

Soutien aux proches de personnes souffrant de
TROUBLES PSYCHIQUES



Association LE RELAIS

Maison des Associations

15, rue des Savoises

1205 Genève

Tél. 022.781 65 20

www.lerelais.ch

info@lerelais.ch

CCP : 12-10369-9 ou
BCGE : k 3206.97.45

Sommaire

1. **Trois ateliers pour les proches organisés à Genève**
2. **Journées francophones de la schizophrénie : Conférence de Mme Teresa Maranzano : « *Les identités multiples d'un artiste schizophrène* »**
3. **Le *psytrialogue* rouvre ses portes**
4. **Groupe de soutien 2010 : Synthèse des thèmes soulevés par les participants**
5. **RELAIS : les dates à retenir**

1. Trois ateliers pour les proches organisés par le GRAAP et Le RELAIS, à Genève

Lors de son prochain congrès en mai 2011, le Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP), à Lausanne, se penchera sur le thème : *Maladie psychique. Et les proches dans tout ça ? Oser en parler !*

Le GRAAP a organisé trois ateliers dans chacun des cantons romands pour récolter des réflexions, des expériences et des points de vue sur les diverses facettes de la problématique et qui seront rapportées au congrès.

Les ateliers de Genève, animés par la directrice du GRAAP, Mme Madeleine Pont, ont traité le sujet « Urgence et crise ». Les proches ont pu s'exprimer et ont été très encouragés par le projet du GRAAP de formuler des recommandations pour une meilleure approche envers les patients et leurs familles – recommandations qui seront adressées aux Départements de santé cantonaux et fédéral.

Voici quelques notes prises lors des deux premiers ateliers.

Atelier du 19 janvier 2011

Mme Pont nous a présenté les raisons du choix du thème du congrès du GRAAP. Les proches ne sont plus considérés comme parents « schizogènes », ni comme des familles dysfonctionnelles, mais comme « proches aidants » qui peuvent rendre service.

Le rôle de « proche aidant » pose néanmoins deux problèmes :

- Le fardeau est souvent trop lourd ;
- Les proches n'ont pas à assumer le rôle de soignants, mais devraient rester dans celui de parents/proches.

Mme Pont propose la notion du « proche solidaire » comme une alternative préférable ; les proches solidaires :

- sont en lien avec d'autres personnes par une responsabilité et un intérêt communs ;
- sont liés par un projet commun ;
- n'ont pas plus ni moins de pouvoir que les médecins ;
- ont des compétences ;
- ne sont pas des victimes, mais des partenaires au même niveau que les autres acteurs.

Ayant défini le thème du congrès, le GRAAP met en œuvre plusieurs activités préalables, telles ces ateliers et des sondages sous forme de micros-trottoirs.

Ce premier atelier avait pour but de faire un « état des lieux » des besoins, des vulnérabilités et des compétences des proches. Le deuxième s'est penché sur le thème « l'urgence et la crise » pour poser la question : comment gérer le mieux possible la crise ou, plus précisément, comment être des proches aidants.

Pour lancer l'« état des lieux », Mme Pont posa deux questions aux participants :

- Qu'attendez-vous de cet atelier ?
- Comment voyez-vous un/e proche ?

Après un tour de table où tous les participants s'exprimèrent, Mme Pont constata que cet « état des lieux » a fait ressortir les besoins des proches et les lacunes dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques et des proches. Il faut maintenant trouver des propositions réalisables pour atteindre le but exprimé au début : aider les proches à remplir le rôle de « proches solidaires » et se faire reconnaître en tant que tels.

Quels sont nos attentes de cet atelier?

Voici quelques-unes des réponses données par les participants :

- Arriver à faire un peu plus bouger les choses et être davantage entendus.
- S'aider mutuellement à progresser (en particulier dans le domaine des lieux de vie ; il y a une pénurie dans ce domaine à Genève).
- Obtenir un foyer médicalisé à Genève.
- Faire mieux connaître la maladie psychique, la rendre plus visible, enfin la déstigmatiser.
- Mieux informer le grand public sur la maladie psychique ; faire comprendre que les familles n'en sont pas la cause.
- Saisir cette opportunité pour me relancer (une proche qui se dit "démissionnaire").
- Reconnaître davantage par les soignants le rôle des proches.
- Obtenir une reconnaissance des droits des proches dans la procédure d'examen des demandes de sortie de patients hospitalisés en non-volontaire: le patient et ses droits sont au centre de la procédure, mais les proches ne sont pas entendus par la Commission de surveillance psychiatrique qui statue sur ces cas. (On évoque le problème de manque de suivi, le « yo-yo » des patients entre la clinique et l'extérieur, problème qui « coûte cher à tout le monde, y compris le contribuable ».)
- Mieux comprendre mon rôle comme proche aidant.

- De l'aide pratique (et non-professionnelle !) pour s'occuper de mon fils et aussi qu'il puisse trouver un travail à temps partiel qui n'est pas du genre coller les enveloppes...; des propositions d'autres remèdes que les traitements pharmaceutiques.
- Avoir accès aux traitements alternatifs, les traitements médicaux étant inadéquats, voire nocifs. On devrait parler de rétablissement : cela arrive ! (De la part d'une participante qui était elle-même une souffrante psychique et qui soutient d'autres souffrants psychiques et leurs droits).
- Apprendre du nouveau et recevoir des informations utiles.
- Favoriser la rencontre de parents, proches de patients, pour qu'ils se déculpabilisent (de la part d'une participante souffrante psychique).
- Faire mieux circuler la parole entre proches (de la part d'une participante qui travaille dans une fondation d'aide aux proches).

Quelle est *notre* perception des proches ?

Parmi les témoignages:

- Je suis une maman (et tutrice) épuisée, déçue, révoltée, en colère. Nous sommes les oubliés de la médecine *cf.* la maladie d'Alzheimer. Il faut se battre pour tout. Il est difficile de s'imaginer heureux avec tous ces problèmes.
- Epuisement, craintes pour l'avenir. Bons contacts avec les soignants, mais ceci n'est pas toujours le cas.
- Nous avons été déstabilisés pendant des années. Relations difficiles avec les médecins privés ; difficultés de communication avec le malade. Nous aimerions être disponibles utilement. Nous essayons de protéger notre propre santé physique et psychique.
- Impossibilité de parler ouvertement avec mon fils de ses problèmes de santé ; Le Relais nous offre le seul espace où cela est possible.
- Nous étions complètement déstabilisés par la décompensation soudaine de notre fils. Nous nous faisons des soucis à cause de son désespoir : il ne voit pas d'avenir, ne fait rien. Nous essayons d'être positifs, mais bien difficile à vivre.
- Je suis une maman trop proche (et on m'en a fait le reproche). Je vis dans l'inquiétude, j'ai toujours peur. Dernièrement, c'est la possibilité de la suppression des rentes (*cf.* Révision de l'AI) qui me fait soucier.
- J'ai aussi quelques craintes sur l'avenir de la personne atteinte et sur la prochaine révision de l'AI. (Ses frères ne comprennent pas vraiment la maladie ; qui donc s'occupera de lui plus tard ? Ceci n'est pas un reproche.) Nous avons de bons contacts avec tout le réseau soignant ; nous avons réussi à faire entendre nos demandes et fait un travail personnel.
- Un proche est quelqu'un qui a des liens de famille et/ou affectifs avec la personne atteinte de troubles psychiques. Il porte un surcroît de charges ; il n'est souvent pas prêt pour ce rôle et a besoin d'aide. Personnellement, je ne veux pas que les frères et sœurs du patient s'engagent trop pour l'instant ; ils ont d'autres soucis. Mais je ne me fais pas de souci pour l'avenir.
- Les parents ont une responsabilité irrévocable ; c'est différent pour les conjoints, la fratrie. Je n'ai pas réussi à mettre mon fils sur pied. Je me sens coupable de l'avoir livré à la psychiatrie qui l'a détruit ; il ne peut plus vivre ni avec ni sans les médicaments. Les psychiatres sont incompetents, complices de l'industrie pharmaceutique ; ils donnent les mêmes

- médicaments à tout le monde. On s'est servi des directives anticipées pour s'assurer qu'il ne peut pas être hospitalisé en non-volontaire. Le bonheur n'est pas le but de la vie ; ça vient accessoirement par des petites choses.
- Je suis si proche d'une personne en souffrance que j'ai failli en mourir moi-même. J'ai trouvé une écoute attentive et le partage au Relais. Le manque de coordination entre différents soignants à différents moments dans le parcours du malade me pose problème.
 - Impuissance, solitude. Les problèmes de santé psychique ne sont-ils pas en train d'augmenter dans notre société ?
 - Je m'inquiète du fait que ma fille est seule et n'ose pas parler de sa maladie à ses amis.
 - Les enfants de personnes souffrant de troubles psychiques sont des oubliés (de la part d'une participante qui travaille dans une fondation d'aide aux enfants des personnes atteintes).
 - Au début, il me semblait que la souffrance des proches n'était pas reconnue par les soignants. Je me sens solidaire avec des familles de personnes souffrant de troubles psychiques qui ne sont pas suivies, en déni, refusant de se faire soigner. Nous avons eu une très mauvaise expérience avec la thérapie de famille.
 - Culpabilité, honte d'en parler. Mais nous avons appris à vivre au jour le jour avec la maladie. Nous sommes très reconnaissants du travail de l'Equipe mobile de soins psychiatriques.
 - Avec ces soucis, nous ne pouvons pas être heureux. Mon mari et moi nous relayons pour s'occuper de notre fils. Il est mieux de ne pas être deux à s'en occuper en même temps. Je me demande quel est mon rôle.

Atelier du 23 février 2011

Mme Pont a expliqué qu'un but important du Congrès du GRAAP serait de formuler **une charte** qui énoncerait des propositions/recommandations à être adressées aux Départements de santé cantonaux et fédérale pour une meilleure approche/stratégies envers les patients et leurs familles. Cette charte serait signée par les proches et, avec l'aide de la CORAASP, présentée aux autorités.

Ayant identifié les problèmes des proches/familles par rapport à l'urgence et la crise lors du premier atelier, cet atelier examine ce qui facilite ou qui freine le progrès vers une situation idéale où nos compétences et nos besoins seraient reconnus, et où nous pourrions nous sentir à l'aise, voire heureux dans le rôle de « proches aidants et solidaires », enfin de partenaires dans un projet commun pour le bien des personnes atteintes.

Freins

- La loi (à Genève) stipule qu'un patient en danger pour lui-même ou pour autrui doit être hospitalisé en non-volontaire. « C'est la seule maladie où on doit faire appel à la police pour hospitaliser un patient. On est obligé d'attendre la catastrophe pour pouvoir le/la faire soigner. »
- La violence traumatisante des hospitalisations forcées.
- Les voisins ne comprennent pas que les parents ne peuvent rien faire.
- Le tabou qui s'attache à la maladie psychique.
- Des mécanismes de culpabilisation à l'intérieur des couples, qui souvent se déchirent.

- Le droit de la personne à refuser les soins prime sur l'obligation d'assistance à la personne en danger.

Ce qui peut aider

- Utiliser plus de « psychologie » par les soignants afin de gagner la confiance des patients. Ceci est la force de l'Equipe mobile de soins psychiatriques à Genève !
- Investir dans cette approche (équipe mobile) peut éviter l'hospitalisation, et donc économiser beaucoup d'argent public.
- Autant que possible, arriver à ce qu'il y ait plus de collaboration et de dialogue avec les professionnels (soignants, assistants sociaux, police, gardes de prison, et les politiques etc.). (A Lausanne, ces efforts donnent des résultats très positifs.)
- Partager les responsabilités. (Souvent les familles sont les moins bien placées pour intervenir).
- On ne peut pas changer la loi pour l'instant, mais peut-être pourrait-on élargir l'interprétation de la notion de la « dangerosité » comme critère d'hospitalisation au-delà du danger de violences corporelles ou de mort...
- A travers le travail en réseau, mettre tout le monde (proches et patients) au même niveau en ce qui concerne l'information, entre autres sur les droits des uns et des autres.
- Parler ouvertement de la maladie autour de soi et aussi informer sur l'existence des associations.
- Campagnes de déstigmatisation « sympathiques », utilisation des média (mais c'est très cher !).

Le GRAAP met sur pied une commission de travail pour élaborer la charte. Trois participants de Genève se portent volontaires pour participer à ces travaux.

Voir programme du Congrès du GRAAP :

http://www.graap.ch/uploadfiles/Congres11/CONGRES_2011_PROGR_presse.pdf

2. Journées francophones de la schizophrénie : Conférence de Mme Teresa Maranzano : « *Les identités multiples d'un artiste schizophrène* » Jeudi 24 mars 2011

Mme Maranzano a été chargée de recherche auprès de la Collection de l'Art Brut à Lausanne avant de diriger, entre 1999 et 2007, un atelier de peinture dans un hôpital psychiatrique en Italie. En 2008, elle a réalisé l'exposition «Folie Italienne», accompagnée d'un cycle de conférences, pour le compte du Service des affaires culturelles des HUG.

Elle a créé en 2009 l'association Atelier Pilote dont la mission principale est d'encourager le processus de création dans le domaine des arts visuels auprès de personnes atteintes de troubles psychiques, d'un handicap mental ou d'autres facteurs, source de marginalisation.

Dans le cadre de la 8^e édition des **Journées francophones de la Schizophrénie** organisée à Genève par notre association, Mme Maranzano nous a parlé des rapports entre l'art et la souffrance psychique au travers du parcours d'un homme, Vincenzo Sciandria, qui a fréquenté l'atelier de peinture qu'elle dirigeait au sein de l'hôpital psychiatrique Fatebenefratelli, près de Milan.

Cet homme, qui a vécu presque toute sa vie en institution, est venu à Fatebenefratelli en 1983 ; en 1996, il a intégré l'atelier d'expression artistique ouvert par l'hôpital.

Mme Maranzano a travaillé avec Vincenzo Sciandria pendant presque dix ans et l'a caractérisé comme un homme que personne n'aurait associé à l'art de prime abord.

Sciandria avait un besoin urgent et constant de coucher ses délires, ses hallucinations – dans un langage étrange – sur le papier. Il a commencé en écrivant sur des photocopies de sa carte d'identité. En quête d'identité, il avait de multiples sujets empruntés à l'actualité, à la littérature, à la bande dessinée... ou qu'il avait simplement inventés – comme « Skillinger », homme issue des neiges et des glaces.

Bien que son langage était fort limité, il avait besoin de communiquer, d'établir des relations avec les autres. Ce qu'il a finalement réussi à faire à travers son art !

Après plusieurs expositions, ses œuvres ont été représentées dans des catalogues et vendues en Italie et à l'étranger. Ainsi, Vincenzo Sciandria est devenu un écrivain et un artiste renommé, avant de mourir récemment, à la veille d'une grande exposition.

A la question de savoir si une activité artistique peut aider les patients schizophrènes à guérir, Mme Maranzano répond que cela peut être structurant, mais ne peut en aucun cas être envisagé comme un remède ni comme un moyen de re-socialisation. Ce n'est pas non plus un chemin automatique vers la reconnaissance : « Ce n'est pas parce vous êtes marginal, que vous produirez forcément quelque chose qui parlera aux autres », a-t-elle précisé.

On distingue souvent l'« art brut » de l'« art culturel ». Mme Maranzano identifie quelques-unes des différences entre les deux : les artistes schizophrènes, pour la plupart autodidactes, ne sont pas freinés par les conventions et expriment librement et spontanément leurs préoccupations humaines. Ils ont aussi un dépouillement de formes que beaucoup d'artistes fameux cherchent à atteindre pendant toute leur vie !

En dépit de ces différences, Mme Maranzano pense qu'il y a un fond artistique commun et éminemment humain entre l'art produit par les artistes schizophrènes et celui des artistes « culturels ».

3. Le *psytrialogue* rouvre ses portes

Pendant de nombreuses années à Genève, le *psytrialogue* était un espace d'échanges réunissant des personnes concernées par les troubles psychiques, des proches, des bénévoles, des professionnels et étudiants de la santé et du social.

Sans différence de statut, chacun pouvait y partager son expérience et la rendre fertile en s'enrichissant de celle des autres. Et puis les forces requises pour organiser cet effort ont manqué...



Depuis, de nombreuses personnes ainsi que différentes associations qui avaient participé aux *psytrialogues* précédents ont émis le désir de **renouveler cette expérience**, convaincues du regard unique, spécifique et précieux qu'il offre sur la santé mentale.

Dès lors, un collectif, à l'initiative de l'association romande Pro Mente Sana, puis du GREPSY, s'est constitué et s'est mis au travail, afin de proposer une nouvelle version du *psytrialogue*.

Et voilà qu'elle est relancée ! Le *psytrialogue* a rouvert ses portes le 23 mars autour du thème « Nos regards sur les troubles psychiques ». **La prochaine réunion aura lieu Le 15 juin 2011 à 18h.** Le thème : *Le trouble psychique et la relation : comment garder le contact avec soi, avec les autres ?*

L'animation est assurée par des bénévoles du collectif *psytrialogue*. Nous encourageons nos membres à participer à cet échange où nous avons beaucoup à apprendre...

Le lieu : Salle du Club Alpin, 1, rue du Vieux-Billard. A côté de l'association Paroles, la salle est au fond de la cour du n°. 1. Arrêt TPG : place du Cirque.

Pour en savoir plus : Pro Mente Sana, 40 rue des Vollandes, 1207 Genève. 0840 00 00 60; info@promentesana.org; www.promentesana.org . GREPSY, 14 rue des Savoises. 1205 Genève. contact@grepsy.ch; www.grepsy.ch

4. Groupe de soutien 2010 : Synthèse des thèmes soulevés par les participants

Le groupe de soutien (ou groupe de parole) de notre association Le Relais reste un lieu privilégié d'aide aux proches de personnes qui souffrent de troubles psychiques. Les participants de par leur propre expérience peuvent échanger des idées utiles, des conseils, une autre façon de voir les choses, des "mini solutions" ou simplement partager une difficulté ou souffrance. Qu'il soit « autogéré » ou qu'il bénéficie de la participation d'un/e invité/e des HUG spécialisé/e en psychiatrie, ce groupe offre écoute, compréhension et partage.

Pendant l'année 2010, les modérateurs/rices du groupe ont pris soin de noter les thèmes soulevés par les participants, ceci afin de déceler ceux qui doivent être approfondis par Relais et qui devraient être sujets de prochaines conférences.

Il nous semblait intéressant de partager avec vous la synthèse des thèmes que VOUS avez soulevés.

Thèmes autour de la personne atteinte

- Le patient est dans le déni de sa maladie ; ne veut pas prendre de médicaments ; a arrêté son traitement.
- Intégration/réinsertion du patient dans la société : emploi ; logement ; solitude (perte de liens sociaux) ; autonomie ; que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ?
- Effets secondaires des médicaments (somnolence, allergie, etc.) ; problèmes de dosage.
- Problèmes d'addiction (co-morbidités) : alcool, drogue.
- L'hospitalisation en non-volontaire ; Article 397 ; quand le patient demande/obtient sa sortie contre l'avis des médecins de Belle-Idée.
- L'effet déstabilisateur des changements, du stress.

Thèmes autour des proches

- Rôle et droit des proches.
- Détresse des proches ; comment se faire aider ; comment trouver des alliés parmi les professionnels ; le besoin éventuel d'un soutien psychologique pour soi-même.
- Le patient donne l'impression d'être manipulateur ; comment distinguer ce qui relève de la maladie de ce qui est du conscient ?
- Sentiments de culpabilité envers nos proches en souffrance.
- Cohabitation avec un proche malade ; comment poser des limites ?
- Les réunions de réseau : comment les obtenir ? Comment se comporter ? Rôle des proches ?
- Comment gérer la violence d'un patient ?
- Qui appeler en cas d'urgence ?

Thèmes autour des services, institutions, mesures

- Manque de foyers/lieux de vie à Genève ; besoin de foyers psychothérapeutiques.
- Demande d'AI ; qui fait quoi et comment ?

- Tutelle, curatelle, problèmes financiers.
- L'Equipe mobile de suivi psychiatrique : son approche et son travail avec les patients, les proches.
- Belle-Idée : manque d'occupation pour les patients.
- Relations entre psychiatres, proches, personnes atteintes ; réunions de réseau (voir ci-dessus) ; comment les proches sont-ils perçus par les soignants?
- L'hospitalisation en non-volontaire ; l'Article 397.
- Rôle de la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients (CS), la Commission cantonale d'indication (CCI), le Service des prestations complémentaires (SPC).
- La psycho-gériatrie à Belle-Idée : problèmes et lacunes rencontrés.

Autres thèmes

- Causes et déclencheurs des troubles psychiques : génétiques, biologiques, environnementaux, stress, drogues...
- Importance ou pas du diagnostic : base nécessaire pour faire face à la maladie ou étiquette, source de stigmatisation ?

5. RELAIS : les dates à retenir

Groupe de soutien (ou "de parole") : Réunion tous les 15 jours sauf les jours fériés, soit : le lundi à 19h00, à notre local situé dans la Maison des Associations au 15, rue des Savoises.

Les groupes sont animés par une personne du comité (« groupe autogéré »). Une fois sur deux, ils bénéficient de la participation d'un/e invité/e (« groupe avec invité »). Nous essayons d'inviter des personnes travaillant aux HUG dans le secteur psychiatrie ayant des mandats aussi divers que possible.

Groupes de soutien en 2011

Lundi 4 et 18 avril

Lundi 2, 16 et 30 mai

Lundi 20 juin

Lundi 4 et 18 juillet

Lundi 8 et 22 août

Lundi 5 et 19 septembre

Lundi 3, 17 et 31 octobre

Lundi 14 et 28 novembre

Lundi 12 décembre (festif)

Assemblée générale

Mardi 10 mai 2011

Partie statutaire : 19h

Conférence : 20h

Détails : Voir invitation ci-jointe