

BULLETIN D'INFORMATION
NOVEMBRE 2003 - No. 3

Au sommaire:

- 1. Invitation à une conférence sur les "Lieux de vie à Genève"**
- 2. Congrès "EUFAMI" en Angleterre**
- 3. Conférence sur "Comment les personnes atteintes de troubles psychiques gèrent-elles leur vie sexuelle"**
- 4. Échanges avec une équipe de soins psychiatriques de l'Unité "Les Platanes" à l'hôpital de Belle-Idée**
- 5. Journée d'étude du GRAAP: "Hallucinations, entre chimères et réalité"**
- 6. Congrès du GRAAP: "La peur, l'angoisse; du frisson à la panique"**
- 7. Bibliothèque de *RELAIS* et
DATES A RETENIR**

* * * *

INVITATION:

LUNDI 1er DECEMBRE 2003
19h: Salle Mahatma Gandhi
Maison des Associations
15, rue des Savoises, 1205 Genève

THEME:

LES "LIEUX DE VIE A GENEVE"
pour les patients ayant des troubles psychiques

INTERVENANTS:

- **CENTRE ESPOIR:** Mme Noëlle FABRE, responsable du secteur socio-éducatif
- **FHP** (*Foyer pour l'hébergement des personnes handicapées psychiques*): Mme Michèle TRIEU, directrice
- **Foyers des H.U.G.** (*Foyer des Bains, et Foyer des Paquis*): M. Jean Pierre DOMAIN, sociothérapeute
- **Foyer d'accueil "Les Nymphéas"**: Catherine et Dominique CHADAIGNE, responsables

...PAUSE...

- **Foyer d'accueil "La Calèche"**: Ariela et Michel ECABERT, responsables
- **Fondation "TRAJETS"**: Mme Christine RITTER, coordinatrice du secteur résidentiel
- **La Maison des Champs, Foyer de vie**: Mme Christiane GAUD, directrice

Après chaque présentation d'un lieu de vie, vous pourrez poser vos questions!

VENEZ NOMBREUX A CETTE SOIREE !

2. Congrès "EUFAMI" en Angleterre

En tant que Fédération européenne d'associations de familles de personnes souffrant de maladie mentale, EUFAMI organise chaque année des congrès sur des sujets d'un grand intérêt pour nous. C'est pourquoi nous étions trois de *RELAIS* à participer à un congrès sur le thème: "De la théorie à la bonne pratique: Vers la récupération" organisé par EUFAMI à Colchester, Angleterre les 10-11 octobre 2003.

Notre hôte était l'association nationale anglaise "RETHINK severe mental illness". Les présentations en séance plénière s'intercalaient avec le travail en petits groupes. Deux responsables d'un programme de RETHINK (Autogestion des personnes malades) ont présenté le sujet de "L'autonomisation et l'auto-assistance"; un responsable de la politique de santé mentale et du développement des services auprès de l'Organisation Mondiale de Santé a parlé des "Codes de bonne pratique" et de la législation; le directeur d'un centre de

recherche en neurosciences et santé mentale de l'Ecole de médecine de Chapel Hill aux Etats-Unis a présenté l'évidence scientifique sur la récupération; et la vice présidente d'EUFAMI a parlé de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Un compte-rendu du congrès et les diverses présentations seront disponibles bientôt sur le site web d'EUFAMI: <http://www.eufami.org/>

Le thème central du congrès était le "recovery". Ce concept est difficile à traduire en français. Il n'implique pas la guérison d'une personne malade, mais plutôt la **récupération** de ses capacités et caractéristiques inhérentes d'avant, ainsi qu'une qualité de vie acceptable et une réintégration sociale. Ceci et non la guérison est actuellement le but principal des traitements, des services et des soins pour des personnes souffrant de maladies psychiques.

Deux autres concepts souvent évoqués lors de ce congrès mais difficiles à traduire en français sont l'"empowerment" = le fait d'aider quelqu'un à à gérer son propre sort (autonomisation?); et "carer" = quelqu'un (un non-professionnel) qui s'occupe d'une personne malade.

L'association britannique nationale RETHINK fait un travail magnifique, notamment dans le domaine de **l'éducation publique** sur la maladie mentale. Cela nous a donné plein d'idées; peut-être pourrions-nous adapter quelques-unes de leurs brochures? Comme, par exemple, un petit dépliant qui donne des conseils sur "Ce que les proches (carers) peuvent attendre de la part des services de santé mentale", et qui encourage les proches de chercher "reconnaissance et compréhension", "soutien", "information" et "participation". Ou des cartes de visite qui utilisent des slogans-chocs pour faire réfléchir, comme:

<p>Ensemble nous pouvons guérir les 3 problèmes de santé mentale majeurs:</p> <p>Les préjugés. L'ignorance. La peur.</p>	<p>Quand votre voiture tombe en panne, vous serez dépanné en 60 minutes.</p> <p>Quand votre cerveau tombe en panne, cela peut prendre 18 mois.</p>	<p>Je n'aimerais pas en avoir un comme voisin.</p> <p>Si ce genre de préjugé vous fache...</p>	<p>Psycho</p> <p>L'étiquette que personne ne veut porter.</p> <p>Chacun a une étiquette pour la maladie mentale. Ne serait-il pas le moment de repenser la chose?</p>
--	--	--	---

*On voit
l'étiquette "psycho"
sur la poche arrière
d'un jeans...*

3. Conférence sur "Comment les personnes atteintes de troubles psychiques gèrent-elles leur vie sexuelle?"

Le Dr Dominique Chatton est le 1er chef de clinique à la Consultation de gynécologie psychosomatique et de sexologie, Unité de psychiatrie de liaison, Département de Psychiatrie des HUG. Lors de sa conférence du 22 septembre à la Maison des Associations il explique qu'il y a très peu de sexologues spécialisés dans le domaine de personnes souffrant de troubles psychiques.

Il s'est basé en grande partie sur une étude française menée par un Dr Léonard Amétépé en 1999. Un article sur cette étude intitulé "Neuroleptiques et sexualité chez les patients psychotiques: résultats d'une étude préliminaire transversale" est disponible à la bibliothèque de notre association.

La rareté de l'information sur le sujet révèle aussi que la plupart de médecins ne parlent pas de la sexualité avec leurs patients. Dans les études que nous citait le Dr Chatton, la plupart des patients (non-psychiatriques) pensent qu'ils seraient soulagés de pouvoir parler d'éventuels problèmes sexuels avec leur médecin.

Dr Chatton pense que tous les neuroleptiques ont un effet sur la sexualité, mais pas au même degré et pas sur tous les patients. L'effet principal serait de faire baisser la libido, notamment par la stimulation de l'hormone prolactine. En revanche, comme ils améliorent la santé mentale, les neuroleptiques peuvent avoir l'effet inverse, c-a-d. améliorer la vie sexuelle du patient.

Dr Chatton pense que, bien que certains patients ne voudraient pas que leurs parents leur parlent de sexualité, "Vous êtes les personnes les plus proches d'eux. C'est donc quelque chose à négocier. S'il/elle refuse, vous auriez fait de votre mieux. Il faut parler clairement, et pas par allusion."

Au sujet de la baisse de la libido causée par certains neuroleptiques chez certaines patients, Dr Chatton pense que les proches peuvent conseiller au patient de consulter son médecin pour éventuellement changer le traitement ou utiliser un correcteur.

Un compte-rendu complet de cette conférence se trouve sur notre site web:
<http://www.lerelais.ch/chatton.html>

4. Echanges avec une équipe de soins psychiatriques de l'Unité "Les Platanes", Hôpital de Belle-Idée

Dans le but de "démystifier" la pratique des équipes soignantes à Belle-Idée, LE RELAIS a invité l'équipe des Platanes à nous expliquer leur travail. Cet échange a donc eu lieu le 20 octobre 2003 à la Maison des Associations. L'équipe était représentée par Mme Correa (médecin chef de l'unité), Mme Jordan (infirmière responsable), M. LeGonidek (infirmier) et M. Spitaleri (infirmier).

L'équipe est très consciente qu'il est indispensable de prendre en compte l'environnement du patient, et que le patient ne peut pas s'en sortir sans sa famille. C'est pourquoi dans la mesure du possible, ils essayent toujours de travailler avec les familles. Mais cela ne se passe pas forcément ainsi dans d'autres unités.

Après avoir expliqué leur fonctionnement, l'équipe répond aux questions telles que:

- Que se passe-t-il si un patient ne veut pas qu'on contacte sa famille?
- Les changements réguliers du personnel dans les institutions ne constituent-ils pas une source d'instabilité pour les patients?
- Quel est le programme journalier des patients?
- Quels sont les critères pour juger de la durée du séjour du patient?

Sur cette dernière question, l'équipe avoue que "Nous sommes constamment en surcharge, et il y a aussi beaucoup de pressions pour que les séjours soient aussi courts que possibles!"

Quelques paroles qui nous ont touchés: "Les infirmiers sont sur la ligne du front. Nous sommes les premiers à entendre toute l'angoisse du patient", et "Les familles doivent se valider dans leurs compétences. Les soignants en psychiatrie ne savent pas tout!"

Un compte-rendu complet de cette conférence se trouve sur notre site web:
<http://www.lerelais.ch/platanes.html>

5. Une journée d'étude du GRAAP: "Hallucinations, entre chimères et réalité"

Nous avons participé à cette journée qui était très riche, avec beaucoup d'excellentes présentations. Deux idées maitresses: que les hallucinations sont un phénomène qui, loin d'être limité aux psychotiques, est très répandu dans la population; et l'important dans le traitement des symptômes est de parler et d'analyser **le contenu** des hallucinations. Cette approche a été totalement négligée dans le passé. Nous avons entendu plusieurs témoignages, notamment celui - présenté en vidéo - d'une genevoise qui a trouvé elle-même les moyens de maîtriser ses hallucinations. Un compte-rendu de cette journée fascinante sera disponible; contacter le GRAAP à Lausanne: rue de la Borde 23-27, 1018 Lausanne. Tél. ++41 21 647 16 00; Fax ++41 21 641 25 83; email: info@graap.ch

6. Congrès du GRAAP (mai 2003): "La peur; l'angoisse; du frisson à la panique". Impressions de deux de nos membres...

Journée du 14 mai:

Cette journée fut intensément remplie, aussi bien par l'émouvante authenticité des témoignages que par la qualité des intervenants.

• Propos retenus de M. D. Brélaz, syndic de Lausanne:

- La science, certes, progresse mais la psychiatrie n'est pas une science exacte: les maladies psychiques sont encore mal connues; le grand public ne veut pas reconnaître ce qui dérange.
- Insécurité générale génératrice de stress et d'angoisse. Pourquoi? La société manque de points de repères: ◇ Régression de la religion ◇ TV: émissions douteuses, violentes ◇ Journaux: l'évènement anodin l'emporte sur l'essentiel, remise en question des valeurs occidentales.
- Peur dans la ville: les jeunes sont entassés dans les villes et certains se défoulent la nuit entre 2h et 5h (la violence étant plus facile la nuit).
- Drogue: les dealers sont arrêtés mais très vite relâchés, faute de places dans les prisons.
- Chômage, violence des étrangers venant de pays violents, etc...

• Propos retenus de divers intervenants:

- La peur est une émotion fondamentale normale, une des premières que rencontre l'enfant. L'espèce a survécu grâce à un potentiel anxieux. Notre système nerveux est programmé pour répondre efficacement au danger réel.
- L'anxiété de l'inconscient, elle, est flottante, sans objet, basée sur l'anticipation des dangers à venir. L'anxiété est cause de stress externe et interne. Un problème psychique peut provoquer des manifestations physiques (sécheresse de la bouche, problèmes digestifs, palpitations, céphalées, hyperventilation, transpiration, etc...).
- Remèdes: ◇ respiration abdominale ◇ respiration dans un sac en papier (gaz carbonique) ◇ acuponture ◇ tai-chi ◇ sophrologie ◇ médication (risque d'accoutumance) ◇ aide médicale, etc.
- Les thérapies cognito-comportementales: ◇ cognitif: notre façon de penser; ◇ comportemental: notre façon d'agir. Il y a une intercorrespondance entre les deux.
- Troubles: ◇ phobies simples (chiens, araignées, serpents) ◇ troubles paniques (crises d'angoisse) ◇ agoraphobie ◇ anxiété sociale (peur d'être agressé par les autres) ◇ troubles obsessionnels compulsifs (gestes pour conjurer le sort) ◇ stress post-traumatique.
- On soigne de mieux en mieux ces troubles: ◇ être plus tolérant à l'égard de soi; ◇ éviter le comportement de fuite (ne pas avoir peur de se confronter à la situation anxiogène, rejeter les émotions autour du problème); ◇ apprendre à restructurer ses cognitions; ◇ recalculer les risques qu'il y a à se retrouver devant le même problème; ◇ la relaxation: relaxation progressive ou méthode de Jacobson (basée sur la contraction d'un muscle puis la détente), training autogène de Shultz (sensations corporelles: lourdeur, chaleur, détente).

Journée du 15 mai

Quelques idées qui m'ont interpellées. Le compte-rendu détaillé sera disponible auprès du GRAAP en automne 2003.

La peur, l'angoisse, pourquoi?

La peur est une alarme biologique, indispensable pour la survie de l'homme primitif. 12% de la population souffrent (occasionnellement) de peur et consultent un médecin. La thérapie comportementale cognitive est un bon moyen pour corriger l'automatisme de pensées négatives qui génèrent la peur.

L'acceptation de la maladie psychique est beaucoup plus difficile que d'accepter une jambe amputée.

Pour un éloge de la peur? Regards alternatifs et apports complémentaires

La peur et la douleur avertissent du danger. La peur fonde le souci de soi-même et de l'autre (première compétence parentale).

La peur excessive étouffe la vie et isole.

La peur est contagieuse (entre générations, panique de foule).

La peur repose essentiellement sur l'imagination (amplifiée) et peut être apprivoisée.

La colère masque la peur.

La peur éveille (trac).

Vivre en sécurité. Le policier et la peur

Attente de la population: policiers surhumains qui n'ont pas peur.

Les anxiolytiques

Traitement en fonction du temps et de l'urgence:

1. Benzodiazéphines pour soulager rapidement pendant une courte période (effets secondaires et dépendance).
2. Remplacer benzodiazéphines progressivement par antidépresseurs.
3. Commencer une psychothérapie qui devrait permettre de supprimer progressivement les antidépresseurs.

La psychose et son train d'angoisses

Deux axes: la peur de devenir fou, et la peur des symptômes.

Etre manipulé par les autres, pensées imposées, être observé par la foule, vol de la pensée. Angoisse de morcellement, schéma corporel distordu, anéantissement, angoisse de la mort (peur d'abandon amplifiée).

L'angoisse ne conduit (en général) pas à la psychose mais elle est un symptôme de la psychose.

S'aimer pour apprivoiser ses angoisses. Approche psychanalytique

- Psychothérapie: être témoin de ce qui se passe
- On est victime de ses propres peurs, pas victime des autres
- Insécurité → habitudes → enfermement → peur du changement

8. Nouveau au RELAIS: la bibliothèque

Possibilité d'emprunter des livres, des cassettes vidéo, des dossiers permettant de mieux comprendre les maladies psychiques (schizophrénie...) et de mieux entourer son proche malade. La bibliothèque est ouverte à notre local les lundis des "groupes de parole", entre 18h et 18h45. Une liste des documents sera prochainement sur notre site internet.

Dates à retenir

Après notre conférence du 1er décembre 2003 sur les "Lieux de vie", les "**groupes de parole**" seront aux dates suivantes, à notre local (rue des Savoises) à 19h:

- lundi 15 décembre 2003
- lundi 5 janvier 2004