettra d'élaborer des projets communs, des recherches financières et renforcera l'entraide.
Il devra préserver l'indépendance et la particularité de chaque association et résister à une volonté de rationalisation dont les effets seraient nuisibles à la qualité de vie des utilisateurs de nos structures.
Il ne sera pas une faîtière économique mais de réflexion, d'échange et d'action (voir projet de statuts présenté par ci -dessous).

2. Reconduction du forum sous différentes formes.

L'expérience positive du forum avec son double axe - rencontre avec la communauté et réflexion - a incité les participants à reconduire l'expérience. Le thème de l'équilibre intérieur est certainement une métaphore qui porte. Il est souhaité de faire une fête de l'équilibre, ainsi que des réunions régulières centrées sur des thèmes d'intérêt, des événements culturels, de rencontres d'auto-présentation entre structures du GREPSY, de débats sur des thèmes brûlants, etc. et de créer un document par année qui rassemblera les points forts et objectifs de chaque association.

- Créer des évènements culturels qui intéressent les médias et le public (journée mondiale de la santé – la rue est à vous, etc).
- Fête de l'équilibre pour se faire connaître auprès du grand public
- Organiser une grande fête populaire sur le thème de l'équilibre : jeux, tests, acrobates, cours, etc.
- Reconduire le Forum, éventuellement sous différentes formes, et y associer une action grand public
- Forums réguliers
- Avoir plus de réunions dans le cadres du Grepsy (avec côté festif éventuellement)

3. Prestations pour les personnes concernées :

- Centralisation des informations. La communication, les informations concernant les campagnes sociales, les activités, les documents, les réflexions, les loisirs, etc., pourraient être facilités par une dynamisation du site Internet du GREPSY.
- Un numéro d'urgence et d'intervention à connotation non médicale indépendant des structures officielles
- Débattre de la valeur travail et intégration et partager nos expériences à ce sujet.
- Création de nouveaux lieux de vie
- Réinsertion dans la société autrement que par le travail

- Entraide pour loisirs et assistance administrative pour les patients stabilisés et les patients plus fragiles

4. Développement de la recherche psychosociale, des liens et de groupes de travail.

Il est de notre responsabilité de faire partie d'un mouvement de recherches qui soit autre que celui, classique, de la neurobiologie et des neurosciences. Les troubles psychiques ne peuvent être expliqués uniquement par ces disciplines. Nous devons contribuer à établir des liens de collaboration interdisciplinaire (AVEC QUI? Sciences humaines et sociales, artistes, culture ?) pour nourrir la réflexion sur la souffrance psychique.

- Créer un groupe de travail : professionnels, parents, patients (recherche sur l'expérience, l'ildentité, la reconnaissance, la créativité, le savoir être porte parole, participer aux décisions).
- Lien avec des professionnels non médecins
- Liens entre usagers, associations, institutions publiques et professionnels indépendants.
- Plus de liens, de coordination et de circulation à l'intérieur du réseau et avec l'extérieur, au moins cantonal
- Relais maintien, communication entre associations

5. Politique des soins et soins alternatifs

Il a été demandé de:

- maintenir et promouvoir des lieux de soins alternatifs sans médication qui prennent en compte les dimensions spirituelle, existentielle et sociologique de la santé mentale
- créer un numéro d'urgence et d'intervention à connotation non médicale indépendant des structures officielles
- créer des liens avec des professionnels autres qu'exclusivement ceux de Belle-Idée et ne posant pas de diagnostics
- offrir des soins relationnels pour guérir les traumatismes subis lors l'hospitalisations ou de soins sous contrainte

6. Présence citoyenne et Lobbing politique.

Mener des campagnes politiques et sociales, être présents dans les journaux, associer le grand public à la réflexion sur une autre image de la santé mentale, affirmer la présence citoyenne des personnes souffrant de troubles psychiques.

Les associations sont insuffisamment reconnues par le monde politique. Ainsi, nos demandes d'aide financière pour le forum ont reçu des réponses négatives des autorités cantonales et

communales. D'autre part, certaines associations en santé mentale subissent des rationalisations pour économiser de l'argent et ainsi l'économique prime sur l'humain. Il est souhaité un rôle plus actif des organisations subventionnées dans le développement d'une entraide avec les groupes de patients et de proches pour obtenir un soutien financier et une reconnaissance des pouvoirs publics.

Constituer un lobby qui regroupe les acteurs défendant la santé, la qualité de vie, le social, art, culture.

7. Insertion et relations avec l'Assurance invalidité.

Questions des participants:
Les associations peuvent-elles collaborer avec l'office AI, par exemple pour intervenir dans des programmes de préparation à la réinsertion??
Existe-il une autre réinsertion que celle par le travail et une solution au paradoxe d'être à l'AI pour des problèmes liés au travail et devoir se réinsérer par le travail?
Quelle alternative autre que l'AI pour les jeunes en précarité?
Y a-t il suffisamment de lieux adaptés pour se réinsérer dans le monde du travail?
Quelle liberté pour des solutions originales d'insertion?

8. Entraide.

Créer une synergie entre les associations par exemple pour les loisirs, l'administration, l'organisation de conférences...

9. Diffusions – Informations – Communication

- Diffuser dans la presse des infos sur les associations
- Avoir une meilleure visibilité
- Passer des annonces dans les journaux grands tirages
- Information à travers les Médias (Léman Bleu, TSR, Télé Journal)
- Meilleure diffusion du Livre ACTES
- Rencontres genevoises d'auto présentation entre usagers et les professionnels (institutions et privés)

- Parler de Santé Mentale au public sans faire peur
- Continuer à déstigmatiser la maladie psychique.
- Information au Public.
- Manque de passerelle entre les associations et la population.
- Se poser en interlocuteur plus fort auprès des politiques.
- Relation avec l'AI.
- Informer davantage qu'un patient qui va bien et bien accompagné coûte moins cher même s'il ne travaille pas, qu'à l'hôpital

4

se faire connaître

Se faire connaître

Un deuxième objectif du forum a été de :

- se faire connaître, imaginer de nouvelles perspectives en santé mentale inscrites dans un objectif large de prévention, d'action publique et de service à la communauté

Le volet « rencontre avec le public genevois », s'est effectué les le 21 et 23 mai.
Il a mit l'accent sur un message positif et non-stigmatisant de la santé mentale.

Une grande animation s'est déroulé aux Bains des Pâquis, avec des activités pour les enfants à partir de 10 h du matin, une démonstration de Yoga acrobatique, et une traversée spectaculaire de la rade en boule métallique par l'allemand Arnd Drossel.

AcroYoga, constitution de statues humaines vivantes en équilibre et en mouvement constant (www.yogagroove.ch).

Traversée de la rade à pied

Merci pour votre énergie, chers ARND et THOBIAS

5

Etre reconnu

Etre reconnu

Un troisième objectif a été de réfléchir sur les liens de collaboration avec les institutions sociales, médicales et politiques.

C'est un constat pénible, les institutions médicales, politiques et sociales ne reconnaissent pas suffisamment les associations comme actrices incontournables de la santé mentale.

Par exemple, il a été impossible d'établir un pont entre notre forum et le Département de la solidarité et de l'emploi et le Département de l'économie et de la santé. Impossible de compter avec un de leurs représentants pour notre Forum. Aucun département n'ayant pas accepté notre invitation à faire partie de notre table ronde.

De plus, la Ville de Genève ou le Canton, ne nous ont pas octroyé de ressources financières pour organiser ce forum et appuyer notre entreprise. De toutes les communes, seulement une a répondu à nos appels !

A ce niveau, il reste tout à faire !

Fin des actes

Remerciements

En rade

Arnd Drossel s'est entraîné hier à **Genève** dans sa boule nommée «Balance intérieure» avant de se lancer dans une traversée de la rade demain.

Des b

Madonna (à g.) des bijoux Chop elle a monté les Palais des Festi hier avec **Sha**

JEUDI 22 MAI 2008 Nº 143

Le Matin

Le quotidien romand

A Danielle **BOULAY** qui a beaucoup investi dans l'élaboration de ces actes.

A Luisette **BURKHARDT** pour son aide et professionnalisme avec les comptes et sa belle disposition à la collaboration.

A TRAJETS IMPRIMERIE pour son collaboration dans l'impression du matériel pour le FORUM

A Daniel WWW.yogagroove.ch

A GALIFFE

Photos ® : Marius Durand et Delphine Marie

CONTACT groupe pilote comité d'organisation

Carlos LEON	carleon@bluewin.ch	022 781 43 08 Parole **078 65 999 19**
Ariane ZINDER	ariane.zinder@promentesana.org	**022 718 78 42** LU,MA,JE10-13 079 258 19 72 pour SMS
Georges SALOUKVADZE	gs@aluchel.ch	022 706 24 24 **079 203 01 04**
Louisette BURKHARDT	assoc-le-relais@bluewin.ch	Le relais 022 733 14 04 répondeur privé **079 748 36 67**
Frédéric MULLER	fmuller@associationthais.org	**022 777 21 28** Maison des champs
AETOC	aetoc@bluewin.ch	**022 320 37 73** **079 810 04 35**

Contact groupe élargi

Alain Riesen	arcade84@bluewin.ch	022 734 32 73 Arcade 079 405 11 45
Loraine Dominicé	lebiceps@bcas.ch	022 310 33 23 le Biceps
Françoise Béguin	administration@fhpgeneve.ch fbeguin@fhpgeneve.ch	022 322 80 30 FHP 022 329 67 62
Atelier Galiffe Corinne Pingeon	c.pingeon@bluewin.ch	022 344 86 53

Genève, le 14 novembre 2008

Annexe 1

Projet de statuts pour une structure utile à la coordination de projets entre associations (Sandro Manzoni)

PROJET **DE STATUTS**

Article 1, Constitution

Il est constitué, par les présents statuts, la **CO**ordination **GE**enevoise en santé **PSY**chique.

Article 2, Buts

1) La représentation des organismes membres dans des réunions cantonales, suisses ou internationales (groupes de travail, commissions, associations).

2) L'information des membres sur toutes les activités, manifestations, conférences, séminaires, livres, films, etc. touchant la santé psychique.

3) La publication périodique du répertoire (carnet d'adresse) des organismes publics et privés qui opèrent dans le domaine de la santé mentale et de l'accompagnement social. Mise à jour du site internet du répertoire.

4) La gestion de projets demandés par des membres. Cette gestion comprend, entre autres, l'élaboration du cahier des charges, le suivi, le contrôle et le bilan.

5) L'organisation de conférences, séminaires et toutes autres manifestations dans les domaines couverts par l'activité des membres.

6) L'aide temporaire à une association membre en difficulté.

7) La recherche de fonds, de dons et de subventions et, accessoirement, pour une ou plusieurs associations membres.

Article 3, Statut de membre

Qualité : tous les organismes qui travaillent dans le domaine de la santé mentale.

Article 4, Organes

Les organes sont :

- L'Assemblée générale
- Le Comité (fonction législative)
- Le Secrétariat (fonction exécutive)
- L'organe de contrôle

Article 5, Assemblée générale

L'assemblée générale est le pouvoir suprême de l'association. Elle se réunit au moins une fois par an.

Article 6, Comité

L'association est dirigée par un comité. Les membres du Comité sont des bénévoles à l'exception du Secrétariat.

Article 7, Secrétariat

Le secrétariat est constitué par une personne physique ou morale. Le Secrétariat est rémunéré.

Article 8 Vérificateurs des comptes

Article 9, Ressources

Les ressources sont constituées par les cotisations des membres, de dons divers, de legs, de subventions et du revenu des activités.
Les ressources de l'association sont destinées principalement à couvrir les frais du secrétariat.

P. S.

Autre la diffusion de notre événement par REITERS et le télé journal de la TSR, une émission spéciale sur le POUVOIR de se rétablir, a été effectuée par SINGULARITES et rediffusée plusieurs fois sur LEMAN BLEU.

(pour la visionner: carleon@bluewin.ch ou 078 65 999 19)