



Le Relais

association de 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

Au sommaire :

- 1. LE RELAIS est à vos côtés !**
- 2. Réunion avec l'Équipe mobile**
- 3. Une soirée cinéma/conférence**
- 4. Les urgences psychiatriques**
- 5. Les proches nous racontent**
- 6. Soutenez notre association !**

* * *

1. LE RELAIS est à vos côtés !

Entre confinement, dé-confinement, re-confinement[...] notre association reste présente pour vous ! Bien que les réunions de notre groupe de soutien/parole ont dû être à nouveau interrompues, nous continuons de vous écouter, de répondre à vos questions et de vous donner des informations et conseils par téléphone ou en entretiens individuels. Ceci est, et restera, le cœur de notre mission.

Depuis notre dernier bulletin de septembre, nous avons organisé une soirée cinéma-conférence autour d'un film "Dans la peau d'Anne" (voir l'article ci-dessous), participé à la rencontre des HUG avec les associations de patients et de proches; nous avons aussi participé à une réunion du Comité de Pilotage de l'Équipe mobile de suivi intensif dans le milieu (article ci-dessous) et avons prévu une sortie avec les proches/familles le jeudi 17 décembre pour une fondue en soirée sous la yourte du Grand-Saconnex.

2. Équipe mobile de suivi intensif dans le milieu

Notre association collabore étroitement avec l'Équipe mobile (EM/HUG) depuis sa mise en place en 2007. L'EM vise à améliorer les conditions de vie et l'autonomie de malades souffrant de troubles mentaux graves en intervenant dans leur lieu de vie. Nous participons régulièrement aux réunions de son comité de pilotage, dont la dernière a eu lieu le 17 novembre.

C'était l'occasion de faire la connaissance de la Dre Sofia Madrane, qui remplace le Dr Dario Mariatti à la tête de l'EM et dont la riche expérience professionnelle comprend des postes en psycho-gériatrie, dans un CAPPI (Centre ambulatoire de psychiatrie et de

psychothérapie intégrés), avec le SAPEM (Service de l'application des peines et mesures) et dans des milieux carcéraux et éducatifs.

Il a été précisé que le rôle de l'EM n'est pas de répondre à l'urgence mais plutôt d'effectuer un travail de fond pour assurer une transition vers un suivi par un/e psychiatre privé/e, une prise en charge par autre organisme en place, une sortie du déni ou une rémission de la maladie. L'hospitalisation est à éviter (sauf exception) pour pouvoir garder le lien de confiance. L'EM suit parfois sur plusieurs années des patients chroniques. Avec sa nouvelle équipe, il y a la notion de co-référence, c.a.d que ce n'est plus un/une seul/e infirmière/ier qui suit le même patient.

L'EM intervient en cas de schizophrénie, bipolarité, dépression, troubles schizo-affectifs mais pas dans les troubles borderline. Parfois, l'EM réoriente les patients selon la pathologie dominante (par ex., si l'aspect d'addiction est prépondérant, ce sera en addictologie). Le Dr Mariatti et le Pr Huguelet expliquent qu'un patient « dans le déni » peut être sensibilisé mais que chez un patient « opposant aux soins », la démarche de l'EM s'avère inutile car inefficace.

L'EM n'est pas la seule équipe dite « mobile ». Suivant l'âge et les catégories de patients, il y a aussi celles de l'UPJA (Unité de Psychiatrie du Jeune Adulte), de JADE (Programme pour jeunes adultes avec troubles psychiques débutants) et du SIM (Suivi Intensif dans le Milieu pour l'addictologie).

Lors de cet échange, l'accent a été mis sur la grande importance que revêt pour l'EM ce que Le Relais leur apporte de l'extérieur : ils restent à l'écoute de nos remarques qui peuvent les aider à s'orienter ; c'est très volontiers qu'ils répondent à nos sollicitations et ils sont prêts à discuter avec les proches ou les patients mécontents.

À ce sujet, que ce soit en entretien privé ou dans une réunion de notre groupe de soutien/parole, nous tâchons d'être attentifs à toutes les remarques concernant l'EM, de façon à pouvoir discuter ensemble avec eux sur des cas concrets.

3. Soirée cinéma et conférence

Un film, "Dans la peau d'Anne", le témoignage de Mme Anne Giddey, et un exposé du Professeur Jean-Michel Aubry, Chef du Département des Santé Mentale et Psychiatrie des HUG sur les hallucinations, ont attiré un large public à la Maison des Associations le soir du 5 octobre 2020.

Accueilli par Mme Aviva Dattel, la présidente du RELAIS, le public a d'abord écouté Mme Giddey présenter le film ; elle a témoigné de sa lutte avec le trouble bipolaire et de son chemin jusqu'à pouvoir construire une vie stable et ancrée dans la réalité.



Basé sur son autobiographie *Les épines du destin*, "Dans la peau d'Anne" est une dramatisation de sa propre histoire de femme atteinte de bipolarité et d'une sclérose en plaques. L'écriture a été pour elle un véritable acte thérapeutique qui lui a permis de prendre de la distance avec ses traumatismes ainsi qu'un moyen de tourner la page.

Elle a cherché des remèdes pour la sclérose en plaque du côté des guérisseurs alternatifs, mais a conclu qu'ils n'avaient pas les bonnes réponses. Dès lors, elle a adhéré à une association de patients atteints de sclérose en plaques.

Coté psychique, elle a attendu 20 ans avant de recevoir un diagnostic de trouble bipolaire. Aujourd'hui, elle attribue sa stabilité d'humeur à la pratique de méditation de pleine conscience, à la médecine allopathique (gardant une "base" de stabilisateurs d'humeur et augmentant les doses quand elle se sent fragile), à la psychothérapie comportementale et, surtout, au soutien infaillible de son mari.

Questions

Les proches ont ensuite posé quelques questions à Mme Giddey et à son mari. Comment

parler de la maladie à une personne concernée qui est dans le déni, par exemple. En réponse, Mme Giddey donne l'exemple de sa mère qui l'a "accompagnée sans jugement, lui demandait ce qu'elle pensait, l'a écoutée, a préparé un repas avec elle - des choses toutes simples". Son mari intervient : "Face au déni, soyez empathique et parfois cadrant. Lui montrer que le délire n'est pas congruent avec la réalité. Des efforts physiques, par ex., les courses de montagne, permettent d'évacuer l'énergie. Et en tant que proche aidant il faut se faire aider par des professionnels."

Projection

Cette présentation était suivie par la projection du film qui dure 30 minutes. Il est narré par Mme Giddey ; seules ses pensées nous guident. Il dévoile ses hallucinations, des moments intenses et symboliques de la vie d'Anne jusqu'à l'extraordinaire dénouement final au sommet d'une montagne. Juliette Clara Bertoldo, la réalisatrice, a voulu le faire après avoir lu son autobiographie. Elle a adopté une démarche poétique et artistique, rendue possible par le jeu de la talentueuse Eva Larvoire.

Exposé

Prof Aubry explique d'abord que parmi les différents types d'hallucinations, la forme la plus fréquente sont les hallucinations auditives, qu'il définit comme des "pensées verbales perçues comme ne provenant pas de soi". L'on peut avoir des hallucinations dans des situations de réveil/endormissement, de deuil, de privation de sommeil, de confinement solitaire, de stress majeur, et d'abus physiques ou psychologique dans l'enfance.

60% en moyen des patients avec un diagnostic de schizophrénie ont des hallucinations auditives ; cependant, en moyen 15% de personnes dans la population générale vont avoir une ou plusieurs hallucinations pendant leur vie. Chez 25-30% des patients, les hallucinations auditives vont être résistante aux antipsychotiques "classiques" et "atypiques".

L'apparition des voix correspond à l'activation des aires cérébrales nécessaire à la production et la compréhension du langage. Mais ces éléments n'expliquent pas pourquoi les personnes qui entendent des voix n'ont pas l'impression que ce sont elles qui les produisent. L'activation de certaines aires cérébrales au cours d'hallucinations pourrait donc bien représenter la réponse à un "discours intérieur" généré par la personne sans qu'elle en soit consciente.



Pour gérer ces hallucinations, Prof. Aubry évoque plusieurs stratégies :

- écouter la musique
- parler avec quelqu'un
- exercice physique, marcher ou se coucher
- les ignorer
- prier, méditer.

En conclusion, le Prof. Aubry partage son espoir qu'il aura des traitements efficaces (sans médication) dans le futur. Il nous recommande aussi la lecture d'un ouvrage "Faire face aux hallucinations auditives" par Jérôme Favrod.

4. Les urgences psychiatriques

En octobre, un membre du comité du Relais, ancien juge assesseur auprès du Tribunal pour l'Adulte et l'Enfant (TPAE), a envoyé un message à une vingtaine de responsables de services médicaux, sociaux, académiques et politiques à Genève pour exposer la situation très difficile des proches/familles face à une décompensation psychotique de leur proche malade.

Ce message avait pour but d'alerter les responsables sur un sujet récurrent et difficile : depuis quelques années, **il n'est plus possible de faire venir un psychiatre des urgences cantonales à domicile.**

Nous citons ce message ci-dessous :

"Actuellement, en cas de décompensation psychotique à domicile, face à un malade non collaborant, il n'y a que deux possibilités pour les familles : soit de faire appel à la police (avec le risque d'une intervention « musclée » et disproportionnée, soit à un médecin de SOS Médecins ou de GE-MED (services souvent assurés par de jeunes médecins sans expérience psychiatrique suffisante).

"Par le passé, le psychiatre d'urgence se déplaçait, entamait un lien avec le patient, faisait appel à la police en cas de besoin, que la seule présence suffisait souvent à « calmer le jeu ». Ou bien, l'appel aboutissait à la Commission de Surveillance des Professions des Professionnels de la Santé; dans ce cas et après une enquête et l'avis de deux autres membres de cette Commission, elle décidait, ou pas, de mandater le psychiatre d'urgence.

"Dans ces deux possibilités, le patient était pris en charge de façon la plus humaine,

efficace et médicalement la plus éthique possible, étant donné les circonstances.

"La famille, bien que traumatisée par l'apparition brutale d'une crise psychotique en son sein, pouvait commencer son cheminement pour faire face.

"Je suis conscient que toutes les interventions ne se passait pas d'une façon idyllique, **mais la situation actuelle est catastrophique**, aussi bien pour le patient que pour la famille." [Fin de citation]

Ce déficit est en train de devenir un des chevaux de bataille du Relais. Dans la perspective d'un avenir post-confinement-covid, Le Relais, encouragé dans cette direction, a l'intention de travailler à mettre au point un plan stratégique destiné à poursuivre cette initiative malgré le peu de marge d'action possible.

Nous vous référons à [la page de notre site Internet qui traite des urgences psychiatriques](http://lerelais.ch/?page_id=548) [http://lerelais.ch/?page_id=548] pour plus d'informations.

5. Les proches nous racontent[...]

La mère d'un jeune homme souffrant d'un trouble psychique nous a récemment contactés. Nous l'avons reçue en entretien individuel ; elle nous a ensuite envoyé un très long témoignage sur la vie, la maladie, la dégradation, la "lente destruction" et la disparition tragique de son fils.

Elle dit que grâce à sa récente rencontre au Relais, où elle avait trouvé "une écoute vraie, fine et avisée," cette mère endeuillée a pu "retrouver, quelque peu, une estime d'elle-même"[...] et qu'elle pouvait "aujourd'hui rédiger son texte".

Nous la remercions très chaleureusement de nous avoir donné son accord et reproduisons ci-dessous quelques extraits de ce témoignage très touchant, parfois accablant ! Ce que dit cette maman sur ce qu'étaient, **il y a plus d'une dizaine d'années**, les rapports entre les parents et le corps médical, le milieu familial et les besoins des parents, peut servir de pistes vers un accueil et un suivi des proches/familles encore plus soutenant et humain qu'il ne l'est aujourd'hui.

[Malgré le fait que certains proches nous expriment parfois leur incompréhension et leurs frustrations, nous pouvons affirmer que le département de psychiatrie fait preuve d'une réelle volonté de partenariat avec les familles et les associations. L'approche systémique est couramment pratiquée. À cet égard, un nouveau projet HUG de collaboration accrue avec les familles en milieu hospitalier est en cours. Le Relais a été sollicité pour y participer activement.]

Mon rapport au corps médical

La prise en soin de notre fils a été longue et importante durant toutes ces années, et je tiens à remercier tous ceux et celles qui s'y sont investis. Mais il me reste beaucoup de regret et un goût très amer dans mes rapports directs avec beaucoup (pas tous) d'entre eux. Il me semble que nous, parents, n'avons pas été entendus et encore moins pris en compte lorsque nous avons voulu faire part de nos inquiétudes au tout début. Nous nous sommes souvent sentis jugés, dévalorisés, dénigrés[...]

Nous comprenions et respections l'importance de l'alliance que les médecins [...]devaient tisser avec notre fils[...] Il m'a semblé pourtant qu'elle s'est élaborée « sur notre dos », ce qui était très difficile à vivre en tant que parents[...]

Les dépendances

L'importance de la consommation de substances psychotropes m'a semblé banalisée par les médecins en tant qu'élément constitutif de la maladie. En sont-elles la cause ou la conséquence dans cette spirale infernale ? Toujours est-il que leur consommation a entretenu et aggravé, de manière évidente, la maladie pour notre fils[...] [et] a également joué un rôle délétère dans les relations de notre fils avec nous et avec les soignants, son long déni ayant fait longtemps obstacle à une véritable entrée dans les soins.

L'importance du milieu familial

En tant que mère je me suis donc sentie des millions de fois responsable voire coupable de ce qui est arrivé à mon fils aîné[...] Lui avons-nous transmis une hérédité pathologique?[...] Notre modèle éducatif très protecteur a-t-il empêché notre fils aîné de se construire une confiance en lui suffisamment solide pour affronter les épreuves «normales» de la vie? Qu'aurions nous dû faire d'autre ou différemment? Toutes ces pensées font partie des milliards de questions que je ne cesse de ressasser depuis bientôt vingt ans. Les influences éducatives[...] seraient-elles alors d'un déterminisme tel qu'elles pourraient expliquer une évolution aussi dramatique et justifier alors le regard si critique[...] de certains soignants à l'égard des parents?

Besoins des parents

Nous aurions eu besoin d'être mieux entendus, plus reconnus et que l'on valide nos points de vue sans forcément être d'accord, mais au moins qu'ils soient accueillis en tant que tels[...] Blessés, perdus et par-dessus tout terriblement inquiets pour notre fils, nous aurions eu besoin de quelques messages de compassion, d'empathie ne serait-

ce qu'à travers de simples petites phrases de soutien telles que «oui, nous comprenons, c'est difficile pour tout le monde»[...] Ce soutien aurait été particulièrement important dans une période où l'isolement social et la stigmatisation face à la maladie mentale fragilisent encore plus la famille touchée. C'est comme si nous avions eu droit à une quadruple peine : assister impuissants à la souffrance et à la destruction d'un fils, se penser soi-même pour une certaine part responsables de son état, se sentir considérés par certains membres du corps médical comme vraiment coupables et pour finir être ostracisés dans le cercle social et familial par bon nombre de personnes.

Pour tenter de conclure

[...] Chaque membre de notre famille[...] continue son chemin avec courage, à la hauteur du respect de la souffrance de chacun et de la profonde et indestructible affection qui nous lie à jamais. Notre fils vit dans nos cœurs[...]

Notre fils cadet (accompagné également par son amie) a énormément aidé et soutenu son frère. Je lui en suis très reconnaissante. Il a été et est reste profondément affecté par ce drame. Il a su trouver de l'aide auprès d'un thérapeute. Il reste un point de lumière et je lui dédie les forces qui me restent[...]

Pour ma part, j'ai bénéficié d'un long suivi de soutien psychologique d'une psychiatre extraordinaire, qui m'a été dans très grand secours pour supporter l'épreuve et y survivre. Je pratique la méditation, et seule la pensée d'avoir fait à l'époque, pour la part qui me revient, au mieux de ce que je croyais être le mieux pour mon fils ainsi que l'acceptation de mes erreurs et imperfections du moment en fonction de qui j'ai été, constitue un petit point d'appui dans ce drame total.

Pour ma part, j'ai bénéficié d'un long suivi de soutien psychologique d'une psychiatre extraordinaire, qui m'a été dans très grand secours pour supporter l'épreuve et y survivre. Je pratique la méditation, et seule la pensée d'avoir fait à l'époque, pour la part qui me revient, au mieux de ce que je croyais être le mieux pour mon fils ainsi que l'acceptation de mes erreurs et imperfections du moment en fonction de qui j'ai été, constitue un petit point d'appui dans ce drame total.

6. Soutenez notre association !

Avez-vous peut-être pendant cette période très particulière oublié de payer votre cotisation 2020 ? Si c'est le cas et si vous souhaitez que Le Relais continue à s'occuper

des proches de personnes vivant avec un trouble psychique, nous vous serions gré de la payer maintenant !

Le Relais vit en grande partie grâce aux cotisations. Les membres de votre comité sont tous bénévoles, sans aucun salaire, ni indemnité. Ainsi, vos cotisations, dons et autres subventions permettent de faire face aux frais de l'association : loyer du local, frais administratifs, de conférences.

Merci de verser votre cotisation 2020 (et/ou 2021) au moyen du BVR ci-joint (CHF. 60.- par personne / CHF. 80.- par couple) en indiquant clairement s'il s'agit de votre coti pour cette année ou pour l'année prochaine. Pour celles et ceux qui souhaitent nous faire des dons, ils sont évidemment toujours les bienvenus ! Merci à toutes et à tous !

Nous avisons certains membres par e-mail quand le dernier bulletin est disponible sur notre site web. Pour ces personnes, Voici les coordonnées de notre compte :
Association Le Relais - 1205 Genève, CCP 12-10369-9.

Association Le Relais
Maison des Associations
15, rue des Savoises
CH-1205 Genève
Tél. 022/781 65 20; Fax: 011/781 65 21
Email: info@lerelais.ch; site web: www.lerelais.ch
CCP: 12-10369 ou BCGE: k 3206.97.45