

Vingt-cinq ans au service des patients psychiques



Directrice du Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique, Madeleine Pont analyse l'impressionnante évolution du paysage de la santé mentale. Interview par Joël Meylan.

Madeleine Pont © Joël Meylan

En mai 2012, Madeleine Pont, directrice du Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique (Graap), prend sa retraite. Mue par un fort sentiment d'injustice face à l'exclusion des personnes défavorisées, cette assistante sociale d'origine valaisanne a rejoint la cause des patients psychiques en 1987. Avec eux, elle a mené une bataille sans répit pour améliorer leur condition et changer les mentalités.

«Diagonales»: Le Graap fête cette année ses vingt-cinq ans d'existence. Discrète au départ, cette structure est devenue incontournable dans le paysage de la santé romande. Quel regard portez-vous sur cette évolution?

Madeleine Pont: Eh bien, je me dis que nous avons fait du chemin! Le paysage de la santé mentale, il y a vingt-cinq ans, était très différent de celui d'aujourd'hui. Je rencontrais des patients qui vivaient à l'Hôpital psychiatrique de Cery et avaient leurs papiers déposés dans la commune de l'hôpital. La folie était contenue, loin des villes, dans des hôpitaux psychiatriques à 1000 lits ou des petites cliniques bien cachées dans de beaux décors de verdure et avec de belles vues sur le lac.

Depuis lors, la maladie psychique est devenue un fait social; elle peut concerner tout le monde et, par conséquent, elle est l'affaire de tous. Le Graap a su capter l'attention des spécialistes et du grand public et leur dire que la folie n'est pas le seul fait d'un individu, d'un malade, mais concerne aussi le groupe social. En Suisse, le Graap a été le premier mouvement d'usagers à faire une brèche dans le ghetto où la société les enfermait.

A l'époque, les plaintes des patients portaient sur les hospitalisations non volontaires, les traitements forcés, les médicaments, la toute-puissance du médecin. Les effets secondaires des neuroleptiques étaient très marqués et la question évacuée, si ce n'est niée, par le corps médical. L'accès au diagnostic n'était pas chose aisée, même les équipes soignantes n'osaient pas parler de schizophrénie aux patients, et encore moins aux proches.

Il y a vingt-cinq ans, on parlait peu du trouble bipolaire ou de la personnalité; on ne parlait pas de trouble borderline et encore moins de burn-out. Dans le public, on mettait tout dans le même vocable, celui de la «dépression», pour éviter de parler de folie. L'image de la folie était très sombre: «fou un jour, fou toujours». Le terme «malade psychique» était assimilé à «forcené», «fou dangereux», «criminel» ou, pas plus glorieux, à «débile», «retardé», «bobet».

Le handicap psychique n'était que peu reconnu et l'Assurance invalidité comptait peu d'ayants droit indemnisés pour ce handicap. Le taux de chômage frôlait le 0% et l'on arrivait facilement à trouver un petit boulot.

Maintenant, qui n'a pas son psy? Qui ne connaît pas quelqu'un qui parle ouvertement de «sa» schizophrénie, de son séjour en psychiatrie? La centaine de lits que comptent les hôpitaux psychiatriques aujourd'hui est suroccupée depuis plusieurs années. Les médias se préoccupent de plus en plus de santé mentale, et non plus uniquement des hauts faits sanglants liés à la folie. Les médicaments sont beaucoup plus pointus et les effets secondaires bien moindres. Et surtout, de la maladie psychique, on en parle ouvertement!

Si nous avons contribué à déstigmatiser la folie en dénonçant le tabou qui lui était lié, le Graap n'a pas voulu en rester à la seule dénonciation de l'exclusion, mais a voulu aussi démontrer que la société a tout à gagner en intégrant tous les citoyens qui la composent, que les personnes qui sont touchées dans leur santé psychique ne sont pas que des malades, mais qu'elles ont des ressources, des talents, des compétences. C'est ainsi que dans ses buts, le Graap a inscrit entre autres: «Permettre à chacun de retrouver un sens à sa vie et de réaliser son projet.»

Ainsi, parti de neuf personnes révoltées face aux regards portés sur elles, le Graap est devenu ce qu'il est maintenant.

Quel bilan tirez-vous aujourd'hui de l'action du Graap?

Les actions du Graap ont certainement contribué à déstigmatiser la maladie psychique et à favoriser un autre rapport à la folie. On en a moins peur, tout de même. Le Graap a certainement contribué à fédérer les personnes concernées en Suisse romande et a été soutenant lors de la création des associations cantonales à Neuchâtel, Fribourg et au Jura (ANAAP, AFAAP et AJAAP). Il a aussi été très actif lors de la transformation de la CORAP – qu'il avait initiée – en CORAASP, Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique. En refusant d'entrer dans le courant de l'antipsychiatrie et en refusant de recourir au soutien financier des laboratoires pharmaceutiques, le Graap a su se situer en partenaire de la santé publique et plus spécialement de la psychiatrie, alors que le partenariat n'était pas du tout à la mode.

Le Graap a participé à l'humanisation des thérapies. La parole des patients est entendue; les équipes médicales basent maintenant leurs interventions en comptant sur l'adhésion du patient au projet thérapeutique; le patient est informé sur sa maladie, il connaît les médicaments et les thérapies qui vont l'aider. De plus, l'étiquette de l'entourage «pathogène», responsable de la maladie psychique du patient, ne colle plus systématiquement aux proches, ils sont même reconnus de plus en plus souvent comme «proches aidants». En toute humilité, j'aime à penser que le Graap a été l'un des précurseurs de la psychiatrie communautaire, de la psychiatrie citoyenne.

Quelle est à votre sens la plus grande victoire du Graap?

Les patients ne sont plus considérés comme des extraterrestres bizarroïdes qui font peur et qu'il faut interner. De plus en plus de personnes reconnaissent la part de folie destructrice qui les habite et on ose parler ouvertement de maladie psychique. Il y a là un réel changement de mentalité. Le Graap en a certainement été l'un des agents.

L'association a toujours su entretenir des rapports privilégiés avec le monde politique. Comment avez-vous fait?

Le monde politique joue un rôle capital dans le bien-être des citoyens et il me paraît normal de l'interpeller si un groupe social est en souffrance. Il y va de ma responsabilité de citoyenne que d'alerter les politiciens, de quelques bords qu'ils soient, sur les problèmes que je constate. Il s'agit non seulement de dénoncer, de revendiquer, mais aussi de leur montrer des pistes de solutions.

Quels sont les grands défis du Graap ces prochaines années?

Si le Graap est reconnu au niveau de la politique sociale et de la santé mentale comme partenaire incontournable, il a encore un beau défi devant lui: faire sa place dans l'économie de marché. Avec sa nouvelle structure (association et fondation), le Graap va définir des stratégies pour développer des lignes de produits valorisant la production de ses ateliers coopératifs et pour professionnaliser le coaching des travailleurs qui peuvent se réinsérer sur le marché ordinaire du travail.

Le rôle et la place des proches sont aussi un défi pour le Graap. Si les proches sont mieux perçus, s'ils obtiennent davantage d'informations, d'écoute, de soutien, ils sont encore perçus essentiellement en fonction de leurs besoins et du fardeau que représente la maladie. L'an dernier, notre congrès a élaboré les bases d'une charte des proches. Il s'agit maintenant de la finaliser, de la faire connaître afin que les proches puissent être pris en compte aussi avec leur force de proposition et d'engagement solidaire et citoyen.

Je viens de recevoir un courriel où un proche m'écrit: «Chargé de la communication dans une grande entreprise, je pourrais sans autre dénoncer les dysfonctionnements qui ont conduit au décès de mon amie, mais ce n'est pas mon but: j'espère surtout que ce témoignage alimente l'argumentation auprès des représentants de l'Etat de Vaud pour améliorer le dispositif afin que ces cas ne se renouvellent pas et que mon amie ne soit pas décédée pour rien.» La demande est claire: ce n'est ni du soutien, ni de l'accueil, mais une offre de collaboration pour améliorer le système. L'élaboration du projet thérapeutique se situe au centre des préoccupations des médecins et des équipes soignantes. Dans la mise au point de ce projet, il importe que le patient et ses proches soient placés au même niveau de responsabilité et de décisions que le personnel médical.

Autre défi pour le Graap: les diminutions régulières des prestations de l'AI. Elles représentent une réelle menace pour les personnes atteintes d'un handicap psychique, comme pour les institutions concernées par cette population.

Sur un plan plus personnel, d'où vous viennent votre énergie et votre enthousiasme?

La relation à l'autre m'a toujours fascinée, j'aime découvrir ce qui anime les gens, ce qui les pousse à faire ce qu'ils font. Je crois en la vie qui est en chacun de nous. Je crois au pouvoir que nous avons tous pour prendre notre vie en main. Je crois aussi en la force du groupe qui nous soutient lorsque nous avons une panne d'énergie. Je suis convaincue que nous avons tous une étoile qui nous guide. Et j'ai envie d'accompagner ceux qui croisent mon chemin et qui ont perdu le goût de la vie ou qui cherchent un sens à leur journée. Mon étoile est particulièrement belle, elle est vraiment bienveillante à mon endroit.

Propos recueillis par Joël Meylan, interview parue dans Diagonales, N°85, Janvier-Février 2012