



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. Activités récentes du RELAIS

2. Comment les patients atteints de troubles psychiatriques vivent-ils la pandémie de COVID-19 ?

3. Témoignage : Le parcours de parents avec un de leurs enfants atteint

* * *

1. Activités récentes du RELAIS

Notre « Comité de pilotage » ne chôme pas ; voici un petit résumé de certaines de ses activités pendant ce premier trimestre de 2021 :

Rencontre entre le Département de Psychiatrie (HUG) et les associations de patients et de proches (22/02/21)

Cela fait plusieurs années que des représentants de Département et des associations se rencontrent pour échanger des informations, discuter des sujets d'un intérêt commun, poser des questions et parfois, soulever des problèmes. 23 personnes, dont 9 représentants des HUG (y inclus le Chef du Département de Psychiatrie, le Pr. Stefan Kaiser) et deux membres du Relais ont participé à la réunion du 22 février.

A la suggestion du Département, les représentants du Relais ont décrit la situation d'un patient comme base d'une discussion sur **l'axe éthique** du travail des soignants. Par rapport à ce thème, des questions ont été posées, comme :

- Est-ce que le fait qu'il y ait un PAFA (Placement à des fins d'assistance) contraint le patient à prendre un traitement médicamenteux ?
- Quelle information donner au patient sur son traitement ?
- Comment doivent ou peuvent se positionner les proches et qui peuvent-ils contacter quand ils sont inquiets ? Éthiquement, peuvent-ils prendre contact avec les médecins, les curateurs etc. ?

D'autres sujets annexes ont aussi été abordés tels que

- L'importance du lien de confiance entre patient et soignant ;
- Les approches psycho-thérapeutiques classiques, les suivis infirmiers, les thérapies groupales développées et proposées parallèlement aux traitements pharmacologiques ou sans ces derniers, selon les situations ;
- La collaboration entre les thérapeutes en privé et celles/ceux de la psychiatrie publique. »

La question de la place de l'éthique dans le travail des professionnels de la santé est un sujet sensible qui, lors de cette rencontre, a donné lieu à un échange franc et engagé.

Lieux de vie pour personnes vivant avec un trouble psychique

Notre association a maintes fois constaté le manque notable de ces lieux de vie à Genève – manque qui a des conséquences graves pour la vie des personnes atteintes et pour leur proches/familles. Après consultation avec les membres de notre Comité, la décision a été prise de constituer un Groupe de Travail sur ce problème. Deux membres de notre Comité se sont engagés à former ce Groupe, dont rôle sera d'initier un projet à moyen-long terme;

cependant, notre association ne prendra ni d'engagement financier ni responsabilité gestionnaire pour ce projet.

Un pré-projet regardera les questions légales, architecturales et financières. Une première étape - qui pourrait prendre un an - chiffrera le projet et le soumettra pour financement. Une deuxième étape impliquera des discussions avec les institutions expérimentées dans la gestion de tels lieux (par ex., les EPIs, le Centre Espoir, Trajets, La Carte Blanche, Association Thaïs) pour voir ce qu'elles seraient prêtes à prendre en charge. Cette étape prendra aussi au moins un an.

Appel à cotisations

Vers la fin de janvier, un « Appel à cotisations » a été envoyé à tous nos membres. C'est la première fois que notre association entreprend cette démarche. Bien que les membres de notre Comité (et du petit « Comité de pilotage ») soient tous des bénévoles, notre loyer et nos prestations – groupes de soutien, événements, conférences, accueil des proches en difficulté en entretien privé et par téléphone, ainsi que notre participation active à plusieurs projets d'amélioration des prestations de la Psychiatrie adulte – engagent des frais conséquents. Nous comptons sur votre fidélité pour vous acquitter de votre cotisation aussitôt que possible !

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.

Visite de trois infirmier/ère/s de l'UPJA (Dép. Psy. du Jeune Adulte) (14.01.21)

MM. Yoannis Papoutsos et Nicholas Kuhn et Mme Audrey Metral font partie de l'équipe de l'UPJA. Ils ont proposé de nous rencontrer pour faire connaissance et présenter leur travail. Ils nous ont expliqué que :

- L'UPJA est conçu pour les jeunes avec des troubles débutants. Celles/ceux avec un parcours plus long de troubles sont orientés aux soins adultes.
- Ils peuvent être référés par un parent, un soignant, l'unité Malatavie, l'école, mais toujours avec l'avis d'un thérapeute.



- Le/la jeune doit être motivé/e.
- L'Équipe Mobile pour Jeunes Adultes essaie de rentrer en contact avec celles/ceux qui refusent des soins. Elle tente d'établir un lien, leur offrir un accompagnement selon leurs besoins. Les soignants qui y travaillent essaient d'agir rapidement pour que la maladie ne s'installe pas.
- Le programme d'intégration communautaire (PIC) de l'UPJA propose des soins personnalisés au cours d'un séjour allant jusqu'à trois mois dans une résidence thérapeutique en ville. Il est suivi d'une prise en charge ambulatoire en hôpital de jour ou en consultation. Le PIC est fermé le weekend. Nombre de places : 8.
- L'âge des patients de l'UPJA : 18-25 ; pour le PIC 19-25.
- Durée du suivi : maximum deux ans, bien que certains jeunes restent plus longtemps pour « terminer le travail ». Après ils sont aiguillés vers un CAPPI.
- L'UPJA n'est pas un service d'urgence psychiatrique, sauf s'il s'agit d'un jeune déjà connu.
- Il ne s'occupe pas des problèmes d'addiction sérieux à l'alcool ou aux drogues.

En janvier et février, nous avons répondu à 21 appels téléphoniques (dont certains concernaient une demande d'entretien en présentiel tandis que d'autres se déroulaient *comme* un entretien d'aide) ; nous avons accueilli des proches en de nombreux entretiens individuels en présentiel ; et notre « Comité de pilotage » s'est réuni quatre fois pour coordonner nos activités.

2. Témoignage : le parcours de deux parents avec un de leurs enfants atteint

Le témoignage ci-dessous nous a été transmis par un couple hispano-suisse qui vit en Espagne (Catalogne). La maman, d'origine suisse, est membre du Relais et assiste aux réunions de notre Groupe de Soutien quand elle est en visite à Genève.

« Avec mon mari espagnol et nos deux enfants, nous avons vécu la plupart du temps au sud de l'Espagne, en Andalousie. Nos enfants ont passé leur enfance et leur adolescence dans une ferme à la montagne. Ils ont en ce moment 30 et 35 ans. C'est notre fils aîné D. qui est concerné.

Lorsqu'ils étaient petits, mes fils s'entendaient très bien, ils jouaient beaucoup ensemble, tout autant qu'avec les amis des fermes alentours. En tant que maman je me sentais

comblée de les voir heureux.

Puis, au début de l'adolescence, D. a commencé à consommer de la drogue, comme la marijuana. Peu après, il nous a raconté qu'il avait immédiatement ressenti la sensation d'être coupé de la réalité.

A l'époque, mon mari et moi avons essayé de l'accompagner pour qu'il ne continue pas, en lui proposant des activités, en faisant des excursions avec lui, etc.

Je me souviens de mon sentiment d'impuissance; de plus l'entourage ne favorisait pas une amélioration. Malgré mes tentatives avec lui, mes démarches auprès d'autres parents, des maîtres d'école, je me suis souvent sentie incomprise et très seule face à des réactions que je trouvais trop permissives. Le sentiment de culpabilité était aussi très présent. J'essayais de me convaincre que ce serait passager.

La personne qui nous a le mieux soutenus était notre médecin de famille, homéopathe. Je lui serai toujours reconnaissante.

Nous avons proposé à notre fils un long séjour dans une famille en Suisse. C'est ainsi qu'il a été davantage en contact avec sa grand-maman. Ma mère l'a beaucoup aidé avec sa tendresse, tout en nous respectant, nous, les parents, dans notre éducation. Cela m'a fait évoluer moi-même en tant que fille, j'ai commencé à comprendre beaucoup de choses et ainsi à me rapprocher de ma mère, à l'apprécier de plus en plus.

Notre fils est revenu beaucoup plus mûr et réconcilié avec la vie, avec lui-même. Quelle joie pour nous! Il a repris ses études et obtenu son diplôme.

Quelques temps plus tard, alors que D. vivait en ville, et sans doute influencé par l'alcool ou les drogues qu'il avait recommencé à consommer, ses symptômes se sont installés. Il nous racontait souvent des expériences qui ne pouvaient être que des indicateurs de symptômes paranoïdes.

Malgré nos tentatives, il n'admettait aucune aide professionnelle. Cela nous a créé d'énormes angoisses: nous ne savions pas comment gérer la situation. De plus à cette époque, son jeune frère, adolescent à son tour, a également commencé à consommer de la drogue et leur relation est devenue plus difficile, conflictuelle. Cela était et reste douloureux pour chacun d'eux, car au fond, ils s'aiment.

Je me suis souvent sentie déchirée. Mais ma réaction au cours de ces années a été de ne pas essayer à tout prix qu'ils s'entendent. Il me semblait qu'ils avaient chacun besoin de vivre leurs expériences.

Le jeune frère, après un temps, a accepté une aide professionnelle et il a passé des périodes dans des centres d'aide pour personnes souffrant de toxicomanie et de problèmes psychologiques ou émotionnels. Finalement, il a quitté ces centres, relativement rétabli. Bien qu'il ait rechuté occasionnellement, il a terminé ses études et

aujourd'hui il est marié, bien installé dans sa profession, et sa femme et lui attendent un bébé.

D. a commencé à développer des symptômes psychotiques et, après beaucoup de luttes et quelques épisodes violents, nous avons réussi à lui faire accepter des soins professionnels. Nous avons également réussi à surmonter sa résistance à la prise de médicaments.

Au début, nous ne savions pas comment et à qui demander de l'aide et, souvent, nous n'avons pas su gérer la situation. Il nous était également difficile de nous débarrasser de la stigmatisation sociale d'avoir un enfant en souffrance psychique. Enfin, nous avons contacté des centres d'aide à la toxicomanie, des associations pour personnes avec troubles psychiques, et avons même passé deux ans en tant que bénévoles dans un centre d'hébergement d'une association privée non gouvernementale pour des personnes concernées. D. y a également vécu par périodes.

Cela nous a énormément aidés à nous renforcer, à partager des expériences avec d'autres familles ayant des problèmes similaires, à surmonter la stigmatisation et à apprendre à gérer les attitudes vis-à-vis de notre fils, en évitant la manipulation et le chantage émotionnel, si courants dans la relation avec ces personnes.

Pour ma part, lors de séjours à Genève, le fait d'assister au groupe de soutien au Relais et de suivre le cours Profamille ont représenté un grand tournant dans ma vie. Je me suis sentie acceptée, réconfortée au sein du Relais. J'ai appris énormément au cours Profamille, même si ce n'était pas facile et que cela m'a demandé de me dépasser.



Plus de dix ans se sont écoulés depuis le début de ces moments difficiles pour toute la famille. Chacun de nous quatre a parcouru un long chemin. Mon mari et moi avons eu besoin de vivre séparément un temps, car nous étions incapables de nous entraider. L'angoisse de l'un provoquait une grande angoisse chez l'autre, et nous nous sentions effondrés. Nous nous sommes concentrés à aider nos parents, faire du bénévolat dans ce centre d'hébergement, étudier, etc. Nous avons appris à nous respecter nous-même, en mettant certaines limites à notre fils. A prendre du bon temps aussi.

Notre fils aîné vit maintenant depuis plus de trois ans en ville dans un appartement protégé ; il est relativement stabilisé et son état mental et émotionnel se sont considérablement améliorés.

Entre son frère et lui, il y a un écart, causé par l'hypersensibilité de chacun et les circonstances problématiques qu'ils ont vécues.

Le jeune frère, je pense, a besoin de sentir qu'il y a une distance entre eux. En ce moment, elle est géographique car il vit tout au nord de l'Espagne. Il s'est senti par

moments agressé par l'attitude parfois menaçante de D, qui l'a dernièrement menacé verbalement par téléphone.

Il a aussi besoin de construire sa vie. Son adolescence n'a pas été simple et il a parcouru un long chemin pour arriver émotionnellement et professionnellement à ce qu'il vit maintenant. Je le comprends et peut-être qu'avec le temps les choses pourront s'arranger doucement. Lors de son mariage, il a invité son frère D. et lui a demandé d'être son témoin et les quelques rencontres de ces dernières années ont été plutôt attachantes.

D. a l'air de mûrir et d'évoluer par rapport à son trouble psychique qu'il arrive à mieux gérer avec les années.

Je suis avec lui de toute mon âme. »

Si vous souhaitez vous aussi partager votre vécu de proche, envoyez-nous votre témoignage et nous le publierons dans un prochain bulletin.

3. Comment les patients atteints de troubles psychiatriques vivent-ils la pandémie de COVID-19 ?

Un article rédigé par le Pr. Philippe Huguelet, le Dr Aurélio Restellini, la Dre Nikoletta Stamatiou, et la Dre Aikaterini et paru dans la Revue Médicale Suisse 2020, 16 : 2344-7, a attiré notre attention. Son titre : « Pandémie de Covid-19 : qu'en est-il pour les patients atteints dans leur santé mentale ? » Ci-dessous et avec la permission des auteurs, nous partageons quelques extraits de cet article avec vous.

Le symbole [...] indique qu'un passage n'a pas été retranscrit.

INTRODUCTION

La pandémie de Covid-19 représente une menace sérieuse à la fois pour la santé physique et psychique des populations. Les citoyens ont fait face à la fois à un isolement inhabituel lié aux confinements décrétés par la plupart des autorités, et à un risque de contagion perçu de diverses manières, allant du déni total à une crainte massive.

Toutefois, le sort des patients souffrant de problèmes de santé mentale est à ce jour difficile à évaluer. En effet, nombre de structures sociales et thérapeutiques qui leur sont dédiées ont été fermées parfois pendant plusieurs semaines (services sociaux, travail protégé...). De plus, des membres de leur réseau primaire (proches, parents...)

ont été eux-mêmes parfois reclus, et ont donc refusé les contacts. [...]

Il nous a paru important d'aborder, par un questionnaire systématique, le vécu des patients confrontés à la pandémie, puis les moyens dont ils bénéficient pour y faire face, afin d'informer les cliniciens en première ligne. [...]

RÉSULTATS

Au total, les questionnaires de 62 patients ont été analysés [...] Des inconvénients rapportés par les patients [...] en ressortent d'abord la peur du virus, les restrictions de la liberté en lien avec les mesures prises par les autorités, puis les conséquences sur les rapports humains.

Concernant la manière dont les patients expliquent la pandémie [...] les résultats montrent que dans trois quarts des cas les réponses évoquent des hypothèses vraisemblables par rapport à la pandémie. Par contre, la mise en avant de théories relevant du « complot » est présente dans environ un quart des cas. Les évocations spontanées d'un rôle de Dieu ou du destin sont relativement peu nombreuses. [...]

L'étude rapporte les sources d'aide pour faire face aux difficultés liées à la pandémie, et souligne l'importance de l'aide apportée par la famille. Les soins sont toutefois spontanément évoqués en second. La religion aide certains patients. Le système social est en revanche très peu cité.

Qu'en est-il du suivi psychiatrique ? Celui-ci est plutôt apprécié en moyenne [...] Les patients rapportent surtout une aide par la parole (n = 28) et par un travail sur les symptômes (n = 11) ou la médication (n = 4).

DISCUSSION

[...] En ce qui concerne l'isolement, il faut prendre en compte le fait que beaucoup de patients sont déjà malheureusement très seuls. À des moments de fortes restrictions de mouvement, certains patients n'ont eu de contact qu'avec des soignants parfois pendant plusieurs mois ! De plus, une quantité non négligeable de patients ne sont pas compliants au traitement, en dépit de contraintes parfois pénales, et prennent de la distance malgré un risque de rechute élevé. Ainsi, dans un moment où le contact avec les patients prend d'autres formes et évolue, ces résultats soulignent la nécessité d'une adaptation de notre activité communautaire à ces situations de confinement. Il paraît donc indispensable de développer nos services et la manière de prodiguer les soins notamment par la création de liens, tout en nous appuyant si nécessaire sur de nouvelles technologies. [...]

Nos résultats montrent que près de la moitié des patients modifient leur perception du monde suite à la pandémie, dont un tiers du total de manière négative. Il est important d'identifier ces patients, dès lors qu'un travail psycho-thérapeutique pourrait être bénéfique, notamment dans le sens d'un deuil d'attentes rendues irréalistes. [...]

[...] **CONCLUSION**

Il apparaît important de souligner l'utilité d'un suivi psychiatrique dans ces moments de crise sociale majeure. En effet, celui-ci représente de toute évidence un appui utile, voire unique pour certains, en complément des liens familiaux très souvent sollicités. Dans le cadre du suivi psychiatrique, nos résultats suggèrent de travailler dans une perspective communautaire, donc en faisant la promotion d'une reprise des liens et de la mobilisation. Aussi, un travail sur le sens apparaît utile, incluant, le cas échéant sa dimension religieuse.

Les patients présentant des problèmes de santé mentale risquent d'être sévèrement isolés lors de périodes de confinement. Compte tenu d'un effacement important des réseaux primaire et secondaire, le suivi psychiatrique demeure indispensable. Le contexte de cette pandémie impose dans certains cas le vécu d'une profonde réorganisation des croyances et autres conceptions du monde. Ce thème peut faire l'objet d'un important travail psychothérapeutique.

Encore bonnes salutations à tous !

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