



Maladies psychiques et droits des personnes concernées, mode d'emploi de la nouvelle loi

Par Mme **Marianne Bornicchia**, avocate, ancienne tutrice du canton de Vaud
et M. **Robert Joosten**, webmaster au GRAAP et personne concernée

Fondation Domus, Espace Garance, 5 septembre 2013

Le 5 septembre dernier, la Fondation Domus proposait une conférence sous le titre un brin provocateur «Les malades psychiques ont-ils des droits?». Une présentation donnée à Ardon par un duo engagé: Marianne Bornicchia, avocate, ancienne tutrice du canton de Vaud et Robert Joosten, personne concernée par la maladie, webmaster au GRAAP et lobbyiste occasionnel.

Le mal de dos, dit-on, est le mal du siècle. Il semblerait bien que la maladie psychique soit en train de lui «voler la vedette». Parmi les bénéficiaires d'une rente AI, presque une personne sur deux l'est pour des raisons psychiques. Quand au vieillissement de la population, il s'accompagne aujourd'hui de plus en plus souvent de l'apparition de maladies dégénératives rassemblées sous le terme de «démence sénile». La question des droits des personnes concernées par la maladie psychique se retrouve donc naturellement en première ligne de nombreux débats. Elle bénéficie d'ailleurs, en Suisse, d'une nouvelle loi depuis le début de l'année.

Patients: de la normalisation à la protection



«L'ancienne loi était rigide et plaçait la tutelle, la mesure la plus lourde, au centre de son action. Il faut dire qu'elle datait de... 1912, explique Marianne Bornicchia, avocate, ancienne tutrice du canton de Vaud. A l'époque on cherchait à normaliser les gens. Aujourd'hui on souhaite les protéger.» Ainsi, le nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013, a-t-il été construit autour de deux principes: l'autonomie et le droit à l'autodétermination. «Il s'agit de respecter au maximum les droits des personnes là où elles ont encore des compétences, explique Marianne Bornicchia. Les mesures sont donc adaptées au cas par cas, selon les besoins réels.»

Au cœur de ce nouveau droit, une notion fondamentale: la capacité de discernement, soit concrètement la faculté d'agir raisonnablement, qui suppose une aptitude à la fois intellectuelle (analyser) et volitive (se déterminer librement). La maladie psychique altère-t-elle forcément cette capacité de discernement? Le législateur répond non – cette capacité sera évaluée cas par cas, par un médecin –, et admet qu'elle puisse être recouvrée après un traitement.

Désigner par écrit son représentant

Et Madame Bornicchia d'évoquer les implications concrètes. «Toute personne âgée d'au moins 18 ans, et capable de discernement, peut rédiger un document écrit à la main, appelé *Mandat pour cause d'inaptitude*, le dater, et désigner par celui-ci la personne qui

s'occupera de ses affaires si elle perd un jour la capacité de discernement.» Des personnes différentes peuvent être choisies pour les aspects financiers, médicaux, etc.

Sans mandat pour cause d'inaptitude de la personne concernée, le conjoint ou le partenaire enregistré acquiert automatiquement la capacité de représenter l'autre s'il y a encore vie commune ou assistance personnelle régulière. La représentation porte sur tous les actes ordinaires. Pour les actes extraordinaires comme la vente d'une maison par exemple, le conjoint ou le partenaire enregistré doit obtenir l'accord de l'autorité de protection de l'adulte. Cette dernière peut d'ailleurs être saisie par un proche, sans qu'il soit forcément de la famille si celui-ci juge les droits de la personne concernée bafoués. Il s'agit donc de proches de fait et pas nécessairement de droit.

Une personne concernée peut également rédiger des *directives anticipées* pour la représenter sur le plan médical si elle devient incapable de discernement. Il s'agit d'un document manuscrit. La capacité de discernement suffit. Un mineur peut donc rédiger des directives anticipées. Ce peut être un formulaire ad hoc. Il faut impérativement le dater et le signer. La personne y indique ses choix sur le plan médical et éthique. Elle peut également y désigner un représentant appelé représentant thérapeutique. Si elle n'a pas fait de directives anticipées, le conjoint, le partenaire enregistré s'il y a vie commune ou assistance personnelle régulière, le concubin s'il y a vie commune devient, de droit, le représentant médical.

En l'absence de ces personnes, les enfants, puis les parents, enfin les frères et sœurs deviennent représentant médical toujours à la condition qu'il y ait une assistance personnelle régulière. «Des frères qui ne se parleraient plus ne pourraient être représentant, de par la loi, l'un de l'autre.»

La personne désignée tant par un mandat d'inaptitude que par des directives anticipées peut refuser le mandat. L'autorité de protection de l'adulte désignera, alors, une personne compétente s'il n'y a pas de représentant de par la loi.

Curatelle, en dernier recours uniquement

«A noter, élément important, précise Madame Bornicchia, que les directives anticipées manuscrites ne concernent que les aspects médicaux.» Dans ce cas-là, l'avis du représentant thérapeutique prédomine sur celui du médecin en cas de désaccord. En revanche, si la personne concernée est à l'hôpital pour des troubles psychiques, son représentant ne dispose pas du pouvoir décisionnel. Il devra en revanche être immédiatement informé de toutes les mesures qui seraient prises.

En finalité, la curatelle, mesure la plus lourde, n'intervient désormais qu'en dernier recours, à des fins d'assistance, si aucun représentant n'existe et que les moyens sociaux à disposition sont insuffisants. Le type de curatelle mis en place – d'accompagnement, de gestion et représentation, de coopération ou de portée générale (qui enlève tous les droits) – est choisi selon les besoins de la personne.

En Valais administrative, communale ou intercommunale, l'autorité de protection de l'adulte se compose d'un président, de 2 juges et d'un greffier. L'autorité de surveillance est assurée par le Conseil d'Etat, et celle de recours par le Tribunal cantonal.

«Notre vécu nous donne une crédibilité»

Le nouveau cadre légal placé, qu'en pensent les principaux intéressés? Robert Joosten, qui a croisé la maladie psychique il y a 14 ans, est depuis 9 ans au bénéfice d'une rente AI tout en occupant un emploi au GRAAP* comme webmaster. Engagé dans de nombreuses organisations du domaine du handicap (Pro Mente Sana, AGILE, etc.), il est également actif dans la défense des droits des personnes concernées. «En introduction, j'aimerais d'abord indiquer que le terme de «malades psychiques» n'est pas très heureux, et que celui de «personnes concernées par la maladie psychique» est plus élégant. Ensuite, j'ai la conviction que nos droits ne doivent pas être défendus uniquement par les professionnels, mais par nous-mêmes. Notre vécu nous donne une crédibilité, que les professionnels du domaine n'ont pas. La leur repose sur leur formation et leur expérience professionnelles.»

Lobbyiste du handicap psychique, une tâche ardue



Et Robert Joosten de relater son expérience de lobbyiste à Berne, en 2012, à l'époque où le second volet de la 6^e révision de l'AI était au programme des parlementaires. On connaît en effet les lobbys de la pharma, de l'économie ou encore de l'agriculture, mais il existe aussi un lobby du handicap! «Organisé en duos composés d'un professionnel du domaine et d'une personne concernée, nous abordions les parlementaires pour tenter de leur faire prendre conscience d'une réalité qui leur est inconnue. Je faisais partie d'un duo. Dans le second, la personne concernée était un malvoyant qui se déplaçait avec sa canne blanche», explique Robert Joosten. L'exercice révèle rapidement ses limites, les réponses les plus courantes étant: «Je ne suis pas un spécialiste» et «Vous arrivez trop tôt, ce sera traité à la session d'automne, je n'ai pas encore potassé le dossier.»

Quant à ceux qui confessaient partager le point de vue des lobbyistes, ils ne furent semble-t-il guère plus engagés. «Je me souviens de deux d'entre eux: l'un s'était rallié à la majorité de son parti au moment du vote, l'autre ne s'était pas présenté au parlement...»

Autre difficulté rencontrée par M. Joosten: le caractère invisible de son handicap. «L'interlocuteur n'est pas obligé de me croire. Alors que si vous êtes en chaise roulante, il y a peu de chances pour qu'on vous prenne pour un simulateur!... Je ne peux tout de même pas faire une crise de décompensation psychotique en plein parlement pour être considéré?!», lâchait-il avec un brin de cynisme.

Quelle est dès lors l'utilité, l'efficacité du lobbying? «Le volet 6b de la loi a finalement été enterré en juin 2013. J'ai envie de croire que notre action a été le grain de sable qui a permis d'aboutir à ce résultat.»

Le tabou de la maladie psychique, un poids

A l'heure des questions, une retraitée soulève «l'hypocrisie» du système: «Lorsque mon mari, en EMS depuis deux ans, fugue, on ne me consulte pas pour le ramener sans ménagement. Dans le même temps, on me demande une signature pour pouvoir lui soigner les dents!...»

Un spectateur souhaite pour sa part savoir si le placement à des fins d'assistance exige une expertise psychiatrique? «Pas forcément, répond Mme Bornicchia. Plus maintenant. Aujourd'hui la mesure doit de surcroît être régulièrement réévaluée, la première fois après 6 mois, puis à 1 an, ensuite tous les ans.»

Une jeune femme a également soulevé le caractère tabou de la maladie psychique, la pression sociale négative qui dissuade généralement les gens de défendre leurs droits. Une réalité également évoquée par Jean-Charles, qui indique avoir fait un séjour à Malévoz et avoir trouvé énormément de réconfort dans des groupes comme les alcooliques ou les narcotiques anonymes, regrettant que de tels espaces de parole n'existent pas pour la maladie psychiques.

«Je ne sais pas si vous l'avez lu, a indiqué en conclusion Jean-Pierre Zbinden, directeur du GRAAP, mais Le Matin annonçait il y a quelques semaines que 52% des Romands considéraient les malades psychiques comme un poids pour la société. Il reste donc... beaucoup à faire!»

*GRAAP, Groupe d'accueil et d'action psychiatrique

Le GRAAP (VD), à l'écoute des personnes concernées

Le GRAAP – créé en 1987 – possède son siège principal à Lausanne et des antennes à Cery, Yverdon, Nyon et Montreux. Il accueille les personnes concernées par la maladie psychique et leurs proches, propose un service d'entraide sociale, de l'animation citoyenne et des ateliers coopératifs. Il édite le magazine «Diagonales», et organise de nombreuses activités, parmi lesquelles des conférences et un congrès annuel.

>> Prochaine conférence

3 octobre 2013 / 20h

Familles et proches de personnes souffrant de maladies psychiques

Qui sont les familles et les proches des personnes souffrant de troubles psychiques? Quels sont leurs besoins et leurs demandes, mais aussi, aspects à ne pas négliger, leurs ressources, leurs compétences et leurs connaissances? Comment s'inscrivent-ils en tant que partenaires dans la relation à la personne en souffrance, d'une part, et au milieu médical, de l'autre? Les membres de l'AVEP partagent des éléments de réflexion autour de ces questions, dans un esprit de dialogue et d'échange avec le public.

AVEP

Association valaisanne
d'entraide psychiatrique



L'Association valaisanne d'entraide psychiatrique (AVEP) accueille des personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches. En se réunissant dans un esprit d'entraide et de solidarité, celles-ci veulent s'ouvrir vers l'extérieur et se faire reconnaître en tant que personnes participant à la vie sociale et culturelle de leur région.

Conférences grand public ouvertes à tous / Entrée libre

19h30: ouverture des portes / 20h-21h: conférence / Dès 21h: questions-réponses