

# Les chemins de l'autodétermination

ALAIN RIESEN

De 1900 à 1965, les premières implantations du dispositif psychiatrique genevois reflètent l'importance de l'institution asilaire, de type totalitaire, qui prétend répondre à tous les besoins de la personne. Le concept central, et problématique, de «l'institution totale» renvoie à l'«isolement thérapeutique» – «je t'enferme et je te soigne». Mais se dessinent également les premières manifestations du système sous l'influence de deux facteurs: l'apparition des nouveaux médicaments psycho-pharmacologiques et des thérapies institutionnelles – thérapies de groupe, ergo et sociothérapie...– et la mise en place de la sectorisation (institution et traitements extrahospitaliers) en vue de dépasser l'asile psychiatrique, après la deuxième guerre mondiale où des milliers de patients sont morts, enfermés, de faim et de maltraitance en Europe. La Suisse romande va prendre la sectorisation comme modèle d'une pratique psychiatrique hospitalière et extrahospitalière. Cependant, la tendance à l'augmentation du nombre de personnes traitées à la clinique de Bel-Air va persister jusque dans les années septante: on y compte, en 1975, près de 800 lits psychiatriques (contre 200 lits depuis les années 2000).

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

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

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