



# 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](http://www.lerelais.ch)

[info@lerelais.ch](mailto:info@lerelais.ch)

**CCP : 12-10369-9 ou**

**BCGE : k 3206.97.45**

## Sommaire

### 1. Le mot du président

### 2. Les dates à retenir

### 3. Conférence-débat « Soutien aux proches : De la psychoéducation au rétablissement »

### 4. Les 25 ans du Centre-Espoir

\* \* \*

#### 1. Le mot du président

Ces derniers mois nous nous sommes beaucoup investis pour défendre les intérêts des « personnes concernées » et des « proches » quant aux moyens à maintenir et à développer dans le domaine de la psychiatrie adulte à Genève.

#### A.

Concernant la **Pétition** que nous avons déposée auprès des députés du Grand Conseil (en commun avec Pro Mente Sana) à fin décembre 2012, elle a été suivie d'une **audition** le 31 mai 2013 devant la **Commission de la santé du Grand Conseil**. Les points importants que nous avons abordés face à nos inquiétudes ont été les suivants :

- La santé et le social sont très liés dans le suivi de la personne concernée. Or à Genève, nous avons deux départements séparés pour ces problèmes. Il serait souhaitable qu'ils soient réunis pour une meilleure coordination dans les décisions à prendre...

- Départ de nombreux médecins des HUG et dans le Département de psychiatrie en 2012 : en psychiatrie, 22 médecins, chefs de clinique, responsables à haut niveau, sont partis. C'est une perte importante pour tous.

- Les mesures d'économie (« Plan Per4mance ») : Les besoins ne diminuent pas, par exemple, plus 10% d'hospitalisations à Belle-Idée, qui est en surcharge constante...

Les mesures d'économie se chiffrent à 4 millions de francs en 2013 ; 2,3 millions en 2014, et ensuite... ?

Il y a eu 22 postes d'infirmiers et 6 postes d'assistants sociaux supprimés.

En santé psychique, il faut du temps et des moyens en ressources humaines pour aboutir à des résultats à court, moyen et long terme. Car le rôle de la relation humaine entre la personne concernée et les soignants (médicaux et psycho-sociaux) est fondamental.

- Concernant la nouvelle Loi de Protection de l'Adulte et de l'Enfant, le SPAD (Service de Protection de l'Adulte), qui gère en particulier les curatelles publiques, est débordé : un/e assistant/e social/e est en charge de plus de 140 mandats ! Il y a donc peu de possibilité d'un lien humain entre la personne protégée et son référent.

Les proches/familles sont de plus en plus impliqués. Comment l'État peut-il mieux aider les « proches aidants » que nous sommes? (Commission consultative de proches aidants au DARES)

- Les lieux de vie pour les personnes concernées font cruellement défaut à Genève. Il y a des listes d'attente partout ! Il est urgent d'augmenter l'offre de lieux de vie adéquats, diversifiés selon les besoins et dignes, visant l'autonomie des personnes concernées.

Nous avons besoin aussi plus spécifiquement de lieux de vie intermédiaires (entre l'hôpital et des lieux moins encadrés).

Les mesures d'économie à court terme peuvent aboutir à des dépenses supplémentaires à long terme. Il y a la pression des assurances qui est inacceptable dans le domaine de la santé psychique.

Beaucoup d'efforts doivent être faits pour des « moyens préventifs, surtout auprès d'une population jeune (18-25 ans), car c'est un gage d'une meilleure évolution pour leur futur...

## **B.**

Dans le cadre de la **FeGaph** (Fédération genevoise des Associations de personnes handicapées et de leurs proches) dont Le Relais fait partie, nous avons pu informer 16 politiciens de tous bords de nos préoccupations dans le domaine de la santé psychique. Cette rencontre avec les partis politiques autour des problèmes du handicap a été le moyen de les sensibiliser et, si possible, de les convaincre des moyens à consacrer et à développer.

D'ailleurs, la nouvelle Constitution fait plus de place au handicap (à voir ensuite dans la pratique...). Les élections cantonales actuelles (députés et Conseil d'État) sont une opportunité pour nous de mettre en avant tous nos problèmes et nos besoins.

Jean Dambron

## **2. Les dates à retenir**

**Groupes de soutien** (ou "de parole") : réunion tous les 15 jours sauf les jours fériés, soit : les lundis à 19h00, à notre local situé à la Maison des Associations au 15, rue des Savoises (près de la place du Cirque à Plainpalais, Genève).

### **Prochains Groupes (animés par un membre du comité)**

- lundi 14 octobre
- lundi 28 octobre avec comme invités la Dresse A. Siegrist et les infirmiers F. Candavoine et J.C. Fayet de l'UIC (Unité d'intégration communautaire)

- lundi 11 novembre
- lundi 25 novembre avec comme invité le Dr Federico Dufour, chef de clinique de la Consultation JADE

### ***Autres dates importantes***

- lundi 4 novembre à 19h, conférence-débat sur « Les lieux de vie et d'activités ». (Une convocation suivra.)
- lundi 9 décembre à 19h : SOIRÉE FESTIVE. (Une convocation suivra.)

### **3. Conférence-débat: « Soutien aux proches - De la psychoéducation au rétablissement » (27 septembre 2013)**

**Conférence donnée par M. Jérôme Favrod**, Prof HES à l'Institut et Haute Ecole de la Santé « la Source », et infirmier spécialiste clinique dans le Service de psychiatrie communautaire à Lausanne CHUV.

**Conférence du organisée par l'Association Le Relais**

***La présentation PPT de M. Favrod sur trouve sur le site du Relais : voir « Conférences et manifestations ».***

*M. Favrod a préfacé sa conférence en évoquant l'important travail fait par Le Relais à ses débuts sous la direction de sa première présidente, Mme Marlise Giarini : mise sur pied d'un groupe d'entraide et de soutien pour les proches/familles, d'un service d'accompagnement ainsi que d'un groupe contact-loisirs pour des personnes concernées très isolées, et sa tentative de créer un foyer/lieu de vie.*



*Mme Giarini a toujours insisté sur le lien entre l'intérêt des personnes concernées par les troubles psychiques et celui des proches/familles, ce que nous a rappelé M. Favrod.*

*Infirmier à la base avec une expérience de 30 ans sur le terrain, M. Favrod a lui-même fait partie du comité du Relais de 1991-1999 et a participé à ce travail.*

\*\*\*

**Le rétablissement. « Ne laissez jamais un diagnostic vous empêcher d'avoir une vie riche et pleine »** (Meera Popkin, 2003)

Le travail du groupe dont fait partie M. Favrod au sein de l'Institut et Haute Ecole de la Santé la Source vise le rétablissement des personnes concernées par les troubles psychiques, et tente d'assurer des connexions entre la clinique, la recherche et l'enseignement.

La recherche se concentre sur :

- Les transitions/interventions pour assurer la continuité des soins durant les périodes de transition

- Des interventions pour soutenir les proches aidants dans leur rôle d'aidant naturel
- Des interventions spécifiques pour les troubles qui ne répondent pas aux traitements pharmacologiques
- La santé mentale en période périnatale avec des interventions pour réduire les vulnérabilités

Selon M. Favrod, de nombreux témoignages de personnes concernées **rétablies** révèlent qu'elles se sentent différentes de ce qu'elles étaient avant de tomber malade. Elles se sentent grandies par l'expérience de la maladie et du rétablissement, même si elles ont un statut social inférieur à celui qu'elles avaient avant. D'autre part, l'absence de symptômes n'est pas un critère de rétablissement pour la majorité des personnes.

Le processus de rétablissement (psychologique) passe par plusieurs phases depuis une phase Moratoire > Conscience > Préparation > Reconstruction > Croissance.

Les ingrédients communs du rétablissement incluent les faits de :

- Trouver l'espoir.
- Redéfinir l'identité, c-a-d, distinguer la maladie de la personne.
- Trouver un sens à la vie et redéfinir de nouveaux buts.
- Prendre la responsabilité de son rétablissement (gérer sa santé, prendre la responsabilité de son traitement, faire ses propres choix de vie et prendre des risques mesurés).

M. Favrod insiste sur **l'espoir** comme catalyseur du processus du rétablissement. Plus d'une personne rétablie a témoigné que « Quelqu'un a cru en moi ! ». Par contre, l'attitude négative d'une partie des médecins sur la possibilité de rétablissement n'encourage pas l'espoir !

Pour la personne concernée, distinguer la maladie de ce qui fait partie de Soi est très important. Au lieu de sentir que « Je ne suis pas malade » ou que « Je suis malade », il faut pouvoir réaliser que « J'ai une maladie ».

L'expérience du groupe de M. Favrod prouve que le même modèle – trouver l'espoir, redéfinir l'identité de la personne concernée et retrouver un sens à la vie – peut également s'appliquer aux proches/familles. Cette équipe conduit des programmes psychoéducatifs pour les proches/familles.

### **L'attitude et le comportement des proches/familles**

Des études sur la communication entre les proches et les personnes atteintes de schizophrénie et sur « **l'émotion exprimée** » (l'index global d'émotions, d'attitudes et de comportements particuliers exprimés par les proches) ont révélé que les proches peuvent exprimer des commentaires critiques et de l'hostilité envers la personne concernée et peuvent être sur-impliqués émotionnellement.

Ces émotions exprimées peuvent contribuer à entraîner une rechute ; en même temps, les symptômes peuvent conduire à augmenter l'émotion exprimée.

Ceci dit, les facteurs augmentant le risque de rechute dans le premier épisode psychotique sont (par ordre d'importance):

- Non-adhérence au traitement médicamenteux (X4)
- Utilisation persistante de substances (X3)
- Commentaires critiques des proches (X2.3)
- Pauvre ajustement pré-morbide (2X2)

M. Favrod note d'ailleurs que les réactions des familles semblent être plus liées aux effets

- de l'évolution ou du cours de la maladie sur l'espoir ;
- des caractéristiques de la maladie sur la possibilité de distinguer ce qui fait partie de la maladie ou de l'individu ;
- du fardeau sur le sens de la vie et la possibilité de la responsabilité de son rétablissement

qu'aux différences entre les troubles psychiques.

### **Fardeau familial**

Des études ont démontré les conséquences défavorables des troubles mentaux sur les pairs-aidants (les proches). Plus récemment, le concept a été élargi pour inclure les problèmes physiques, psychologiques, sociaux et financiers vécus par les proches.

M. Favrod a insisté sur le besoin d'intervenir très tôt (si possible dans la phase « moratoire ») auprès des proches/familles avant qu'ils/elles ne s'épuisent. C'est le même principe avec les personnes concernées : l'intervention précoce doit empêcher qu'elles ne perdent pas tout !

### **Programmes psychoéducatifs familiaux**

Définition de la psychoéducation :

« La psychoéducation est l'éducation ou la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique) ».

Les programmes d'intervention familiale utilisent une combinaison de:

- matériel didactique au sujet du trouble psychiatrique destiné au patient et à ses proches
- stratégies thérapeutiques destinées à favoriser la gestion du stress par tous les membres de la famille à travers l'amélioration des habiletés de communication et de résolution de problèmes.

Un tel programme peut prendre la forme d'une thérapie mono-familiale comportementale, de groupes multifamiliaux, de groupes psychoéducatifs de parents ou de groupes psychoéducatifs bifocaux.

La dimension pédagogique du programme mis en place par le groupe de M. Favrod donne des informations sur la maladie. Mais il y a aussi une dimension psychologique – révélation du diagnostic, soulagement du fardeau émotionnel et travail de deuil – et une dimension comportementale: stratégies spécifiques de modification des comportements.

Le but du travail psychologique est d' « Amener progressivement le patient et sa famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie vers une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie, des moyens d'y faire face au quotidien, des possibilités de traitement et des perspectives d'avenir. »

Le but du travail comportemental est de diminuer les tensions intrafamiliales. Il comporte l'entraînement à la communication et à la résolution de problèmes, et surtout d'apprendre comment **exprimer des sentiments positifs**. Dans ses rapports avec la personne concernée, il serait bien, par exemple, de

- Regarder la personne
- Employer le «je»
- Préciser le comportement que vous avez apprécié
- Dire comment cela vous a fait plaisir

Le programme de psychoéducation pour les proches pratiqué à Lausanne est davantage centré sur :

- l'intervention précoce (phase de moratoire) plutôt que d'attendre que la famille soit résignée ou épuisée
- la gestion des émotions douloureuses et la prévention des réactions au fardeau familial que sur les connaissances
- les besoins concrets des familles plutôt que sur l'acceptation rapide du diagnostic.

### **Une thérapie focalisée sur la compassion**

L'équipe de M. Favrod utilise plusieurs nouvelles stratégies de gestion des émotions directement avec les proches (cohérence cardiaque, thérapie de la compassion, pleine conscience).

Partant d'une vision de la vie comme étant accompagnée de souffrance et de douleur, la « **thérapie de compassion** » met en évidence que :

- Ce n'est pas de notre faute. On n'a pas choisi notre corps, notre maladie, nos traumatismes, nos pensées négatives. Nous sommes le résultat de nombreux facteurs génétiques et environnementaux.
- Nous sommes responsables de développer le potentiel pour prendre le contrôle sur notre souffrance et être plus heureux.

Cette thérapie vise à :

- Développer un Moi compassionné (entrer dans le rôle comme un acteur)
- Remplir son esprit de la compassion d'autrui
- S'ouvrir à la gentillesse des autres
- Développer de la compassion pour soi

Elle nous emmène de la causalité à la responsabilité.

M. Favrod nous explique aussi les caractéristiques principales, les avantages et désavantages des autres thérapies (cohérence cardiaque et de pleine conscience) pratiquées par son groupe.

\* \* \*

## **DISCUSSION**

L'échange avec le public qui a suivi cette conférence s'est portée sur les éléments de l'intervention précoce auprès des personnes concernées pratiqués par le groupe à Lausanne. On a regretté les différences entre le canton de Vaud et de Genève sur ce point, et on a parlé du besoin de rendre sensible les pouvoirs publics genevois sur les moyens à maintenir et à développer dans le domaine de la psychiatrie adulte à Genève. Le président du Relais a brièvement rappelé le travail « politique » fait par notre association dans ce domaine, notamment celui d'insister sur le lien entre la santé et le social tandis qu'à Genève nous avons deux départements séparés pour ces problèmes. Et on a conclu sur la responsabilité de chacun de sensibiliser l'opinion publique à cet égard, notamment en en parlant autour de soi.

### **4. Les 25 ans du Centre-Espoir**

Le 25 septembre 2013, le Centre Espoir, géré par l'Armée du Salut, a fêté ses 25 ans ! Quelle belle fête sous le soleil...

C'est le plus grand « lieu de vie » de Genève – 120 résidents.

Votre président Jean Dambron, dont le fils vit au Centre-Espoir depuis bientôt 10 ans – sans jamais avoir été re-hospitalisé – est intervenu dans la partie officielle pour féliciter les résidents, responsables et tout le personnel de ce lieu unique.

Et tout le monde a chanté « La balade du Centre-Espoir heureux » ! y compris la Conseillère d'Etat Mme Isabel RoCHAT et le Maire de Genève Mme Sandrine Salerno.

Un grand moment de convivialité pour tous les participants.