



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**

Sommaire

1. Le mot du Comité
2. Les dates à retenir
3. Journée des schizophrénies 2019
4. Conférence : « Le regard d'un psychiatre sur l'impact de la maladie psychique sur les proches »
5. Conférence (UNIGE-HUG): « La rencontre des cerveaux »
6. Cotisations & dons au RELAIS
7. Un poème

* * *

1. Le mot du comité

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE de notre association s'est tenue le lundi 01 avril 2019. Le rapport d'activité 2018 sera envoyé aux membres après l'assemblée. La présidente, Mme Aviva Dattel, en a fait un résumé oral synthétique.

Elle a relevé que l'événement le plus marquant de 2018 a été le *changement de présidence* en avril quand Jean Dambron, après sept ans de travail acharné, lui a passé le flambeau. Elle a rendu hommage à l'extraordinaire disponibilité de M. Dambron ainsi qu'à l'essor qu'il a su donner au Relais aussi bien dans le cadre de sa mission d'aide aux familles que de mise en lien avec des partenaires. Elle a annoncé que pour assumer les tâches de notre association, les mots d'ordre de la nouvelle équipe sont la collégialité, le partage et l'entraide.

Mme Dattel a parlé de **l'accueil des proches**, qui reste la priorité du Relais, et en particulier des réunions d'un Groupe de soutien et des entretiens personnalisés. Elle a expliqué les grandes lignes du travail d'information, communication et déstigmatisation de notre association ainsi que de nos relations avec les nombreux acteurs – étatiques, associative, institutionnels – du milieu de la psychiatrie genevoise.

L'assemblée a réélu les huit membres du comité qui se sont représentés ; Mme Dattel a rappelé à l'assemblée le soutien au comité des « membres actifs » de notre association.

L'assemblée était suivie d'une conférence sur [Le Regard d'un psychiatre sur l'impact de la maladie psychique sur les proches](#). [Voir le rubrique no. 4 ci-dessous]

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 dans la Maison des Associations au 15, rue des Savoises (près de la place du Cirque à Plainpalais, Genève).

Prochains Groupes en 2019 (animés par un membre du comité)

- Lundi 01/04 Réunion annulée (Voir AG et conférence ci-dessous.)
- Lundi 15/04 avec comme invitée Mme Sarah Bellasi, assistante administrative (H/F) au foyer et ateliers du Centre-Espoir
- Lundi 29/04
- Lundi 13/05 avec comme invitée Mme Sandra Carlucci, psychologue et psychothérapeute à Trajectoires, une association genevoise qui oriente de manière éthique vers la psychothérapie
- Lundi 27/05
- **Mardi** 11/06 (Le lundi 10/06 étant le lundi de Pentecôte, la réunion du groupe de soutien est repoussée à mardi.)
- **Mardi** 25/06 (Le lundi 24/06 aura lieu la fête des 30 ans du RELAIS. La réunion du groupe de soutien est ainsi repoussée à mardi.)
- Lundi 8 juillet
- Lundi 22 juillet
- Lundi 5 août
- Lundi 19 août

Le **Lundi 24 juin 2019**, nous fêterons **les 30 ANS de notre ASSOCIATION LE RELAIS!** Retenez déjà cette date, car ce sera une belle fête, avec des témoignages, de la musique et de l'humour! Lieu: Maison des Associations, 15 rue des Savoises, 1205 Genève (Salle Mahatma Gandhi) à 19h.

Prochaines sorties entre proches/familles :

Jeudi 2 mai : APERO **sans inscription**

18h à « The Buvette » Plaine de Plainpalais

Samedi 20 juillet : PIQUE-NIQUE

Lieu et horaire à définir

Plus d'infos prochainement par courrier, sur le panneau d'annonce dans notre local et sur notre site.

3. Journée des Schizophrénies 2019

*Le lundi 18 mars, Le RELAIS a organisé une Conférence-débat autour des schizophrénies : « La schizophrénie : parcours du rétablissement » pour marquer la **Journée des schizophrénies 2019**, dont le but principal est la déstigmatisation de la maladie, des personnes concernées et des proches/familles.*

*Le conférencier, **M. Stéphane Cognon** (photo ci-dessous au milieu), est écrivain et pair-*

aidant ; il est venu de Paris pour nous raconter son propre parcours de rétablissement, décrit dans son livre, « Je reviens d'un long voyage : Candide au pays des schizophrènes »*.

M. Cognon était accompagné dans sa présentation par un panel composé de (de g. à dr. sur la photo ci-dessous) Mme Aviva Dattel, présidente du RELAIS, M. Diego Licchelli, coordinateur à l'Association Parole, Mme Éloïse Renault, psychologue en France et M. Serge Boulguy, adjoint de la responsable des soins (HUG).

Témoignage de M. Cognon

M. Cognon a 50 ans, est marié et a trois enfants. Il a eu une enfance normale. Ses soucis ont commencé au moment du bac et ont continué crescendo pendant trois mois. Ses symptômes : angoisses, paranoïa, dépression, délires, hallucinations...



Hospitalisé, il se sent protégé, soigné. Premier diagnostic : « bouffées délirantes ». Il sort après 3½ mois plus un mois en hôpital privé avec une médication qu'il accepte et sans effets secondaires. Il reprend un terminal normal.

Après un début d'études de photographie, son père lui suggère de venir travailler dans l'entreprise familiale de construction, une suggestion qu'il apprécie et accepte. Se sentant complètement rétabli après quelques années, M. Cognon arrête son traitement. Mais six mois plus tard, « la maladie est revenue ». Son psychiatre lui remet son traitement et il va rapidement mieux. Ce deuxième épisode lui a fait peur. « J'ai réalisé que je devais prendre un traitement à vie. » Il voit le même psychiatre depuis 20 ans. « Il parle au bon sens. »

La famille de M. Cognon (sa femme, sa sœur, sa mère) sont les premiers à voir les « petits signes » s'il ne va pas très bien. Mais depuis ce deuxième épisode, il n'a pas eu de crise. Sa femme l'a encouragé à devenir pair-aidant et d'écrire son livre. Pendant 25 ans, « Je n'ai pas eu besoin de déclarer ma maladie. Mais quand j'entends tout le mal qu'on dit sur la schizophrénie, j'avais envie de témoigner. Et être pair-aidant est valorisant. »

* * *

ÉCHANGE/DISCUSSION

[NDLR : Les réponses aux questions posées par le public sont celles du conférencier, M. Stéphane Cognon. Quand quelqu'un d'autre répond, son nom est indiqué.]

Q : Souvenez-vous des périodes de crise ? **R** : Oui, de tout.

Q : Avez-vous des moments de délire ? **R** : Non. J'ai gardé une fragilité. Je fais attention au sommeil. La frontière est mince entre l'anxiété et l'angoisse. Mais pas de délires.

Q : Votre femme a-t-elle eu besoin d'une aide d'UNAFAM¹ ? **R :** Nous nous sommes rencontrés après mon rétablissement.

Q : Qu'est-ce qui était thérapeutique pour vous dans votre relation avec votre mère ? **R :** Sa présence. Elle est venue à l'hôpital tous les jours. Après, nous avons continué à en parler. Mais j'ai eu la chance de pouvoir me rétablir, alors je n'avais plus envie d'en parler avec mes proches. J'avais mon thérapeute. [Commentaire de S. Boulguy : « Chacun apporte ses armes. »]

Q : Comment le corps médical vous a-t-il aidé ? **R :** Je vois mon médecin une fois par mois. Parfois, c'est un peu juste.

Q : Les pairs-aidants ne sont pas toujours facilement acceptés par les soignants. Pourquoi ? **R** [S. Boulguy] : Ça bouscule les habitudes. Ils ne sont pourtant pas en compétition avec les soignants ; ils sont un maillon dans la chaîne des soins. Leur tâche est basée sur leurs propres expériences. Il faut faire attention qu'ils ne soient pas fragilisés. Nous sommes en train de faire bouger les mentalités.

Témoignage : « Je suis schizophrène. J'étais hospitalisé longtemps ; ma famille a beaucoup souffert. Nous avons formé un groupe de personnes-ressources à Sallanches (Haute Savoie, France). Nous discutons avec les psychiatres à La Roche-sur-Foron ; ils nous apprennent. Nous nous servons de notre expérience. » **Commentaire** [É. Renault] : Il est important d'être conscient de votre trouble, de parler de votre expérience, de briser le silence. Des associations de patients ont fait bouger les choses et aident à casser l'image défavorable de la schizophrénie.

Remarque [Jean Dambron] : Les personnes souffrant d'un trouble psychique sont souvent dans le déni. Beaucoup tombent malades à leurs 20 ans. **R :** Le début des soins est toujours une période compliquée, surtout pour la prise du traitement. On a tendance à mettre tous les torts sur les médicaments ; ils assomment un peu au début. Alors c'est compliqué d'accepter. Mais les traitements ont fait des progrès. Il faut dialoguer avec le médecin. C'est nécessaire d'être stabilisé pour pouvoir commencer un processus de rétablissement.

Remarques sur le rétablissement :

- D. Lichelli : Parole est un lieu d'accueil, pas de traitement. Nous voyons des gens qui prennent des médicaments et d'autres qui n'en prennent pas. Ils nous font part de bons et de mauvais effets dans les deux cas. Avant, quand vous étiez malade, il n'y avait pas d'alternatives à l'hôpital. Aujourd'hui il y en a peut-être. Comme professionnels, nous avons affaire à des personnes, toutes différentes.

- J. Dambron : Il faut mettre l'accent sur l'importance de la relation humaine, du dialogue.

- E. Renault : Des études à l'Hôpital psychiatrique Le Vinatier à Lyon font état de 40-60 % des personnes souffrant de schizophrénie qui connaissent un rétablissement partiel avec un parcours de hauts et de bas. Elles peuvent avoir quelques symptômes mais travailler, trouver une normalisation qui leur correspond. Prendre le temps d'un répit est important.

- T. Krummenacher : Le rétablissement dépend de la prise en charge. En Finlande, c'est par le dialogue, avec un niveau très bas de médication.

1 Union nationale des amis et familles de xxx

- S. Cognon : Il y a plusieurs phases du rétablissement. D'abord le déni, ensuite accepter qu'on est fragile, après, accepter le traitement et finalement avoir un projet de vie.
- Une infirmière qui a travaillé au Canada avec des pairs-aidants et a organisé des groupes thérapeutiques : les pairs-aidants amenaient des jeunes patients à accepter leur traitement ; les patients qui acceptaient les traitements les acceptaient encore deux ans plus tard. On intervenait et on accompagnait aussi les patients à domicile.
- S. Boulguy : A Genève, l'accompagnement à domicile existe aussi avec des personnes stabilisées. Ça commence à l'hôpital avant la sortie. Des infirmiers/ères accompagnent ces personnes aux RDV, pour faire leurs courses, etc. (Programme CMT = Case Management de Transition)
- Une maman : « Mon fils, diagnostiqué schizophrène à 20 ans, a 50 ans aujourd'hui. Il est stabilisé depuis longtemps. Sa femme vient de mourir. Il a très bien réagi, assumé. Je suis épatée ! »
- S. Cognon : J'ai réussi à me sortir d'un cancer du sein. J'ai réalisé que tout le travail accompli sur moi-même et mon rétablissement m'ont aidé. Je ne pouvais pas me laisser abattre. Mon projet était de retrouver ma santé avant la naissance de mon troisième fils.

Q (S. Dempski, infirmière, Equipe mobile) : Le rétablissement ne commence-t-il pas quand on accepte, quand on n'est plus dans le déni ?

R (S. Boulguy) : A JADE un job coach travaille avec des jeunes *avant* qu'ils soient stabilisés. Il leur demande ce qu'ils ont envie de faire. Prendre un traitement peut avoir un sens quand vous avez un projet. Les symptômes positifs de la schizophrénie ne sont pas les plus difficiles à traiter. Plus durs sont les symptômes négatifs – le manque d'envie, l'incapacité de former des projets. Constats de l'expérience à JADE avec des pairs aidants : certains ne voulaient pas faire partie d'une institution. D'autres n'ont pas tenu, c'était trop compliqué. Certains soignants voudraient-ils céder le terrain à une autre catégorie de soignants ? Et il y a des problèmes de financement et un travail de lobbying à faire.

Q : Quand mon fils (50 ans) dit des choses insensées, comment dois-je répondre ?

R (A. Dattel) : Quelqu'un en délire a une autre logique. Cela ne sert à rien de s'y opposer, de lui dire qu'il a tort. Vous pouvez dire comment c'est pour vous, ce que vous ressentez.

Remarque (A. Dattel) : Il y a beaucoup de différents niveaux de rétablissement. Ma fille ne peut pas travailler mais par rapport aux états dans lesquels elle a été, pour moi elle est rétablie. C'est à moi à baisser mes attentes pour elle.

* "*Je reviens d'un long voyage*" (*Candide au pays des schizophrènes*) de Stéphane Cognon, Editions FRISON-ROCHE, 19 rue des Lyanes 75020 Paris ; Tél: 0140469491 ; infos@editions-frison-roche.com

4. Le regard d'un psychiatre sur l'impact de la maladie psychique sur les proches

*Note : Cette conférence-échange a eu lieu le 1^{er} avril après l'Assemblée générale du RELAIS. Le **Dr Cédric Devillé**, Médecin Adjoint au Programme JADE (l'unité de psychiatrie du jeune adulte présentant des troubles psychiques débutants, HUG) est membre du comité du RELAIS. Il a accepté de remplacer le conférencier*

prévu, **Dr Santosh Itty**, qui s'est désisté suite à un décès.

Le regard du Dr Devillé (CD) sur l'impact de la maladie psychique sur les proches se base sur sa pratique – ancré dans le courant dit « systémique » – au sein de l'Unité JADE avec des jeunes adultes et leurs familles.

Son travail comprend l'accueil, l'évaluation des symptômes, le diagnostic et la création d'une alliance avec le patient pour l'orienter dans les soins. Quand les jeunes viennent à JADE, c'est souvent la première fois qu'ils voient un psychiatre. Ils peuvent être réticents ; ils ne veulent pas que l'on les prenne pour des « fous ». Le rôle du psychiatre est d'être accueillant, rassurant, de les mettre à l'aise.



Les familles sont souvent confrontées à l'anxiété, le stress, la démoralisation, des problèmes financiers, des problèmes de couple. Elles peuvent se sentir elles-mêmes coupables pour la maladie de leur proche concerné. Elles ne savent pas comment se comporter avec le jeune. Elles craignent les rechutes, éprouvent de l'irritation et aussi de la colère face à une personne concernée qui refuse de se soigner. Elles doivent faire des compromis, voire des sacrifices en ce qui concerne leur vie professionnel et/ou récréative. Cela peut devenir un cercle vicieux.

CD : « Le clinicien n'est pas un juge. Il doit aider le jeune à s'émanciper d'un cercle vicieux pour le transformer en cercle vertueux. S'il est entendu, le jeune se sent soulagé. Même une crise peut être une opportunité d'aller vers un changement de la dynamique familiale.»

CD : Les soignants doivent renforcer et s'appuyer sur les ressources et compétences des familles. Les familles (inclus la fratrie) sont souvent les premiers à reconnaître une augmentation ou une réapparition des symptômes chez la personne concernée. Dans le meilleur des cas, le clinicien doit voir le jeune avec sa famille afin de prévenir les crises, diminuer les conflits, identifier les cercles vicieux et faire de la psycho-éducation. Ce qui n'est pas toujours facile à mettre en place. « Heureusement, Le Relais fait le travail d'échange d'informations et de conseils entre proches. »

Discussion

Commentaire (Georges Saloukvadzé (GS)): La première hospitalisation est un moment très difficile pour les familles. C'est un choc. Mais l'hospitalisation est parfois nécessaire pour que la famille comprenne le problème et commence à travailler sur son fonctionnement.

CD : Au début, nous ne pouvons pas prédire l'évolution de la maladie. Nous pouvons par contre mentionner les symptômes psychotiques. « Mais nous ne devons pas enfermer les jeunes dans un diagnostic. J'aimerais abolir l'étiquette de la maladie et n'évoquer que les symptômes. » Pour les jeunes ayant des symptômes psychotiques, nous prévoyons 1-2

ans de soins avec un traitement antipsychotique. Si une rechute survient après une période de rémission, nous envisageons 5 ans de traitement.

GS : Il faudrait expliquer à la famille que ça prendra du temps.

Remarque du Pr. F. Ferrero : C'en'est pas toujours aussi linéaire que cela. Concernant le traitement, les cliniciens s'adaptent souvent à l'histoire et l'évolution de la maladie des patients.

Q (Aviva Dattel (AD)): Qu'est-ce que la psycho-éducation ? Peut-on l'utiliser avec des personnes de 40 à 50 ans ?

CD : La psycho-éducation est une démarche pédagogique pour aider les patients (et proches) à reconnaître les symptômes et signes avant-coureurs d'une dégradation de leur santé psychique, voire d'une crise. Ce n'est pas paternaliste mais relève de l'habilitation (« empowerment »). Il n'y a pas de limite d'âge.

Q : L'anxiété des parents a-t-il un impact sur le patient ?

CD : Oui. L'effet peut être positif ou négatif. (CD cite le cas d'une patiente dépressive qui a eu marre de l'inquiétude de ses parents qui, par conséquent dans ce cas-ci, l'empêchait de s'autonomiser. Les parents ont le droit de s'inquiéter, rajoute-t-il.)

Q : Comment convaincre le jeune de consulter ?

CD : Un certain nombre de patients à JADE ne voulaient pas consulter. Nous pouvons commencer par consulter plusieurs fois avec les parents ou la fratrie sans la présence du patient. Cela peut le rendre curieux et l'amener à consulter, même s'il refuse d'être soigné. Ou on peut aussi lui dire que c'est sa famille qui souffre. Et lui demander ce qu'il peut faire pour aider sa famille.

Q : Y a-t-il toujours des job-coaches à JADE ?

CD : Oui. Avec de bons résultats : moins de symptômes et une meilleure intégration.

Témoignage d'une maman : J'ai arrêté de demander à mon fils de ranger sa chambre. C'était en vain ; j'en ai fait mon deuil. Ce n'est pas la fin du monde ; il ne peut pas. Je lui demande de m'aider dans d'autres tâches ménagères. Quand il s'absente, je range sa chambre et il m'en est reconnaissant.

CD : Vous mettez les deux de l'eau dans votre vin, ce qui est le début d'un cercle vertueux.

Q : A propos d'une patiente de 60 ans, sous curatelle, suivie depuis 20 ans par un psychiatre privé : elle est toujours « résistante » et le psychiatre n'informe plus la famille. Comment créer un réseau de proches autour d'elle ?

CD : Parlez avec elle, il est important de la placer au centre de ses soins en la considérant et la responsabilisant.

R (AD) : Parlez séparément à toutes les personnes que vous verriez faire partie d'un tel réseau, en commençant par la curatrice et le médecin. Les réunions de réseau sont faciles à organiser dans la psychiatrie publique. Néanmoins, la coordination entre les différents intervenants peut être difficile ; les proches doivent revenir souvent à la charge.

Remarque de Jean Dambron (JD) : Il est important de demander aux différents intervenants d'organiser régulièrement un réseau (une fois par an paraît correct).

5. Conférence (UNIGE-HUG) : « La rencontre des cerveaux »

*Le mardi 12 mars, lors de **La semaine du cerveau 2019**, un membre du comité du RELAIS, M. Georges Saloukvadzé, a assisté à une conférence du Pr. Martin Debbané (UNIGE) et du Dr Nader Perroud (HUG).*

M. Debbané est Professeur associé, Université de Genève. Maître d'Enseignement et de Recherche à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation (FPSE) depuis 2009, il dirige aujourd'hui l'Unité de Psychologie Clinique de l'Adolescence, et codirige le laboratoire de neurosciences psychiatriques et de neuro-imagerie à l'Office Médico-Pédagogique.

Dr Perroud du Département de Santé Mentale et de Psychiatrie (HUG), est Chargé de Cours au Département de psychiatrie, Faculté de Médecine, Université de Genève Médecin adjoint agrégé au Département de Santé Mentale et de Psychiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève : Responsable du Programme de la régulation émotionnelle, Service des Spécialités Psychiatriques (50%) Service de psychiatrie générale (50%).

Voici le résumé de Georges de ces deux exposés :

Pr. Martin Debbané : Depuis que qu'il est conscient, depuis sa naissance, l'être humain échange avec les autres êtres à travers la communication verbale et non verbale. Cet échange est quelques fois inconscient mais vital.

Ce n'est pas seulement un échange, mais tout un processus mental et physique (par le visage et tout le corps) où l'imagination joue un rôle important. À tout moment, nous analysons les « messages », conscients ou non, de nos interlocuteurs et les interprétons.

Une démonstration vidéo montre les échanges entre un nourrisson et sa maman. Dans un premier temps, échanges, caresses, sourires et paroles douces : le bébé sourit et babille. Tout va bien. La maman se retourne, prend un regard fixe, un visage inexpressif et fixe le bébé. Le bébé ne comprend pas, s'affole, crie, pleure...

Les études de neuroscience montrent que certaines parties du cerveau réagissent (ou non ou mal) à ces échanges.

Dr Nader Perroud : Le trouble de la personnalité borderline (BDL) touche entre 2 à 4 % de la population. La dé-régularisation du système émotionnel, la difficulté à « mentaliser », à interpréter les échanges avec les autres découlent sans doute de deux facteurs : une fragilité génétique et un manque d'interactions, d'échanges ou de mauvais échanges dans l'enfance.

Cela provoquerait cette sensibilité exacerbée, une difficulté dans les relations qui

aboutissent à un sentiment d'abandon et à des réactions émotionnelles trop intenses, à des automutilations, à de grandes souffrances.

Les soins que le Service des Spécialités applique est une thérapie comportementale qui permet dans un premier temps de rassurer, d'établir un lien de confiance, puis de tenter un apprentissage de liens normaux, d'interpréter plus justement les échanges.

La neuro-imagerie montre que ces soins modifient les réactions et l'organisation du cerveau.

6. Cotisations et dons au RELAIS

Vous le savez probablement : notre association vit en grande partie grâce aux cotisations. C'est pourquoi nous nous permettons de publier ce petit rappel dans tous les numéros de notre bulletin. Et c'est aussi la raison pour laquelle nous apprécions beaucoup l'effort de celles et ceux qui nous versent leurs cotisations annuelles de façon régulière.

Pour la cotisation 2019, vous pouvez le faire au moyen du BVR ci-joint (CHF. 60.- par personne / CHF. 80.- par couple).

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

7. Un poème

"Je t'attends comme la neige fond sur la montagne,
Comme un jeune moineau apprend à s'envoler,
J'apprends à t'aimer comme une fleur s'ouvre au soleil,
Je savoure l'air de la nuit comme une brise du matin,
Je veux te pêcher comme un crabe au bord de la plage,
Je veux courir après toi comme un perroquet après sa papaye,
Je veux venir vers toi comme un oiseau s'élanche dans le vent,
Je veux te voir pour désirer la paix,
Je veux croire en notre amour comme une tourterelle guette en haut d'un château."

C.F.